

國立臺灣大學社會科學院社會工作學研究所



碩士論文

Department of Social Work

College of Social Sciences

National Taiwan University

Master Thesis

社群網站於糖尿病照護的應用

—以第一型糖尿病青少年之經驗為例

**Social Networking Sites for the Healthcare of Diabetes :**

**The Experiences of Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus**

彭長暄

**Chang-Hsuan Peng**

指導教授：劉淑瓊 博士

**Advisor: Shu-Chiung Liu, Ph.D.**

中華民國 108 年 08 月

**August 2019**

國立臺灣大學碩士學位論文  
口試委員會審定書



社群網站於糖尿病照護的應用—  
以第一型糖尿病青少年之經驗為例

本論文係 彭長暄君 (學號 R06330004) 在國立臺灣大學社會工作學系完成之碩士學位論文，於民國 108 年 07 月 29 日

承下列考試委員審查通過及口試及格，特此證明。

口試委員：

劉永環

(簽名)

(指導教授)

陳心怡

溫信學

系主任、所長

楊培珊

(簽名)

## 謝誌



能夠完成這篇論文，首先要感謝指導教授劉淑瓊老師。淑瓊老師給我很大的思考空間，並適時給予具體的建議，讓我能夠懷抱著研究初衷，同時繼續開拓更精緻的思路，並鼓勵我對自己投入的努力與見解抱有信心，促使我成為一位獨當一面的研究者，非常感謝老師在研究上和人生上給予我許多提點。再來謝謝口試委員陳心怡老師，很感謝在中山醫學大學遇見心怡老師，老師豐富和具啟發性的教導引發我對社工發展更多的想像，也成為我去完成這一份論文的動力，很開心最終能與心怡老師分享這一刻的喜悅。也謝謝口試委員溫信學老師，有幸在研究所課程聽信學老師對實務界的洞察，收穫良多，更令我雀躍的就是透過這篇論文能與老師深入討論網路社工的發展性，感謝老師對這份研究予以肯定。

也特別感謝每一位協助我邀請受訪對象的衛教師、家長、糖友還有社群網站的朋友們，謝謝你們給予這份研究的信任和看重，讓我得以順利完成研究。我也要對所有受訪對象致上誠摯感謝，謝謝你們願意敞開心靈，與我分享生命中的酸甜苦辣，你們的善意與回饋是我莫大的支持，對我來說，你們是最勇敢、最有愛的青少年，希望未來你們能夠活出自己想要的樣子，體驗多彩多姿的生活。

另外，也感謝好多朋友以及 R06，你們各個都是我最愛的心靈導師，也是我學習的對象，當我陷入焦慮時，謝謝你們總會義不容辭的開導我去正視問題並且學習面對，讓我漸漸發現自己的成長，研究所之路有你們相伴是無比幸運的事情。也謝謝我的家人，不管你們在哪裡，還是不忘與我視訊陪伴，也讓我沒有負擔地專心學習，自由發展興趣，是你們造就了我許多榮耀的時刻。

最後，恭喜自己又完成一個階段的學習。寫作期間除了接受自己的不足，也認清到沒有絕對的完美，或許有時候不完美才是最美好的，因為它讓我看見，儘管經常阻礙前進的是自我要求引發的拖延心理，但往往讓自己更踏實的原因也是因為不願放棄，期許自己未來更懂得在每一次的考驗中練習放下和彈性。

長暄 2019.08 於臺北

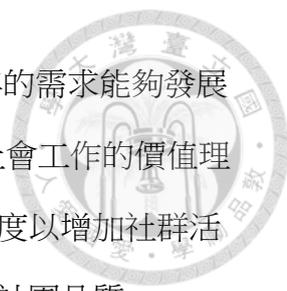
## 摘要



第一型糖尿病（以下簡稱 T1DM）是好發於兒童及青少年時期的疾病，目前僅能依賴外界注射胰島素以維持生理機能，並且需要謹慎地血糖管理以避免併發症。而過往研究多發現 T1DM 青少年族群的血糖表現不佳，且有疾病適應和社會心理關懷的需求，因此，瞭解 T1DM 青少年族群的疾病與生活狀態，並發展所需服務極具重要性。近年來，國外已有多項研究探討糖尿病社群網站於疾病管理、情感支持、社會支持的有效性及風險，而台灣至今尚未有針對糖尿病友使用社群網站的相關討論。據此，本研究將作為一個台灣糖尿病社群網站的初探，旨在瞭解 T1DM 青少年的生活經驗、需求及未來服務可加強服務之處，並探討糖尿病社群網站應用於第一型糖尿病青少年照護的可行性與建議。

本研究採混合研究法。首先，針對 7 名 15 至 20 歲的 T1DM 青少年受訪者進行個別訪談以探討受訪青少年之生活經驗，並了解受訪青少年對糖尿病社群網站 (Facebook) 的評價與建議；其次，是以立意取樣選擇六種不同成立背景且正在活躍中的粉絲專頁進行內容分析。取用資料為 2019 年 1 月 1 日至 2019 年 3 月 25 日的貼文、留言、按讚數量及分享數量，以了解粉絲專頁的現況及特色。

研究發現，隨著 T1DM 青少年疾病自我照顧能力提升，其需求會朝向建立內在力量以及外在支持邁進，凸顯出未來服務應加強 T1DM 青少年正向心理建設、增強家庭良好互動關係，並連結學校和社會宣導改善疾病汙名。但是目前台灣社群網站的經營模式尚侷限在醫療疾病資訊的討論，無法全然滿足 T1DM 青少年的需求。綜合上述，本研究建議社群網站經營必須考量 T1DM 青少年的需求，且納入社會工作者於資源連結、家庭溝通、團體關係營造、社會心理支持訓練等專業能力，推動以「生活管理」的思維經營社群網站，並重視生活樣態和生活品質於糖尿病照護的重要意涵。



最後，歸納四項結論：(一) 以系統觀點分析 T1DM 青少年的需求能夠發展全人照護 (holistic healthcare) 的方案；(二) 社群網站應結合社會工作的價值理念，有助於完善全人照護；(三) 提升社群網站的凝聚力、信任度以增加社群活躍性；(四) 訂定團體規範有助於減少錯誤資訊流通，更加鞏固社團品質。

關鍵字：第一型糖尿病、青少年、社群網站、Facebook

## Abstract

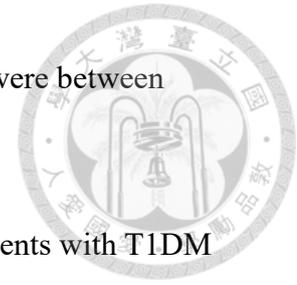


**Background :** Type one diabetes mellitus (T1DM) is an illness mainly occurring in children and adolescents. Patients with T1DM are usually dependent on supplemental insulin to maintain physiological function, and they also have to keep blood sugar management carefully in order to avoid complications. According to previous studies, adolescents with T1DM usually have poor glucose meter performance; in addition, their needs on illness adaptation and psychosocial care should be carefully concerned. Accordingly, it is essential to understand the illness and life status of adolescents with T1DM, and to develop services that fit their needs. For the past few years, international studies have begun to explore the effectiveness and risk of diabetes social networking sites in terms of illness management, emotional support, and social support. However, there has been no academic discussion about that in Taiwan. Thus, this study will serve as a preliminary study of diabetes social networking sites in domestically.

**Purpose :** This study attempts to explore the life experience and needs of adolescents with T1DM, and try to provide feasible and constructive suggestions on how to use social networking sites (Facebook) as a holistic healthcare service for adolescents with T1DM.

**Method :** Mixed research method is adopted in this study. The first method is individual interviews. Seven adolescents with T1DM aged 15 to 20 were interviewed to explore their life experiences and their evaluations of social networking sites. The second method is content analysis. By purposive sampling, the author chose six active Facebook fan pages with different establishment backgrounds in Taiwan to analyze their respective current situations and characteristics, including the overall amount of posts,

comments, “likes”, shares, and the content of posts, comments that were between January 1, 2019 and March 25, 2019.



**Results :** The study found that as the self-caring capacity of adolescents with T1DM enhance, their needs would move toward building up their inner strength and external support. The results point that strengthening positive psychological construction, enhancing favorable family interaction, and removing illness stigma in schools and society are crucial services for adolescents with T1DM. However, a limitation presently is that diabetes social networking sites in Taiwan mainly focus on medical information, which cannot completely meet the needs of adolescents with T1DM. Therefore, this study suggests that the operation of the social networking sites must link social workers' professional abilities, including resource connection, family communication, group relationship building, social and psychological support training, which are relevant issues with adolescents with T1DM. The author suggests that transforming the concept from “illness management” to “life management” in social networking sites is the key point to attach importance of lifestyle and life quality to diabetes care.

**Conclusion :** The conclusion can be spilt into four points as follows: (1) Analyzing the needs of Adolescents with T1DM from a systematic perspective is conducive to developing holistic healthcare programs. (2) Social networking sites management in combination with social work values and expertise would ameliorate the holistic healthcare. (3) Increasing the cohesiveness and trust would enhance activeness in social networking sites. (4) Establishing group norms would help to reduce fake information and strengthen the quality of the social networking sites.

**Keyword :** type 1 diabetes mellitus (T1DM) 、 adolescents 、 social networking sites 、 Facebook

# 目錄



口試委員會審定書.....	i
謝誌.....	ii
中文摘要.....	iii
英文摘要.....	v
<b>第一章 緒論</b> .....	<b>1</b>
第一節 研究動機與背景.....	1
第二節 研究問題與目的.....	3
第三節 名詞解釋.....	3
<b>第二章 文獻回顧</b> .....	<b>7</b>
第一節 第一型糖尿病友的特質與需求.....	7
第二節 支持性團體的功能與困境.....	14
第三節 社群網站的功能及對支持性團體困境的因應.....	23
第四節 社會工作運用社群網站的機會與威脅.....	35
<b>第三章 研究設計與實施</b> .....	<b>41</b>
第一節 研究方法與工具.....	41
第二節 研究品質.....	46
第三節 研究者反身性.....	47
第四節 研究倫理.....	48



<b>第四章 研究結果與發現</b> .....	51
第一節 第一型糖尿病青少年的生活經驗.....	51
第二節 第一型糖尿病青少年的需求.....	67
第三節 臺灣糖尿病社群網站之分析.....	76
第四節 青少年使用糖尿病社群網站的動機與模式.....	79
第五節 青少年對糖尿病社群網站的功能評價.....	83
第六節 青少年對糖尿病社群網站的期待與建議.....	126
<b>第五章 討論、結論與建議</b> .....	131
第一節 研究討論.....	131
第二節 研究結論.....	139
第三節 研究限制.....	141
第三節 研究建議.....	142
<b>參考資料</b> .....	147
中文參考文獻.....	147
英文參考文獻.....	153
<b>附錄</b> .....	159
附錄一 粉絲專頁「貼文」發布目的及統計.....	159
附錄二 粉絲專頁「留言」發布目的及統計.....	161
附錄三 訪談大綱.....	163
附錄四 訪談同意書.....	164

## 圖表目錄



表 1-1-1. 社群媒體的分類.....	5
表 2-1-1. 4 至 14 歲 T1DM 糖友執行自我照顧的進程.....	8
表 2-2-1. T1DM 青少年的需求、支持性團體的正向助益與限制.....	22
表 2-3-1 支持性團體及社群網站因應 T1DM 青少年需求的方法.....	34
表 3-1-1. 受訪者基本資料表.....	43
表 3-1-2. 粉絲專頁介紹.....	45
表 4-6-1. 本研究選取之粉絲專頁概況統計摘要表.....	98
圖 2-1-1. 2018 年全國糖尿病支持團體分布.....	20
圖 2-3-1. 醫療產品公司之社群網站範例.....	26
圖 2-3-2. 醫療人員之社群網站範例.....	27
圖 2-3-2. 糖友成立之社群網站範例.....	28
圖 3-1-1. 研究概念圖.....	41
圖 4-3-1. 糖尿病社群網站成立背景.....	77
圖 4-6-1. 粉絲專頁「貼文」發布目的統計.....	99
圖 4-6-2. 粉絲專頁「留言」發布目的統計.....	113



# 第一章 緒論

## 第一節 研究動機與背景

第一型糖尿病 (type 1 diabetes mellitus, T1DM) 是一種好發於兒童及青少年時期的自體免疫疾病，由於體內的胰島  $\beta$ -細胞被破壞，造成胰島素分泌不足或幾乎無法分泌，需要注射胰島素維持生理機能，又被稱為胰島素依賴型糖尿病 (insulin dependent diabetes mellitus, IDDM)，以下皆以 T1DM 簡稱。過去研究有提及與病毒引起或是基因遺傳有關 (張恬君，2006；Ding, Cheng, Fu, Yan, & Yang, 2001)，但因為遺傳機率低，並沒有歸類在遺傳性疾病。台灣每年 T1DM 新發病率為 10 萬分之 3.13，其中 0~19 歲 5.79%，20~39 歲 14.18% (Jian, Chang, Tai, Che, & Chuang, 2012)。發病之後，若是沒有做好血糖控制將提高併發症風險，例如視網膜、腎臟、神經及足部病變。許多研究發現青少年時期的 T1DM 糖友血糖控制會比其他年齡層差 (王惠芳，2010；馮天姝，2009；黃君瑜，2006；王華美，2001)，因此了解背後原因及如何協助是必須關注的重要兒童青少年健康議題 (Maahs, West, Lawrence, & Mayer-Davis, 2010)。

過去研究探討 T1DM 青少年自我控制影響因素發現，除了自我照護的需求之外，還有生活適應及社會心理的需求 (陳毓文，2000a；辛幼姝，2009)。王世賢 (2014) 的研究即以自己初診斷 T1DM 時的感受，闡述了 T1DM 嚴重造成青少年的生活壓力和巨大改變，對疾病控制和世界感到消極。有鑑於此，本研究以改善 T1DM 青少年的生活為動機，從社會心理層面思考 T1DM 青少年的需求，還有現有服務已經提供即可加強的面向，此為本研究的動機一。

研究者也將隨時代變遷，探討一項新的服務模式—社群網站的發展機會。自 2017 年開始，研究者即開始關注台灣的糖尿病社群網站 (以 Facebook 為主)，這些網站多是由醫療產品公司、醫療工作者和糖友所創建，透過記錄生活點滴、



控制病情的經驗，以及圖文並茂的素材傳遞正確的資訊，吸引許多用戶關注、留言和分享。許多研究已發現，社群網站和面對面的團體一樣皆可提供糖友資訊性支持、情感性支持及社會性支持（Greene, 2018；AlQarni, Yunus, & Househ, 2016；Zhang, He, & Sang, 2013），不同的是，社群網站多了即時性的支持（AlQarni et al., 2016；Zhang et al., 2013），也透過網路的優勢發展出跨地區、跨時差的特性，讓健康資訊傳播更無遠弗屆（Fox, 2011）。在健康社會資本方面，社群網站能進行高質量的醫療資訊共享，有助於增加知識的轉化、積累和擴散的效率；也能夠與有相同醫療需求的病友和照顧者建立彼此信任和互惠的關係，有助於提升生活掌控度，改善病人健康結果，減輕心理負擔（陳玠甫，2017）。

國內過去並沒有針對 T1DM 族群使用社群網站的相關研究，但是在一篇護理經驗裡，曾提到一名 T1DM 青少年曾透過 Facebook 分享疾病的心路歷程，得到正向的迴響，讓青少年更有信心與疾病共處，也促使同學更瞭解該名青少年的狀況且知道當青少年低血糖時如何協助（黃蕙茹、徐少慧，2013）。研究者也實際在社群網站有看到 T1DM 青少年會尋求協助或是幫助他人的跡象，也有搜尋到一些針對 T1DM 的社團，因此本研究便想探究 T1DM 青少年如何評價社群網站對其生活的影響，此為本研究動機二。

最後，研究者也曾與一名衛教師討論到，社會工作者有被邀請加入 T1DM 糖友和照顧者的網路社群，但由於糖友和照顧者的發問以醫療疾病類的問題最多，這部分社工沒有辦法協助因此較少互動。社會趨勢更迭，社會工作者也正在面臨數位科技、工作模式改變的挑戰，雖然助人服務的工具在於人性，是無法被機器人取代的，但是隨著科技社會來臨，這也讓研究者思考當未來社群網站需要社會工作價值進入時候，可以發揮什麼優勢？又會面臨的風險和倫理議題為何？應該預先做什麼準備降低風險？此為本研究動機三。



## 第二節 研究問題與目的

本研究所指的社群網站以 Facebook 為主。研究問題如下：

- 一、青少年糖友的生活經驗與需求為何？
- 二、社群網站運用於第一型糖尿病青少年照護的發展性為何？
  - (一) 台灣糖尿病社群網站的現況為何？
  - (二) 青少年糖友使用糖尿病社群網站的動機與模式為何？
  - (三) 青少年糖友對糖尿病社群網站的功能評價與期待建議為何？
  - (四) 糖尿病社群網站應有哪些風險管理機制？

具體研究目的為：

- 一、檢視青少年糖友的需求及可加強服務之處。
- 二、探討社群網站應用於第一型糖尿病青少年照護的可行性與建議。

## 第三節 名詞解釋

### 一、糖尿病常用名詞

根據希臘文解釋，糖尿病（diabetes mellitus）的 Diabetes 意指「流過去」，Mellitus 則是指「甜如蜜」，是公元前兩百年住在 Apamaia（敘利亞北部）的 Demetrios 醫師，形容糖尿病人就像一支虹吸管，一端進水，一端出水，以此表示糖尿病人易出現口渴、尿頻的症狀，且因為胰島素功能下降或是損失，無法做好醣類代謝，使得尿液可能帶有甜味（黃潔芝、黃佳祥譯，2009）。2014 年世界衛生組織（World Health Organization, WHO）對糖尿病的定義是：胰臟無法分泌胰島素或身體不能有效地產生胰島素，導致血液中的葡萄糖濃度增加。隨著現代人生活型態轉變，2017 年時糖尿病已在十大死

因排名第五名，也是慢性疾病致死的第一名，健保支出位居第三名，一年約 256 億元。常見糖尿病名詞解釋如下：



- (一) **糖化血色素**：糖化血色素 (Glycated Hemoglobin, HbA1c)，是指血液中的葡萄糖進入紅血球，與紅血球內的血色素結合，形成「糖化血色素」。一旦葡萄糖和血色素結合，就不容易脫落，直到紅血球細胞衰亡。紅血球的平均壽命是 3 個月，所以經常被要求三個月要回診抽血，即是因為檢驗結果可以反映糖友過去三個月內的血糖平均值。若血液中葡萄糖濃度愈高，糖化血色素也會愈高 (智抗糖，2018b)。一般人的糖化血色素約為 4%至 5.6%，空腹血糖 (飯前/餐前血糖)低於 100 mg/dL。若當空腹血糖為 100-125 mg/dL，糖化血色素 5.7%至 6.4%，則是糖尿病前期，當糖化血色素高於 6.5%即確診為糖尿病。T1DM 兒童及青少年 (7-19 歲) 的空腹血糖建議控制在 90-130mg/dL，糖化血色素低於 7.5% (智抗糖，2018a)。
- (二) **胰島素注射與血糖監測**：有的 T1DM 糖友會使用速效胰島素，於三餐前 30 分鐘施打，可以穩定餐後血糖；或是混和胰島素 (綜合速效和中長效)，於早餐和晚餐前 30 分鐘施打，兼具穩定餐後血糖與空腹血糖的作用。T1DM 糖友每天需扎針監測血糖 4 至 7 次，基本時間點包括空腹血糖、餐前血糖、餐後 2 小時血糖以及睡前血糖，有的糖友會視情況再多監測午夜 12 點、凌晨 3 點的血糖，以留意睡眠低血糖的情形。

## 二、社群媒體與社群網站

社群媒體 (social media) 一詞的概念是基於 Web2.0 的思維及技術發展而來，通常描述各種形式的網路媒體內容，這些網路媒體提供用戶創建和交換生成內容的平台。由於網路媒體發展快速，每天都有可能出現新的網路媒體，所以目前並沒有為社群媒體提出標準的分類和定義。而學者 Kaplan 和 Haenlein (2010) 是為了讓未來社群媒體研究更有系統，以自我呈現程度和

媒體豐富程度，將社群媒體大致分為六大類，此分類概念也備受肯定，沿用至許多研究（表 1-1-1）。本研究便參考 Kaplan 和 Haenlein（2010）的分類概念，最後選擇研究「社群網站」（social networking）中的「Facebook」。原因為：（一）社群網站介於中度自我呈現和中度自我揭露，有豐富的資訊和情感，互動方式也很多元，足夠觀察糖友在其中的交流內容、互動狀況、社群關係。此外，Facebook 的樣貌與病友支持團體或活動相似，有公開社團、非公開社團、粉絲專頁等性質，組成包含一般民眾、糖友、照顧者、管理者、醫療專業者等，只要有追蹤社群網站或是加入社團，皆有權限參與此平台的交流；（二）Facebook（77%）是台灣民眾使用社群媒體比率的第一名<sup>1</sup>，國內糖尿病社群網站也多使用 Facebook 經營。

表 1-1-1. 社群媒體的分類

	社交存在(social presence)/媒體豐富性(media richness)			
		低度	中度	高度
自我呈現(self-presentation)	高度	部落格	社群網站	虛擬社交世界
自我表露(self-disclosure)	低度	協作方案	內容社群	虛擬遊戲世界

資料來源：（修改自 Kaplan, A. M., & Haenlein, M. (2010). Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media. *Business horizons*, 53(1), 59-68.）

<sup>1</sup> 根據 2018 年 1 月發布的《106 年個人家戶數位機會調查報告》結果顯示，台灣民眾上網率已達到 82.3%，尤其是 12-39 歲的民眾使用率最高（98.7%）。同年 1 月，We Are Social 和 Hootsuite 兩大網站公司也共同發表《2018 東亞網路使用調查》，顯示台灣民眾使用「社群網站」的頻率以 Facebook（77%）、YouTube（75%）、Instagram（35%）為前三名，與 2017 年台灣資策會創新應用服務研究中心（Foreseeing Innovative New Digiservices, FIND）公布之使用率排名相同。



## 第二章 文獻回顧



從疾病永久性的特質來看，T1DM 糖友需要身心靈整合的照顧，以因應長期的疾病適應歷程。因此本研究以系統觀點去瞭解 T1DM 青少年在生理、心理、家庭及社會可能面臨的處境，再探討現有的支持團體服務已如何回應這些需求，又有那些部份可以藉由社群網站強化。

### 第一節 第一型糖尿病友的特質與需求

#### 一、第一型糖尿病流行病學

國際糖尿病聯盟（International Diabetes Federation，IDF）統計出 2017 年，全球有 1,106,500 名 19 歲以下的 T1DM 兒童和青少年，每年新診斷 19 歲以下 T1DM 人口數約 132,600 人，估計總體年增長率在 3% 左右。目前歐洲、北美以及加勒比地區 20 歲以下的 T1DM 兒童和青少年人數最多，美國、印度和巴西是 15 至 20 歲 T1DM 兒童發病率和流行率最高的國家，而在非洲等地區調查數據尚不足，這些地區的胰島素缺乏、T1DM 兒童壽命較短，這些可能導致 T1DM 被嚴重低估（社團法人中華民國糖尿病學會，2018）。至於台灣的 T1DM 統計，根據一項 1999 年至 2010 年全民健康保險研究資料庫研究的 7,225 個 T1DM 病例（男性 3,471 名，48%；女性 3,754 名，52%），發現 15 歲以下的孩童，不但發病率最高，且在這十年間有顯著增加，而 15-29 歲的年輕族群無論何種性別發病率皆比其他年齡層來得高，且標準化死亡率（Standardized mortality ratios, SMRs）均顯著增加<sup>2</sup>（Lin, Wang, Wang, Yang, Lam, Roan, & Li, 2014）。

<sup>2</sup> 目前男性的 SMR 為 2.66（95%CI 2.46-2.85），女性的 SMR 為 3.58（95%CI 3.28-3.87）。



## 二、第一型糖尿病青少年的生活經驗與需求

沈彩鳳（2003）整理不同年齡層的 T1DM 糖友在飲食、用藥和血糖測試能夠執行自我照顧的程度，大約在 14 歲左右即可自己規劃三餐及點心計畫、會於一針筒中混合胰島素，也會根據血液和尿液測試結果調整胰島素劑量（參表 2-1-1.）。若根據此過程，T1DM 青少年應當具備更熟練的照護技巧和知能，但是卻有許多研究發現 T1DM 青少年的血糖控制結果較 T1DM 兒童差（王惠芳，2010；馮天姣，2009；黃君瑜，2006；王華美，2001）。過去研究提及，T1DM 青少年從依賴家長照顧轉為獨立自主的過程中，首先會面臨到陌生疾病的衝擊、家庭保護的牽絆、同儕關係的困境，再漸漸調整生活步調掌控更多疾病和生活的主權，才能夠開展獨立生活（辛幼玫，2009）。而過程遇到的挑戰極可能是影響 T1DM 青少年疾病管理的執行不順利的因素，因此本研究從青少年的生活狀態及發展特徵著手，從個人的情緒心理、疾病管理、家庭關係、社會互動四個層面分析 T1DM 青少年的需求。

表 2-1-1. 4 至 14 歲 T1DM 糖友執行自我照顧的進程

年齡	飲食方面	胰島素注射	血液、尿液測試
4-5 歲	會根據個人喜好，協助父母選擇食物	協助選擇注射部位，捏起皮膚、肌肉，用酒精擦拭皮膚	會收集血液、尿液檢體，看著父母測試，將測試結果以不同顏色標示於注射卡上
6-7 歲	懂得識別哪些食物不含糖份、含少量或大量糖份	在父母插入針頭後，會自己將針頭推入	會自己測試血液、尿液，記錄結果，但測試過程中可能需要父母提醒及監督
8-9 歲	會根據食物代換表選擇食物	會自行注射胰島素	會自行測試血糖

年齡	飲食方面	胰島素注射	血液、尿液測試
10-13 歲	了解飲食計畫	會輪換注射部位，測量胰島素劑量	會從測試結果歸納出一種模式來
14 歲以上	會制定三餐及點心計畫	會於一針筒中混合胰島素	會根據測試結果模式建議調整胰島素劑量

資料來源：引自沈彩鳳（2003），糖尿病居家照顧

### (一) 心理層面：心理調適及紓解低落情緒的需求

在 T1DM 青少年糖友的心路歷程中，最難熬的並不是治療的抗拒期，而是初診斷時不願接受生病的情緒、疾病對原有生活的影響才是糖友需要更長時間面對的議題，例如自我價值認、家庭關係、維持課業、同儕關係（王世賢，2014）。過去研究調查 77 名 T1DM 青少年對生活品質和健康狀況的自我感受發現，約六成的 T1DM 青少年覺得自己擁有一般程度的生活品質，且有四成的 T1DM 青少年覺得自己的健康情況比同年齡者來得差；同一份研究也發現過去一年糖化血色素平均值偏高者或過去一年曾發生酮酸中毒的 T1DM 青少年，其心理遭受的糖尿病衝擊較高（王華美，2001）。

青少年糖友的生活限制及壓力主要來自於疾病迫使健康及生活型態改變，為了不想跟別人不一樣，青少年糖友常刻意忽視疾病，不遵從治療，以及消極的自我照護意願（許玉雲、林元淑、楊寶園，2009），也因為疾病可能衍生其他器官的併發症，增加糖尿病的複雜性與嚴重度，讓青少年糖友對於無法自主控制未來感到焦慮不安（Camacho, Anderson, & Bell, 2002）。更有研究提及，青少年糖友因糖尿病引起之憂鬱情緒、自我貶低、無助和絕望等情緒，即有可能會影響其產生自殺意念（Guerrero-Ramírez, & Cumba-Avilés, 2018）。由此可見，青少年糖友的情緒會影響自我照顧的執行度還有疾病的

心理適應，因此未來服務必須開始投入 T1DM 青少年的心理關懷，以加強照護的品質。



## (二) 疾病管理層面：增強自我照顧行為執行度的需求

全民健康保險資料庫中有一項針對 1999 年至 2012 年的 4007 個 T1DM 新病例調查，其追蹤糖友 12 年的病情發展，發現急性併發症中，以糖尿病酮酸血症最高，累積發生率達 52.1%，門診低血糖事件累積發生率為 36.1%，住院低血糖事件的累積發生率為 4.1%；慢性併發症中，以視網膜病變最高，累積發生率高達 65.2%，其次是糖尿病腎病變（30.2%）、神經病變（23.7%）以及心血管疾病（4.1%）（Ou, Lee, Li, Wu, & Sun, 2017）。便有研究顯示，血糖控制不良、酮酸中毒、急性併發症住院的情形與自我照顧疏忽有直接相關，而 T1DM 青少年就有 28% 發生疏於注射胰島素的情形（Morris, Boyle, McMahon, Greene, MacDonald, & Newton, 1997）。英國國民保健署（The National Health Service, NHS）也於 2016 年發表一篇報導指出 T1DM 糖友遇上併發症的死亡率高達 131%，由此可見，面對 T1DM 這種終身性、生活變動性大的疾病，倘若 T1DM 青少年沒有足夠的能力做好自我照顧，未能即時因應高血糖或低血糖狀況，會容易提高併發症發生機率與死亡率。

而根據發展歷程，青少年時期的社交活動度較多，T1DM 糖友也會面臨平衡校園生活與健康的挑戰。例如國外的研究表明，T1DM 高中生的在校活動時間及社交活動相較於小學生來得高，在從事活動期間由於不方便監測血糖才出現 T1DM 高中生的血糖測檢執行度較低（Skinner, Murphy, & Huws-Thomas, 2005）。另一方面，T1DM 青少年參與同儕的社交活動增加，這些社交活動不妨是聚餐、外出活動等，但飲食選擇卻成為 T1DM 青少年的限制，讓 T1DM 青少年擔心影響到社交融入（陳毓文，2000b），例如無法與同儕一起享用高升糖食物、不好意思拒絕同儕的邀請而不忌口。過去便有研究調查



提出有 69.3%的 T1DM 青少年想要學習如何自在地與同儕聚餐，同時又能增加忌口的克制力（陳毓文，2000a）。因此，從青少年心理社會發展歷程來看，T1DM 面臨的疾病管理議題不僅是評估自我照顧的知能是否足夠，加強照顧技能的應用能力以及增加自我照顧執行度更是一個重要的照護議題，因此檢視生活型態與疾病管理的關聯也是重要的服務介入考量。

### (三) 家庭層面：增加家庭於疾病照顧支持的需求

而家庭支持程度於青少年糖友的自我照顧執行、心理情緒方面也具有影響力。王月伶（2016）訪談 3 位初診斷半年之 T1DM 青少年，發現青少年糖友主要將疾病照護決策權交由「爸媽處理」，他們的自我期待則是「照顧好自己，不要讓爸媽擔心」，並且希望能在功課、健康與正常生活三者取得平衡。有研究發現家庭支持與血糖控制有正向的預測關係，家庭支持越高者，病情控制愈良好，家庭衝突也較少（陳香吟，2011）。研究提出家人互動態度較好者，T1DM 青少年糖友也會比較積極和謹慎執行自我照顧，例如會主動監測血糖，出門也會自己準備低血糖的應急食品（蕭淑貞、陳月枝、蔡世澤、林瑞祥、戴東原，1994）；反之，T1DM 青少年的親子衝突愈高（一般衝突及糖尿病特定衝突），會造成不當的疾病管理行為，間接影響 T1DM 青少年的糖化血色素較高及較差的自我照顧行為，T1DM 青少年的情緒也會較憂鬱（馮天姝，2009；王惠芳，2010）。

可見兒童期到成年期的過渡階段有一段難熬的過程，除了生理賀爾蒙的變化易讓血糖起伏不定，在家庭衝突裡，家長可能還有照顧壓力、青少年接受的管教方式不同，都讓家長扮演督促和照護的角色尤其困難，便有研究提及，家中有國高中職的 T1DM 青少年或是罹病時間尚短的糖友家屬，其疾病態度層面和生活適應能力較不佳（曾嫻瑾，2002）。而過去研究也發現母親是主要疾病照顧者，承擔較重的照顧責任，但是母親壓力與 T1DM 青少年的糖化血色素、自我照顧執行困難沒有顯著相關（蕭淑貞、鄭麗香、高碧霞、



蔡麗美、林瑞祥，1995)，而父母的管教方式屬開明或忽視風格對 T1DM 青少年的血糖管理也沒有顯著差異（蔡蕙晴，2009），受限於過去研究多以量化研究方法，無法再更深入的討論家庭成員在疾病照顧的角色、家庭成員對疾病的看法會如何影響 T1DM 青少年的心理情緒和自我照顧過程，由此，本研究會透過訪談多加討論 T1DM 青少年與家庭的動態歷程。

#### (四) 社會層面：改變社會污名文化的需求

過往 T1DM 照護成效或疾病適應的研究多從飲食控制、藥物控制、血糖控制結果反映，比較少談及 T1DM 青少年糖友執行與不執行這些疾病控制行為背後所隱含的社會意義。社會對糖尿病的誤會可能會使糖友產生自我憎恨或自我貶抑，進而想要隱藏疾病、脫離社群，若長期處於具有高壓力及低社會支持度的環境中，糖友容易呈現不良的血糖控制（Gomes-Villas Boas, Foss, Freitas, & Pace, 2012）。除了社會大眾對於疾病的誤解，對「針頭」的污名化更導致 T1DM 青少年糖友承受很大的壓力，例如 Andie（1999）在其著作《甜甜圈外的人生》一書敘述自己罹患 T1DM 的成長經驗中最感到困擾的事情是注射胰島素，因為社會大眾會將施打胰島素誤以為在施打毒品，且認為糖友使用過的針頭會是愛滋病傳染的媒介之一，使得糖友被他人抗拒接近。因此，對於是否告知他人病情這件事情容易讓 T1DM 青少年陷入說與不說的兩難，一方面認為讓學校老師、校護、同儕瞭解病情或許可以幫助應對緊急狀況，但是另一方面也會擔心告知之後會被歧視或被特別保護（毛新春，2002）。

尚有研究提出，T1DM 青少年即使知道疾病管理的重要性，但並不會把它放在最優先的考量。研究發現，與糖尿病管理相比，T1DM 青少年認為適應、接受或是避免來自同儕及師長對疾病的負面態度往往是更需要處理的議題，但當 T1DM 青少年不知道如何因應這些狀況時，便會以消極、躲藏等逃避方式處理，例如當在學校公共場合或是在同儕旁邊，就不會執行血糖監



測、胰島素注射和飲食管理等自我照顧行為，久而久之，當血糖狀況沒有馬上處理會導致面臨更高的併發症風險（Wang, Brown, & Horner, 2013）。因此過去的研究中，便有青少年糖友表示希望他人可以多瞭解疾病，並且多傾聽青少年糖友內心的感受，當外在給予的壓力減少，青少年糖友主觀認定的社會烙印程度愈低，自我效能就愈高（陳毓文，2000b）。

因此，許玉雲等人（2007）則建議醫療團隊、家人和周遭的人協助 T1DM 糖友的方式有：第一，陪伴、傾聽及鼓勵糖友表達內心感受；第二，了解糖友焦慮原因，協助制定可行克服方式；第三，在糖友同意的情況下，聯繫導師、校護或是主管、同事，讓身邊的人了解如何協助糖友；第四，鼓勵糖友參與支持性團體，分享自己的感受，並學習他人經驗；第五，鼓勵重要他人參與照護計畫。從現實考量，青少年糖友不可能一輩子由家人或醫護人員在旁叮嚀，因此，需要家人和外界一同協助，建立一個更友善和體貼的環境，引導 T1DM 青少年認知疾病控制的重要性和實踐正確的自我照顧行為，才能夠往身心健康的獨立自主發展。綜合上述，T1DM 青少年尚有減輕社會互動壓力的需求，且必須透過外界翻轉汙名文化才能夠改變 T1DM 青少年的社會處境。

### 三、小結

從上述研究發現，T1DM 青少年疾病控制不佳並不全然是缺乏自我照顧的知能，尚有與一般家庭一樣可能會遇上的親子衝突，校園生活不便以及社會汙名會造成 T1DM 青少年感到不被理解與接納，倘若這些長期累積負向情緒沒有得到紓解，可能會與周遭系統發生更多衝突，這些不愉快的疾病經驗都可能影響未來的生活適應和生活目標，也可能引起不佳的自我照顧執行狀況。因此，對 T1DM 的危機意識必須提高，尤其是針對青少年族群的併發症預防、醫療照護還有社會心理服務上，都還有需要改善的方向。

## 第二節 支持性團體的功能與困境



本研究為了評估社群網站作為糖尿病照護工具的優勢及限制，首先會先檢視社會工作者在支持性團體的角色，以及支持團體的服務現況、正向助益與限制，以利後續延伸討論社群網站的發展可行性。

### 一、支持性團體及醫務社工的角色

糖尿病支持團體被期待賦予糖友更多疾病適應和照護的知能、技能，並且協助糖友滿足相互扶持、鼓勵的情感需求<sup>3</sup>（衛生福利部國民健康署，2018）。該服務應發揮的功能，是跟隨著衛生福利部國民健康署擬定的五大項目進行，包含情緒支持、集體認同、健康照護知能的學習、健康行為塑造及相關權益的爭取（引自李玉嬋，2008）。莫藜藜（2014）即指出的醫院團體工作有六項原則：（一）讓病人了解疾病及治療過程；（二）分享經驗及情緒支持；（三）協助病人生活適應；（四）協助病人及家屬解決因疾病而產生的情緒困擾；（五）增進病人彼此溝通機會，強化和滿足社會關係；（六）增進醫病溝通。而團隊的支撐力來自糖友、糖友家屬的自助與互助，還有醫師、護理師、衛教師、社工師、心理師等專業的共同照護。

醫務社工於共同照護的立足點分為個人與家庭、醫療及社會互動等層次：（一）在糖友和家庭的互動層次，社工師主要的功能是評估糖友家庭因應疾病的反應、家庭暨社區資源及疾病適應能力，協助T1DM初診斷或是已發病一段時間的糖友家庭一起面對疾病，必要時也可以提供諮商輔導和醫療與社會福利資源，包含健保資源、重大傷病卡等；（二）在醫療互動的層次，社工師可以提供醫療團隊重要資訊，包含家庭關係、社會資源、疾病適應及經濟狀況等，以利與團隊一同討論個別化、以病人為中心的照護；

<sup>3</sup> 衛生福利部國民健康署於民國 92 年起，鼓勵社區、醫療院所結合糖友及其家屬組成糖尿病支持性團體。全國迄民國 107 年有 540 個糖尿病支持團體，名稱多為協會和俱樂部。



(三) 在社會互動層次，社工師可以與醫療團隊一起規劃、帶領支持團體、夏令營、講座等活動，協助學校、社區等場域進行宣導（衛生福利部國民健康署，2004）。

其中有一種由病友自發組成的支持性團體，稱為自助團體，是由相似的經驗或生活遭遇的成員，碰到壓力及困難環境的問題，而聚集在一起互相幫助。依照鄭夙芬、鄭期緯（2012）從自助團體的運作方式歸納出五項特點：（一）非正式的運作；（二）成員在團體中認識到他們關心的問題，並學習如何去因應；（三）團體討論具有支持性，成員可從中獲得協助；（四）團體中可能會討論專業的治療方法，但成員不一定會使用；（五）重視成員間的平等，鼓勵成員分享自己的經驗，避免帶領者以建議姿態參與討論。醫務社工在支持性團體的角色便是運用組織企劃、資源評估與連結的能力，為支持性團體注入教育性、支持性、關懷性、衛教性及互信的元素，讓成員透過團體交流經驗促使其認知、情感與行為上發生改變，以及獲得正確醫療資訊、抒解情緒壓力、增進疾病適應能力，進而邁向健康生活（溫信學，2016）。

## 二、T1DM 支持性團體的服務經驗與方式

以服務T1DM青少年的天主教康泰醫療教育基金會的「第1型糖尿病聯誼會」及「台灣兒童糖尿病關懷協會」為例，這些團體透過講座、夏令營、旅遊、親子成長坊活動，協助糖友及家屬克服恐懼和解決生活面臨的問題，並以「家」的概念連結已成年的糖友回家陪伴年幼的糖友，讓經驗、知識和情感的交流源源不息。



## (一) 天主教康泰醫療教育基金會－「第1型糖尿病聯誼會」

天主教康泰醫療教育基金會的第1型糖尿病聯誼會<sup>4</sup>於在民國八十年推出第一屆「康泰糖尿病青少年暨兒童營」，這是全國第一個嘗試為糖尿病童舉辦的專屬營隊，由醫師、護理人員及糖尿病青年志工共同協辦，透過創意衛教和同儕力量，讓孩子學習照顧自己。也會定期舉辦「甜蜜家庭親子坊及親子營」，希望發病多年的糖友家庭能夠支持新發病糖友的家庭，且提升家長的照顧能力，並讓家長有機會可以喘息。康泰的夏令營分為兒童組及青少年組，兒童主要是以學習自我照顧的技能，青少年則是提供與其他糖友互動機會，增進其心理調適及自我照顧的責任感（汪宜靜，2007）。其中的「糖尿病青年志工」即是希望曾接受服務的糖友成年後，能以過來人身份，親自帶領營隊活動並回饋成長經驗給糖友們。

## (二) 「台灣兒童糖尿病關懷協會」

台灣兒童糖尿病關懷協會<sup>5</sup>有定期的糖尿病健康醫療講座和戶外親子活動，促進糖友家庭和社區的資源連結，例如：(一) 每年定期舉辦冬令營、夏令營、聖誕聯歡活動，集結糖尿病青年志工透過寓教於樂的活動方式，增進糖尿病兒童對第一型和第二型糖尿病的知識，學習正確測血糖、打針、飲食等自我照護技巧；(二) 舉辦公益活動及教育合作宣導，透過校園座談、刊物、媒體提升師長同學對 T1DM 的瞭解，創造友善安全的就學環境；(三) 提供 T1DM 糖友之就醫、就學和就業的輔導諮詢，以及相關獎助學金；(四) 鼓勵糖友參與相關的公共政策活動，專業人員也會積極為 T1DM 糖友爭取福利和社會地位，建立各縣市的互助聯絡網。

<sup>4</sup> 康泰醫療教育基金會的「第1型糖尿病聯誼會」，是於民國七十八年八月五日，由糖友林玉蘭女士成立。請參財團法人天主教康泰醫療教育基金會網站 <http://www.kungtai.org.tw/hospital/index.asp>

<sup>5</sup> 台灣兒童糖尿病關懷協會是由林口長庚紀念醫院兒童內分泌暨遺傳科及林口長庚紀念醫院社會服務課合作，成立於民國九十五年十一月。請參台灣兒童糖尿病關懷協會網站 <http://tadctw.blogspot.com/>



### 三、支持性團體的正向助益

本研究即根據過往服務經驗和支持團體相關研究，歸納出目前糖尿病支持性團體如何回應糖尿病青少年的需求，綜合整理如下：

#### (一) 心理與疾病適應支持

在疾病適應的過程，倘若有病友的實質關懷和親身經歷，可以讓新病友有勇氣面對，也能夠協助整體治療效果（溫信學，2016）。互助團體便是藉由成員類似的經驗互動，提升成員解決問題和協助他人解決問題的動機、信心和能力，也會讓協助者感受到愉快與增進自我價值，此外，由於團體成員的同質性高，更能夠讓糖友感受到歸屬感（鄭夙芬、鄭期緯，2012）。過去一項 T1DM 青少年的教育性支持團體運作研究發現，該介入方法讓青少年糖友的心理適應暨沮喪頻率減少（蕭淑貞、汪宜靜、歐陽鍾美與戴東原，1997）。此外，透過自我揭露分享疾病歷程與感受，可以讓糖友獲得情緒宣洩、關懷與同理等心理支持，進而降低孤立與無助感（李玉嬋，2008；黃秋玲、劉幕柔、戴研光、邱啟潤、蕭若妤，2010）。可見，以自助助人模式將負向的疾病心理轉化為主動迎戰疾病的動力，不僅能從多個角度認識自己的問題，也能與團體成員彼此強化正向的學習與適應力。

#### (二) 增強自我照顧認知和正確執行度

儘管糖尿病自我管理的知識和技能很容易獲得，但是如何應用於現實生活才是一大考驗。有研究發現，多獲取他人的應對經驗是提升疾病適應能力的必要資源（Wang, Brown, & Horner, 2013），例如透過團體互動觀察其他成員的應對方式，有助於糖友檢視個人對問題的認知和信念，進而學習具建設性的因應技巧，持續增進糖尿病自我照護知能（鄭夙芬、鄭期緯，2012；李玉嬋，2008）。此外，若由年齡層相近的 T1DM 糖友組成支持性團體或營隊，可增進年輕 T1DM 糖友對糖尿病的知識，並且有降低糖化血色素即自我



感知糖尿病負擔的成效，進而提升更積極的自我照護行為意願（Markowitz, & Laffel, 2012；蕭淑貞、陳良娟、黎雅黎，1994）。

倘若以情境教學模式能夠增進知行合一，有助於將自我照顧知識落實在生活中（胡怡芬、李文宏、陳珮蓉、戴芳婷、林為森，2009），比如在疾病管理方面的功能，一起外出採買食物學習可以增進飲食知識（黃秋玲等人，2010）；在社會互動方面也有研究提出，以小團體模擬情境的方式，為 T1DM 青少年進行社交溝通及衝突因應的技巧訓練，在訓練三個月之後，有接受訓練的 T1DM 青少年比未接受訓練的 T1DM 青少年獲得較佳的血糖控制與生活品質，而且糖化血色素值下降的差異可達 0.825%（林淳雅，2008）。若支持團體再輔以醫護專業人員指導飲食紀錄和營養估算技能，會更提升糖友飲食行為的正確性（黃秋玲等人，2010）。由此可見，透過團體可以重新形塑糖友的認知和行為，能夠減少糖友遇到類似情形採用不適當的因應方式處理。

### (三) 建立家庭間的支持系統

許多研究提及糖尿病照護應維持醫療和疾病管理的指導，增強青少年糖友健康自控感和適應力，除此之外，更需要關心糖友的家庭支持和家人在照顧中扮演的角色及困難，思考如何協助家庭緩解長期照顧產生的身心壓力（陳香吟，2011；辛幼玫，2009）。目前相關團體活動多是由醫院或是非營利組織舉辦的家庭聯誼旅遊、親子工作坊或是親子營隊。根據過往研究發現，有參加團體活動的家屬，其在面對疾病的態度及認知較為正向，且由於團體活動會有醫療專業人協助，能夠激發較好的醫療互動結果協助生活適應（曾櫻瑾，2002）。

### (四) 協助社會宣導與資源連結

透過團體成員的經驗分享，糖友可以接觸到更多對生活有幫助的工具資源，而面對社會汙名文化的現象，自助團體也可以透過倡導、倡議、社會行

動等方式，提升社會大眾對糖友權益的關注和支持，例如聯合團體力量參與糖尿病照護的相關政策修訂，連結非營利組織進行校園或社區健康宣導，提供社會大眾正確的糖尿病知識和如何協助有需要的糖友（鄭夙芬、鄭期緯，2012）。



#### 四、支持性團體的限制

目前糖尿病支持團體已試圖回應 T1DM 青少年糖友的需求，然而研究者也發現支持性團體的內容多聚焦於疾病管理和心理適應的討論，家庭和社會的服務結果相對較少。此外，籌辦支持性團體必定會有成本、人力、時間、地點的限制，未來服務應開始思考如何減少服務阻礙，並擴大服務範圍。由此，為了有更好的糖尿病照護服務，本研究欲先瞭解目前的 T1DM 青少年所參與的支持性團體服務限制，試圖發掘社群網站的特性可以補足的地方。

##### (一) 服務延續性的考驗

過去研究多提及糖友參與支持團體可以幫助獲取血糖知識、經驗交流功能，但是並未交代團體結束後效益維持的追蹤，例如如何維繫長期的人際資源、照顧知識是否運用得宜、是否有其他可協助管道。一般來說，糖友僅會藉由三個月的回診才能與專業人員進行自我照顧計畫的討論和學習，但是在糖友的日常生活中無時無刻都需要改變血糖管理計畫，例如緊急狀況來不及求助醫療人員時，糖友必須有足夠能力自行處理，此外，有研究發現許多日常生活的疑問不一定在醫病諮詢時可以得到解答，通常比較適合從有經驗的糖友瞭解應對方法，例如攝取多少酒精較不會引起酮酸中毒、如何準備鐵人三項和馬拉松競賽（Greene, Choudhry, Kilabuk, & Shrank, 2010），研究者認為服務延續性的重要價值在於確認糖友回到個體的生活時，能夠依照生活脈絡銜接適當的自我照顧能力與資源，若平常沒有多加積累因應知識和技巧，便無法有效的處理日常生活的狀況。



## (二) 資源取用可近性的考驗

目前國內支持性團體的所屬單位主要是各地的醫院、診所、鄉鎮衛生所及健康服務中心，糖友參與其中可以獲得疾病照護知識和病友互助經驗。但是這些據點並非平均散落在各縣市鄉鎮，賴宜弘、楊雪華、陳良娟（2010）即提出糖尿病支持團體的服務成效會受到人文地理因素、醫療可近性的影響，因此很難全面顧及到各區的特殊情境，例如東部地區較缺乏醫療資源和人力，就醫的路程遙遠，致使東部的糖友無法很方便的尋求醫療人員討論血糖管理問題，造成較差的血糖表現結果，南部地區可能遇到的問題是地理距離較廣，主辦者不易深入到各地區服務，影響他們獲得支持性服務的機會。

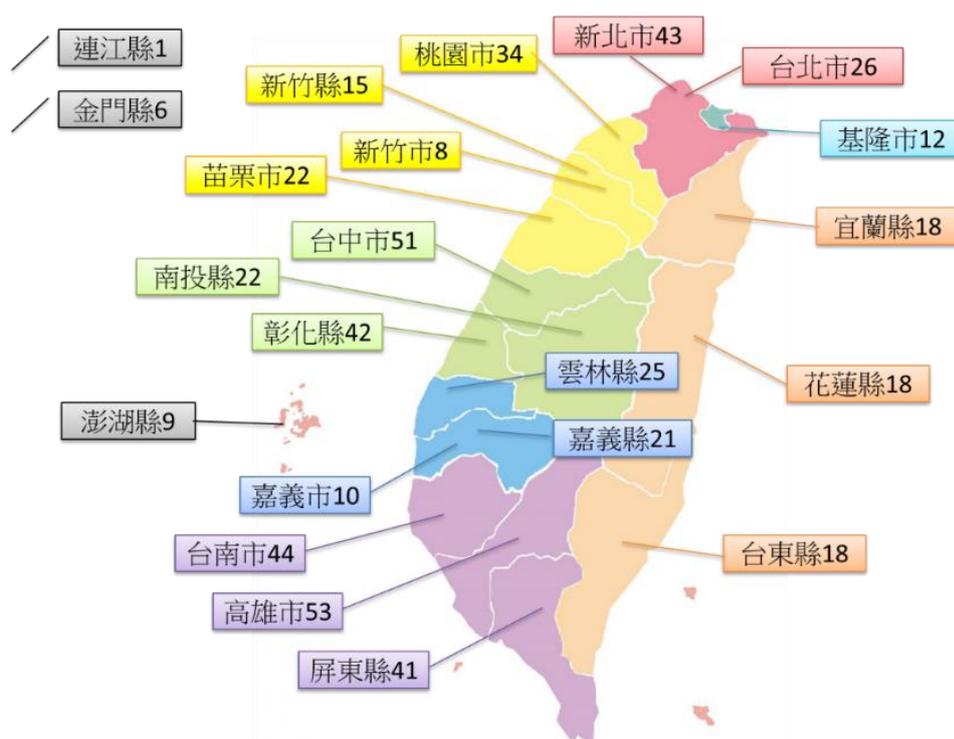


圖 2-1-1. 2018 年全國糖尿病支持團體分布

整理自：衛生福利部國民健康署（2018）。全國糖尿病支持團體名冊



### (三) 目標群眾之參與率考驗

籌辦團體活動除了需要招募合作人力、尋找適合的場地、安排足夠的行程訓練、留意活動規劃與流程，最重要的是維持糖友的參與率，而糖友流動的原因可能因身體不適、時間無法配合導致聚會的出席率不穩定（黃秋玲等人，2008）。陳毓文（2000a）的研究也曾諮詢非營利組織的工作人員了解到由於 T1DM 青少年的課業繁忙，因此多數 T1DM 營隊或是活動會以一日性或是三天兩夜形式舉辦在寒暑假，以提高 T1DM 青少年的參與便利性。由此可知青少年糖友參加的支持性團體有其特殊性，主要條件為針對 T1DM 族群和短期型的活動。藉此也解釋了國內的糖尿病支持團體成效研究主要針對第二型糖友（楊雅惠，2014；郭錦松、胡啟民、林琇瑩、陳涵栩、郭清輝、何橈通、周凌瀛等人，2000），且一般病友團體也多为第二型的成年糖友參與，非常少第一型糖尿病青少年參與（黃秋玲等人，2010）。

### 五、小結

社會工作者在糖尿病照護中扮演醫療工作者與糖友的橋樑，協助處理在醫院內遇到的社會心理狀況，以及出院工作的銜接；在面對面的糖友支持活動裡，社會工作者可以善用團體互動過程，協助病友自助和互助，獲得疾病照護的相關醫療資訊、經驗交流與支持、自我情緒的調節抒發、協調家庭與疾病關係、連結社會資源等等。可見支持性團體在糖尿病照護中是不可或缺的服務，其透過知識與經驗交流、凝聚情感共同建立更好的糖尿病生活，也試圖回應 T1DM 青少年糖友的需求，然從上述討論可知目前 T1DM 青少年糖友仍有服務尚不夠周全之處，尤其在籌辦支持性團體具有時間、空間的限制，且維持服務對象的參與率也是一大難題（參表 2-2-1.），因此引發本研究欲探討網路服務的可行性。



表 2-2-1. T1DM 青少年的需求、支持性團體的正向助益與限制

需求	支持性團體的正向助益	支持性團體的限制
心理調適及紓解低落情緒的需求	心理與疾病適應支持 (充權及提升自我價值、集體認同與歸屬感)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 生活脈絡與服務延續性的考驗</li> <li>2. 地區特質與資源取用可近性的考驗</li> <li>3. 活動目標群眾之參與率考驗</li> </ol>
增強自我照顧行為執行度的需求	增強自我照顧認知和正確執行度 (經驗支持、提升知能與因應能力)	
增加家庭於疾病照顧支持的需求	建立家庭間的支持系統 (親子活動、家庭聯誼)	
改變社會汙名文化的需求	協助社會宣導與資源連結 (爭取權益、社區教育宣導)	

### 第三節 社群網站的功能及對支持性團體困境的因應



目前 Facebook 上已經有非常多糖尿病相關的社群和專頁，國外也開始投入糖尿病與社群網站的相關研究，台灣則尚未有糖尿病社群網站的研究。因此本研究欲探討若以社群網站作為一種服務方法，可以如何滿足現有 T1DM 青少年的正式服務機制無法協助的部分，提出一個更優化的模式解決現有服務的限制。

#### 一、社群網站於健康照護的興起之路

社群網站是網際網路的產物之一，Rheingold (2012) 在《聰明網路使用手冊》(Net Smart How To Thrive Online) 一書提出，社群網站具有網絡結構和形狀，如同一般生活中的團體，但是社群網站不僅保有人類網絡透過說話聯繫的特殊性質，其每個網絡連結點可以連結更多潛在關係，建立更多元、龐大的組成。意旨網際網路連結的優勢，能夠強化和維護人們與核心關係和重要關係的連結<sup>6</sup>，因此有使用網際網路的人，取得幫助的可能性可能比沒有使用的人來得高 (Rainie, Horrigan, Wellman, & Boase, 2006)。

Wellman (2002) 將社群生活分為小盒子、全球化與網絡個人主義三種社交網絡組成。目前糖友透過正式服務形成的社交網絡與小盒子相像，是一個封閉緊密的連結，例如多是跟所屬的醫療團隊討論糖尿病、在同一個支持團體參與活動、多跟同一群人互動；網際網路則促使人們的生活走入全球化過渡期，糖友既有小盒子的資源，也可以獨立向外擴展其他人脈；網絡個人

---

<sup>6</sup> 核心關係 (core ties) 指人們經常聯繫、討論重要事項或尋求幫助的人，例如親朋好友、熟識的糖友。重要關係 (significant ties) 指核心關係之外的人，雖然聯繫頻率和互動程度較核心關係弱，但通常也是熟人，在某些決策時候仍是重要參與者，例如醫師、衛教師、藥師、保險業務員、產品業務員。該研究發現，有使用網際網路的人，認為自己的核心關係的數量提升了 28%，重要關係的數量提升了 32%，泛泛之交 (asual acquaintances) 的數量提升了 30%，例如參加活動認識的人。



主義則表示人們不在隸屬在一個團體裡，而是有更多的連結關係可選擇，也不再清楚的團體界線，雖然自主性高、選擇性高、自由度高，但不穩定性也相對較高，是否能夠維持長久的聯繫需要個人積極活化這份關係。

隨著健康意識提升，民眾開始透過網際網路取得醫療資訊與友伴支持。調查發現「如何照顧有重大疾病或生病的人」、「尋找有關重大疾病或醫療資訊」是人們常於網際網路求助的關鍵問題之一，過去研究曾調查的 2100 萬位受試者中，分別有 1700 萬人和 700 萬人認為，網際網路對「幫助有重大疾病或生病的人」及「處理重大疾病或健康狀況」很有幫助，可協助人們處理重大決定 (Rainie et al., 2006)。美國一項研究也驗證了網路成為社會大眾獲取健康資訊的主要管道，其調查發現有 80% 的網路用戶會使用網路搜尋特定的疾病資訊，有使用 Facebook 的用戶裡，有 23% 用戶會透過網站關注朋友的健康經驗，15% 用網站檢索健康信息，有 9% 已加入健康相關的網站，11% 曾於網站留言提供健康資訊 (Fox, 2011)。

透過文獻發現，社群網站成為民眾搜尋健康資訊的管道之一可能是由於人們在現有的正式管道中無法獲得所需。例如，有研究提及國家醫療發展的限制也會侷限人民健康資源的取得以及相關的研究發展，使得糖友會透過社群網站管道尋找有關資源 (AlQarni et al., 2016)。Alanzi (2018) 的系統性文獻回顧也提到中低收入國家糖友開始積極在此社群網站尋找新方法來解決問題的趨勢，使得糖尿病社群網站的教育和支持功能愈來愈被看見。這些研究皆發現參與社群網站能讓病友或照顧者在疾病適應與支持方面獲得幫助。而社群裡存在的「信息」、「情感」和「社群營造」三大要素不僅建立出一套社會支持，還培養了友誼和社會影響力，使整個糖尿病社群能夠幫助其用戶實現共同的健康目標 (Zhang & Sang 2013)。當愈來愈多人使用社群網站尋求和提供資源時，可能代表一項新的服務模式即將開展。



本研究的動機即是認為 T1DM 青少年面臨許多糖尿病生活的挑戰，且現有的支持性團體有些限制是需要改善或是尋求其他資源協助，才能真正回應 T1DM 青少年的需求，研究者認為社群網站是一個虛擬的支持團體，它可以與面對面支持性團體的合作，補足支持性團體不足之處，也可以為無法取得支持性團體服務的糖友們，提供一個非正式的資源管道，因此便決定發展青少年經常使用的社群網站作為糖尿病生活支持的媒介。

## 二、糖尿病社群網站的實例

糖尿病社群網站裡存在多樣的社會角色，大多數參與者是剛確診或罹病多年的糖友，還有照顧糖尿病幼兒的母親，另外還有其他糖尿病組織加入共享資訊 (Zhang & Sang, 2013)。下面即介紹兩個以「病友為中心」出發的糖尿病 Facebook，它們分別由醫療產品公司、專業人員兼病友所經營。這三個平台在分享照護資訊之餘，還提供關於旅遊、運動、生活點滴、壓力抒發及疾病經驗敘述，具有生活性、平易性、實用性的特性，目前在台灣都是受到關注的平台。

### (一) 慧康生活科技 Health2Sync 醫療產品公司 — 「智抗糖」

慧康生活科技 Health2Sync 醫療產品公司成立於 2013 年 6 月，其推出的第一個健康管理應用程式「智抗糖」，如今是全亞洲第一大糖尿病管理 App，不只下載量在日本、台灣、香港、馬來西亞居冠，累積的糖尿病友生活習慣資料庫規模更是亞洲第一 (蔡靚萱, 2017)。智抗糖運作至今，絕大多數的使用者都是透過醫師、衛教師轉介使用，這個 App 不只儲存血糖數字，還能根據糖友輸入的資料，產生個人化的衛教輔助資訊，有即時提醒功能，如果血糖數據維持在不錯的範圍內，系統還能稱讚糖友。在鑽研 APP 同時，智抗糖也有自己經營的 Facebook、Line，經常於平台上進行衛教宣導，

解答民眾對用藥的困惑，部落格「糖尿病生活中的大小事」<sup>7</sup>除了也有衛教文章，還有設立糖友故事專欄分享人物故事（參圖 2-3-1.）。



圖 2-3-1. 醫療產品公司成立之糖尿病社群【Health2Sync 智抗糖】

## (二) 營養師王思予 — 「糖寶寶的甜蜜人生-王思予營養師」

高中時就發現罹患了第一型糖尿病的營養師王思予對於糖尿病友的生活和自我照顧的心路歷程特別感同身受，也更了解糖尿病友對於吃的不知所措，因此決心要成為一位營養師（王思予，2018；王思予，2017）。王思予營養師從 2013 年開始撰寫部落格<sup>8</sup>，後來以經營 Facebook 為主，貼文內容主要是飲食指南，例如王營養師曾親自到壽司店為糖友說明壽司的食用原則，協助糖友減低外食的營養攝取擔憂（參圖 2-3-2）。

<sup>7</sup> 請參 <https://www.health2sync.com/blog/>。

<sup>8</sup> 請參 <http://sugarbaby7.pixnet.net/blog>。



圖 2-3-2. 醫療人員成立之糖尿病社群【糖寶寶的甜蜜人生-王思予營養師】

### (三) 糖友黃先生—「第一型糖尿病休息站」<sup>9</sup>

一直以來，黃先生致力於自身控糖的經驗分享，曾經出版《天啊！我 28 歲得糖尿病！》一書。黃先生的部落格以專欄文章為主，分享自己長期的用藥、儀器、生活調整的經驗，而 Facebook 則像是生活日常的紀錄，包含休閒活動、心情、分享連結（參圖 2-3-3）。

<sup>9</sup> 請參 <http://shun893.pixnet.net/blog>。



圖 2-3-3. 糖友成立之糖尿病社群【第一型糖尿病】

### 三、糖尿病社群網站的正向助益

整理過往研究發現，糖尿病社群網站對糖友的疾病管理、知識教育、經驗學習有正向助益，以及目前已有公共衛生（Alanzi, 2018）、醫療資訊（AlQarni et al., 2015；Zhang & Sang, 2013）、護理（Cooper & Kar, 2014）、家庭醫學（Abedin, Mamun, Lasker, Ahmed, Shommu, Rumana, & Turin, 2017）及藥物經濟（Greene et al., 2011）等專業領域投入研究，固然有助於本研究掌握社群媒體的運作輪廓。綜合整理實例及糖尿病社群網站相關研究，歸納出以下糖尿病照護結合社群網站可以發揮的功能。



## (一) 心理與疾病適應支持

過去研究將糖尿病友使用社群網站的原因分為供給面及需求面兩大類 (Nelakurthi, Pinto, Cook, Jones, Boyle, Ye, Lappas, & He, 2018 ; Zhang & Sang, 2013)。在供給面，糖友期待透過分享個人經歷可以提供他人支持與鼓勵，糖友的鼓勵不僅引領其他糖友以正向角度看待糖尿病生活的正面角度，也是藉此自我強化和肯定的方式 (Zhang & Sang, 2013)；在需求面，糖友則是表達在自我照護或是生活中遇到的困難，想要尋求解決的建議，當有人表達困難的感受或情況時，其他糖友會積極提供經驗、鼓勵或祈禱，協助該名糖友走過負面情緒 (Zhang & Sang, 2013)。社群網站對糖友來說，就像友伴的存在，在動態牆 (Wall) 貼文、回覆他人的貼文、分享貼文或私訊他人的這些互動如同現實生活的噓寒問暖，如同一種「街頭」或是「街坊鄰居」的感覺 (Greene et.al, 2011)，可以對他們表達真實的自我形象，這些資訊和互助力量對糖友有莫大幫助。

而書寫是跟自己的心靈產生連結的時刻，讓人們暫離病痛，無形之中也形成一個傾吐的對象。網際網路即提供人們許多用文字抒發和紀錄的空間，曾有一名初診斷 T1DM 的青少年透過 Facebook 分享疾病的心路歷程收到了許多回饋，讓他能更正向看待疾病 (黃蕙茹、徐少慧，2013)。Youtuber 糖友 Laura 也曾表示，書寫部落格是很好的經驗討論方法，看見糖友的交流可以讓她知道在什麼方法是錯的，什麼方法是可以繼續嘗試的 (Laura, 2016)。可見，鼓勵病友透過寫作和閱讀自我探索，漸漸找到疾病與治療的意義，也是一種宣洩內心情緒與壓力的方式，且與此同時，當外界透過閱讀病友的書寫，可以更深刻體會到疾病如何影響病人的信念，並給予回饋和關心。



## (二) 增強自我照顧認知與意願

生病的時候，人們會希望盡可能的多了解跟疾病相關的資訊，而網際網路可以幫助人們將專業服務和經驗連結起來，倘若遇到決策的議題，即可透過網際網路上提供的多樣資訊比較各種選擇 (Rainie et al., 2006)，此外，透過搜索找到由當地臨床醫生提供的可靠資訊也是社群網站大的優勢

(Nordfeldt, Hanberger, & Berterö, 2010)。因此，糖尿病社群網站不僅可以是一個情緒支持團體，同時是一個資料庫和疾病管理中心 (Greene et.al, 2011)。在疾病管理方面，糖友多是詢問如何看懂血糖值代表的身體狀況、其他糖友使用特定藥物或設備 (例如幫浦和注射筆) 的經驗、如何透過飲食和運動做好血糖管理；生活經驗部分則是詢問如何處理疾病引起的情緒、如何更好地控制日常生活，以及如何與家人或上級溝通；其他部分則是想多瞭解政府對糖尿病照護的財務規劃、最新疾病知識及新科技，如糖尿病紋身、APPs (Zhang & Sang, 2013)。

另一方面，糖尿病社群網站的經營理念是「以病人為中心的目標」，而不是「以醫生為中心的指標」，因此社群網站的多元資訊漸漸提升糖友在醫病溝通中，能夠多參與治療計畫的討論，並起提升自我照護的意願 (Greene et al., 2011)。Nelakurthi 等人 (2018) 的研究即發現有使用社群網站的糖友在檢測血糖的頻率及胰島素用藥依存性皆比沒有使用社群網站的人高，除此之外，同一研究調查 85 名有使用社群網站的糖友發現，有 63% 的糖尿病人認為從社群網站上獲得的資訊，能夠幫助自己評估身體狀況，也更能夠增進與醫療專業者溝通治療計畫與決策；有 65% 的人表示有中高程度會遵循從社群網站獲得的糖尿病自我照顧建議；另外有 69% 的人表示有中高程度會遵循從社群網站上獲得的生活調適的建議。這個過程可以使糖友提升自我控制感，成為糖尿病的「主人」，更可以自在地讓醫師了解自己的想法 (Labate, 2013)。



### (三) 提升家長照顧的自我效能

網際網路服務可以增強 T1DM 父母資訊檢索的便利性，且有助於應用於疾病管理。研究發現，T1DM 糖友的家長起初是出於想要增加糖尿病知識和獲得社會支持的動機而參與社群網站，最後他們對於社群網站的評價也是具有高度信任感、具有社會支持且能夠獲得充分知識的平台，且該研究發現有 84.3% 的父母會將社群網站上的資訊告訴 T1DM 孩子 (Balkhi, Reid, McNamara, & Geffken, 2014)。當透過社群網站獲得社會支持，T1DM 家長的自我效能感也會隨之提高 (Merkel & Wright, 2012)，家長於社群網站上的交流能夠給予經驗支持協助建立家庭動力，引導家長適應孩子進入青春期的過程 (Holtslander, Kornder, Letourneau, Turner, & Paterson, 2012)，因此，也有研究發現若社群網站能看到其他 T1DM 家庭參與，會持續吸引家長關注該社群網站 (Nordfeldt et al., 2010)。這結果表明，社群網站是一個家長也能夠方便適應的平台，而且對於 T1DM 糖友的父母來說，在社群網站上形成的關係可能具有重要的價值和意義。

但是另一方面也發現，當社群網站成員增加的時候，家長的照顧壓力便會提高，且在 T1DM 孩子低血糖的時候會增加家長出現低血糖恐懼行為<sup>10</sup>，例如讓孩子維持較高的血糖、避免讓孩子運動等，雖然適度地採用這些因應方式有助於調節孩子的血糖，但頻繁地使用這些策略可能導致更差的疾病結果 (Balkhi et al., 2014)。由於過去研究多是量化調查，尚無法深入討論為何家長會因為社群規模影響疾病照顧的行為，但有這些量化研究作為基礎，可以推進本研究作為一個初探，本研究主要以 T1DM 青少年的視角去觀察家長在疾病適應的歷程，並瞭解家長參與糖尿病社群網站後的轉變。

---

<sup>10</sup> 低血糖恐懼行為 (hypoglycemic fear behavior)：為了降低低血糖發生率而採取的應對行為。



#### (四) 增強資源動員能力

網際網路可以讓人們接觸到不同職業的人，連結愈多，可以獲得的幫助就越多，尤其在醫療健康層面，擁有大量核心關係是獲取資訊和促進醫療保健的預測因子 (Rainie et al., 2006)。當有需要社會關注到糖尿病有特定需求時，Facebook 就可發揮連結用戶和資料庫的功能，提供需求面的數據影響組織決策，對於站在供給面角度的廠商來說有很大的價值 (Nordfeldt et al., 2010)。例如糖尿病照護相關自費儀器的費用不容小覷，在取得醫療保險時也較容易因為重大疾病被拒絕，因此網路用戶透過社群網站調查各地區的保險覆蓋問題，並寫信給保險公司和政治家訴求調整保險計畫；或者藥商可以藉由社群網站蒐集糖友對於設備的需求，調整胰島素幫浦或連續血糖監測器的銷售範圍 (Greene et al., 2011)。這些研究也有提及社群網站上也有許多貼文內容次傳達糖尿病的正確資訊給社會大眾，因此本研究也欲透過 T1DM 青少年使用社群網站的經驗，瞭解社群網站運於糖尿病社會宣導的成效。

#### 四、社群網站的特點

經過文獻梳理，研究者發現社群網站與支持性服務在針對 T1DM 青少年的需求滿足的方向，有些異曲同工之處，皆重視個人心理動力、同伴關係支持和資源連結。此外，社群網站還關係延續性及資源取得延展性的特色和功能，可以強化和補足目前服務不足之處，增加社群網站服務的正向助益。

##### (一) 支持系統維繫及服務延續性

網際網路會比見面或電話通信更能夠讓人們做到定期聯繫，且若以愈多種網際網路形式進行聯繫，例如電子郵件、即時通訊，更能增加與核心關係和重要關係人見面和電話聯繫的頻率 (Rainie et al., 2006)。線上交流也可以補足支持團體活動之外的時間，也能夠與友伴保持聯絡，如果「虛擬見面」次數增加，可以讓社會支持網絡更穩固 (盧鴻毅、劉珈瑄、曹汶龍，2017)。



倘若剛好沒有足夠的因應能力，便可以透過社群網站立即求助，例如住在英國的 T1DM 糖友 Laura 就表示其半夜遇到低血糖時並沒有辦法聯繫醫療人員，後來是透過社群網站尋找有時差的澳洲糖友討論才緩解她的無助

(Laura, 2016)。因此，當糖友經常地使用社群網站，社群網站即有可能成為一種集體認同和情感支持的空間，當人們遇到問題於網路上表達需求時，也能藉此活化社交網路 (Greene et.al, 2011 ; Rainie et al., 2006)。

## (二) 增加資源提供和取用的延展性

社群網站能夠突破時間、民族和地域限制，將人們聚集在一起分享控糖經驗、提供精神支持、營養與疾病知識，以及最新的研究資訊 (AlQarni et al., 2016 ; Zhang & Sang, 2013)，此外，社群網站也能夠促進國際交流，了解不同國家的糖尿病照護挑戰與政策 (Zhang & Sang, 2013)。美國有 70% 的健康照護組織已將社群媒體作為社區服務、健康宣導以及提高組織知名度和形象的策略，例如募款、疾病教育、提供新聞資訊、醫療服務宣傳等，有 12.5% 的醫療機構認為此種方法有成功吸引到客戶 (Househ , 2013)，醫療專業者間普遍也會透過社群媒體接收醫療資訊、與同仁交流或是進行線上互動與疾病教育，因此病人能夠更便利地接收到醫療專業者分享的內容 (Househ , 2013)。由此可見，社群網站所具備跨組織、跨區域、跨領域及跨越時空的效果，為傳統的人際互動以及醫療服務模式注入了新的活水。

## 五、小結

隨著健康意識提升，民眾開始透過網際網路取得醫療資訊與友伴支持，且許多研究皆發現參與社群網站能讓病友或照顧者在疾病適應與支持方面獲得幫助，當愈來愈多人使用社群網站可能代表一項新的服務模式即將開展。今日能夠接觸到豐富的資訊，可以說是仰賴網路的國際化、自由性，還有許多關心糖尿病議題的人歷經多年集結而成的線上群體。透過文獻探討發現，社群網站與支持團體皆可以在心理與疾病適應、自我照顧認知、家長支持、

社會資源方面提供協助（參表 2-3-1.），這樣的支持網絡對糖友是一個重要資源，藉由簡易操作的網路工具，尋找自己所需的資訊，並協助自我管理。此外，社群網站還有關係維繫、服務延續及資源取得的延展性等多特色，可以減少區域限制的隔閡以增廣學習，也從網路用戶的互動和回饋進行情感交流和情緒抒發，由此可知，社群網站有機會強化和補足目前服務不足之處。根據過往文獻的基礎，本研究欲多了解於 T1DM 青少年眼中，家長運用社群網站後的轉變，以及社群網站運用於糖尿病社會宣導，減少錯誤觀念的表現。

表 2-3-1. 支持性團體及社群網站因應 T1DM 青少年需求的方法

需求	支持性團體的正向助益	社群網站的正向助益
心理調適及紓解低落情緒的需求	心理與疾病適應支持 （充權及提升自我價值、集體認同與歸屬感）	心理與疾病適應支持 （尋求和提供情緒支持、書寫療癒）
增強自我照顧行為執行度的需求	增強自我照顧認知和正確執行度 （經驗支持、提升知能與因應能力）	增強自我照顧認知和照顧意願 （經驗支持、提升知能與因應能力、提升參與治療決策的意願）
增加家庭於疾病照顧支持的需求	建立家庭間的支持系統 （親子活動、家庭聯誼）	提升家長照顧的自我效能 （家庭交流、經驗支持）
改變社會汙名文化的的需求	協助社會宣導與資源連結 （爭取權益、社區教育宣導）	增強資源動員能力 （表達需求影響組織決策）

## 第四節 社會工作運用社群網站的機會與威脅



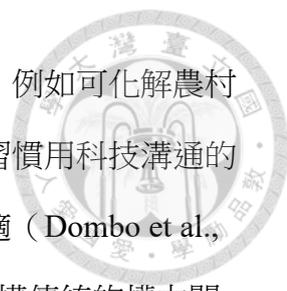
社群網站的運作模式如同一個無牆的醫院、無牆的支持團體，已有許多糖友、醫療專業者、非營利組織、醫療產品公司透過社群網站進行糖尿病照護服務，在過去研究也獲得許多正向助益的評價，稱讚社群網站是具有潛力的糖尿病照護工具，但畢竟現有服務也有無可取代的優勢，目前最重要的發展目標應是促進服務提供者多瞭解社群網站的運作模式、優勢、倫理議題以及風險管理，未來如何與現有服務融合運用。

### 一、社群網站對社會工作的助益

社會工作與資訊、科技、網際網路結合的工作方法近幾年開始被討論，有人鼓勵社會工作可以嘗試掌握科技的動態，從中瞭解服務對象的需要，有人表示科技雖然可以取代很多服務，但是關於社會心理的服務卻是無法取代。研究者認為在動盪的時代，科技發展快速、服務對象的問題需求也愈來愈複雜，因此認識科技、認識服務對象經常使用的資源，開始計畫新環境的工作模式是必要的工作。

#### (一) 促進平等與社會正義

遠距科技傳遞服務的好處，是能夠協助社會工作者將服務延伸到平常無法接觸的服務對象 (Dombo, Kays, & Weller, 2014)。在網絡革命展開之前，弱勢族群不太有機會表達言論，如今社群網站出現，賦予用戶更多自主表達、自由選取信息的權利，個人的階層、性別、相貌、年齡、經濟、職業都不是定奪一個人的必須條件，「平等」才是這個空間重要的價值 (上官子木, 2010; 劉文富、唐業林、文軍、趙勇, 2001; 北京市互聯網信息辦公室、首都互聯網協會, 2016)。有「網際網路之父」稱號的 Goole 公司副總裁—溫頓·格雷·瑟夫 (Vinton Gray Cerf) 曾於一場《The Internet is for Everyone》演講，提出網路是一個很強大的全球廣播器，能夠實踐以往大眾



媒體無法做到的事情，並且包含更多元觀點的聲音與對話。例如可化解農村地區或是身心障礙者家庭被行動和交通的限制，對於一些習慣用科技溝通的人或是現實有社交恐懼症的人也會因此覺得服務過程較舒適（Dombo et al., 2014）。當服務能夠觸及到以往被邊緣化的群體，即開始解構傳統的權力關係伴隨的不平等（Turner, Bennison, Megele, & Fenge, 2016）。

## (二) 作為社會工作教育及研究的素材

即使社群網站無遠弗屆，也並非人人都能順利取得，必須考慮到社經地位、疾病程度、疾病歷程、性別偏好會如何影響用戶使用網路的經驗，這些關於資源取得的敏感度、群體服務的特色與差異、多元文化議題等也是社會工作教育著重的部分。整理自郭淑珍（2013）的研究提及：（一）教育程度較高、較好的經濟能力及健康素養的對象，除了使用網路，也會利用許多印刷媒體的訊息，同時也比較容易和高教育程度和高訊息來源的者建立人脈；（二）相較於健康狀況良好的人，健康狀況比較差的人會比較常上網搜尋健康資訊；（三）診斷初期的病友正經歷情感的劇烈波動，可能會積極尋求協助亦或是完全不接觸外在世界，中期的病友普遍願意搜尋醫療資訊和自我照顧的方式；（四）女性病友偏好社會與情感支持，男性病友較關注於醫療相關訊息。可顯現不同的疾病型態、不同的生活型態、不同的人格特質再再影響社會工作者如何評估與決策，因此社會工作極需要更全面的資訊來源以瞭解服務對象的情境，並提出符合服務對象不同疾病階段所需的處遇策略。

有學者們便提出社群媒體所具備的四個重要特徵足以成為促進社會工作教育、實踐和變革的工具：（一）發布的內容能被永久記錄於雲端，意指「持久性」；（二）內容可以被搜索和識別，有助於回顧特定資料，意指「可搜索性」；（三）內容可以代表整體或是部分，意指「可代表性」；（四）所有網路使用者皆可以查看內容，意指「可擴展性」。這些特徵有助於前線社會工作、教育者及研究者對查閱、批判及改進，並隨著不同疾病期的病人、不

同的群體以及社會變遷開發適當資源 (Fang, Mishna, Zhang, Van Wert, & Bogo, 2014)。



### (三) 協助社群網站有組織化的經營

社會工作者在面對面的病友支持團體裡面多扮演引導、溝通、協調的角色，而當透過網路與社群網站進行社會工作服務時，應該同樣能夠發揮這些能力。例如 Jones 及 Meier (2011) 研究一個 1998 年創立的線上社群

「Parents of suicide」，該社群是為了協助家中有孩子自殺的父母，一開始是由社群推出的領導者帶領，但帶領者並不具備適當的支持訓練與技巧，社群擔心領導者的能力不足可能會傷害到脆弱的成員，因此後續連結社會工作者加入，除了提供支持的訓練，也能夠協助組織和衝突因應與管理。由此，一些臨床社會工作者認為，社群網站具有持續為個案提供支持，讓工作關係更貼近和更人性化的潛力，未來有可能成為有用的照護工具 (Reamer, 2015)。

## 二、社群網站對社會工作風險

社群網站提供糖友一個平台可依照不同情況尋求各種合適的資源，並且幫助糖友進入社交網絡，處理疾病或健康狀況。但是目前糖尿病社群網站的實證研究多以內容分析法或量化研究進行，並沒有直接或深入接觸糖友對於社群網站的評價，且較少討論社群網站的風險。如果未來網路科技應用在人群服務中，必須更加考慮到危機、使用倫理以及風險預防策略。

### (一) 資訊把關不易

Abedin 等人 (2017) 指出，社群網站雖然強化了資訊性支持，但在專家眼中有非常多不實用的資訊。Greene 等人 (2011) 的研究也具體指出多項這個虛擬空間裡，藏有非常多負向效果和潛在威脅，例如好心分享個人經驗的貼文，卻遭到抨擊、指責；有詆毀醫療專業的言論；有藥商假扮糖友，虛構推薦使用新藥的好處；有 36% 的廣告是宣傳非美國食品藥品監督管理局



(Food and Drug Administration, FDA) 批准的產品；自稱是研究生要蒐集資料可能是營銷市場人員。也有醫療專業者認為，現今社群網站的資訊品質參差不齊，由於初診斷的糖友在對疾病不了解的情況下，容易過於相信片面說法，也可能阻絕醫師瞭解糖友狀況的機會，因此不建議初診斷的糖友立即使用社群網站或是需要再多加評估社群網站的可靠信 (McMahon, 2013)。

## (二) 難以訂立工作倫理與原則

有些臨床工作者認為，用社群媒體進行服務非常容易發生違法、違反道德倫理的行為。在 Facebook 上，一旦與其他用戶建立「朋友」關係，便容易暴露過多自己的背景、去過的地方、私人照片等。Facebook 的使用條款即有明訂用戶必須接受類似的條款才能使用社群網站：「當您以『公開』設定發佈內容或資料時，即代表您允許所有人（包括 Facebook 以外的人士）存取或使用該資料，並且將之與您關聯在一起（例如，您的名字和大頭貼照）。」在沒有監督者或審核員發揮功能的情況下，可能會威脅用戶的個人資料使用和交流內容的誠信，且當衝突或犯法行為發生時，責任歸屬在於 Facebook 公司、社群創辦人還是個人，目前都還沒有相應的規則 (Kaplan & Haenlein, 2010)。為避免侵犯服務對象隱私，工作者必須提升敏感度認識社群網站的服務隱憂，Reamer (2015) 整理出六項臨床社會工作者應用遠距服務的爭議：

1. 數位科技和遠距服務會削弱工作者和服務對象的聯盟關係。
2. 影響社工對知情同意、隱私、保密、專業界線、結案等的道德標準和判斷能力。
3. 遠距服務無法做到如親自接觸的深層交流，會引發工作者與服務對象間的不信任感。

- 
4. 遠距服務會讓工作者遺漏一些訊息。例如：工作者問及一些問題或提供建議時，服務對象的表情、淚水、情緒是如何。
  5. 工作者與服務對象間的界線模糊。例如：工作時間外仍必須回覆服務對象的訊息、不敢拒絕服務對象的交友邀請、若成為網友可能會混淆專業關係、看見彼此的私人生活可能產生情感轉移和反轉移。
  6. 尚未明訂遠距服務的資料應該如何保護和管理。

### 三、社會工作對社群網站的風險管理

從目前的研究得知，現階段社群網站使用倫理、界線的界定還非常不明確，包括無法驗證貼文發布者的真實身分、無法杜絕危害用戶健康的推銷廣告、難以防範不適當及仇恨的言論，以及不容易辨識不當的調查蒐集行為；另外，面臨科技、數位化、網際網路的輸送，社會工作要做到保密是一項巨大挑戰（黃源協，2014；Groshong & Phillips, 2015）。網路科技與社會工作要能建立好合作關係，必須先確信科技的使用是依社會工作價值而形成且相容的，並增進工作者對服務對象及社群網站的認識，才能夠發揮最佳的技術融合效益（Lamendola, 2010；Weiner & Petrella, 2007）。Reamer（2015）根據現有的遠距服務倫理困境提出八項工作者可以具體應用的措施，以保障自身和服務對象的安全，減少訴訟和被投訴的機率：

1. 同儕諮詢：與有專業知識或經驗的同事討論，並且多加利用社會工作者相關的道德委員會。
2. 適當監督：設立數位化、遠距科技的監督機制，協助社工詳細紀錄和回報服務過程，若未來遇到訴訟時也有證明可提供。
3. 檢視道德標準：要求社會工作者熟悉道德準則，避免訴訟和索賠發生。
4. 檢視相關法規：遵循社會工作保密相關規範。

- 
5. 制定社群媒體服務方針：必須明確告知服務對象工作規範、資料用途、資料保護方法等，避免後續界線混淆和違規。
  6. 檢視文獻：閱讀相關文獻和訴訟案例，瞭解該領域的處理方向。
  7. 法律諮詢：於遠距服務過程適時諮詢專業律師，除了瞭解法律方面的看法，也能夠留下諮詢紀錄，證明服務過程的嚴謹度。
  8. 訂立文件決策流程：建立一套遠距服務紀錄，詳細記載服務細節，方便回顧、監督和後續服務的銜接與評估。

#### 四、小結

遠距科技傳遞服務的好處，是能夠協助社會工作者將服務延伸到平常無法接觸的服務對象，可以增加服務的範圍，然而當服務範圍擴大，也表示更多元的想法、族群進入，不同的疾病型態、不同的生活型態、不同的人格特質再再影響社會工作者如何評估與決策。而當社會工作者透過網路與社群網站進行社會工作服務時，仍應該保有文化敏感度以及社會工作者的專業能力，並協助社群網站有組織化的經營。而目前最大的發展方向應是完整網路科技應用在人群服務的倫理議題及風險預防策略，首要準備必須先增進工作者對服務對象及社群網站的認識，開發可具體協助諮詢、監督的措施，以保障自身和服務對象的安全。希望透過本研究能更加瞭解糖友使用社群網站後的幫助、困難及風險，提供未來糖尿病社群網站經營的參考。

### 第三章 研究設計與實施



首先，本研究會以個別訪談的方式瞭解 T1DM 青少年的生活經驗與需求、使用社群網站（社團）的動機模式與評價期待，再以內容分析法分析社群網站（粉絲專頁）的貼文及留言，以探討目前台灣的粉絲專頁的樣貌和功能，最後提出糖尿病社群網站應用於 T1DM 服務的可行性與建議。

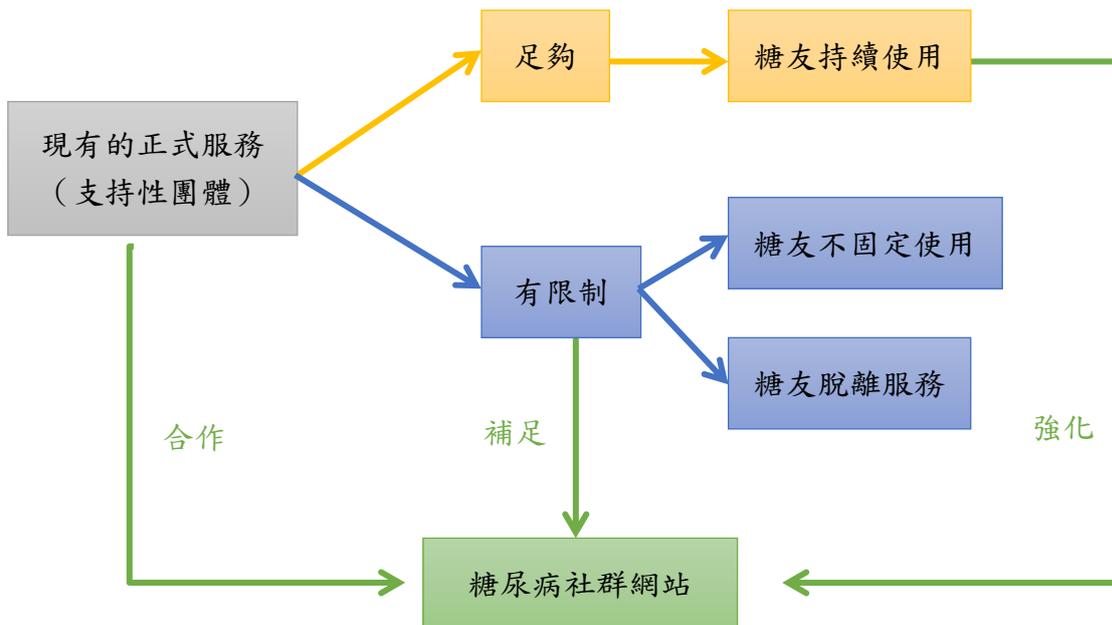


圖 3-1-1. 研究概念圖

#### 第一節 研究方法與工具

##### 一、個別訪談

##### (一) 納入的研究參與者條件：

1. 招募 15-20 歲已確診第一型糖尿病的青少年。
2. 有使用至少 1 個月以上糖尿病社群網站，且願意分享其使用的經驗。
3. 因涉及未成年人，參與研究須徵求其法定代理人同意。



## (二) 研究執行過程

本研究於 2019 年 3 月 14 日經國立臺灣大學行為與社會科學研究倫理委員會審查通過後（案號：201903HM003）開始進行研究招募，招募方式包含研究者個人臉書宣傳、T1DM 糖友介紹、徵求 2 名醫療院所糖尿病衛教師推薦、徵求 2 名糖尿病粉絲專頁經營者之協助分享貼文、徵求 3 名 T1DM 家長轉發於各自的兒童糖友線上群組（LINE 和 Facebook），成功由以上管道收案 7 名青少年（糖友推薦 6 名，線上群組 1 名），收到報名表單回覆後，研究者立即聯繫提供研究同意書、訪談大綱請受訪者詳閱，並在信件中詢問訪談時間地點之安排（有 e-mail 的受訪者會以信件方式討論，沒有 e-mail 者則透過簡訊通知，請受訪者搜尋研究者的臉書聯繫，以方便傳遞電子文件）。

訪談開始前研究者再次說明研究流程、研究倫理議題，受訪者皆表示沒有疑問，即開始錄音訪談，訪談地點皆與受訪者約在目前居住地附近的咖啡廳。有 3 名受訪者訪談時有人陪同：1 名受訪者由手足陪同在身旁，手足沒有發言；1 名受訪者由男朋友陪同，男朋友在該咖啡廳當學徒，偶爾桌邊服務時會閒聊，但不會影響訪談進行；1 名受訪者與母親一同前來，母親坐在隔壁桌看書，沒有發言，其餘受訪者均為獨自參與訪談，受訪時間約在 1 至 2 小時內，每名受訪者僅受訪一次。最後研究者於 2019 年 5 月 6 日完成所有訪談，打成逐字稿後先閱讀註記，再以線上質性分析軟體 Dedoose 編碼，過程多次反覆閱讀，確認清楚原意才撰寫研究發現與結果。

## (三) 研究對象基本介紹

綜合討論受訪者基本資料（參表 3-1-1.）：生理性別統計為男性 2 名，女性 5 名；年齡分布 18 歲 1 名、19 歲 1 名（有取得法定代理人同意），其餘 5 名為 20 歲；最小發病期為幼稚園大班，最大至國二發病，患病時長最短 6 年最長 15 年；受訪者參與社群網站時期約在小六至國一階段，使用社群網站的頻率多為偶爾瀏覽，且不會主動發表言論，此外，受訪者主要使用國內的不

公開及私密社團，粉絲專頁較少或沒有使用，因此，本研究尚無法充分呈現受訪青少年對粉絲專頁的評價；受訪者參與支持性團體（營隊）的同質性高，部分受訪者也有參與醫院、藥材商或基金會舉辦之疾病與生活照顧講座；受訪者皆有手足，主要疾病照顧者為母親或是雙親；而受訪者成長地遍布北、中、南地區，部分受訪者需要跨縣市就醫，原因為醫院沒有小兒內分泌專科、較熟悉的主治醫師調遷縣市服務，儘管因此拉長了就醫的交通距離，但受訪青少年普遍認為取得醫療資源屬順利。

表 3-1-1. 受訪者基本資料表

化名	永駿	米恩	子謙	慧欣	小瓔	柔尹	蓉兒
性別	男	女	男	女	女	女	女
年齡	20	18	20	20	20	20	19
發病期	國二	小六	小四	小三	小四	幼稚園大班	小一
患病時長(年)	6-7	8-9	10-11	11-12	10-11	14-15	12-13
參與糖尿病社群網站時期	國二	小六至國一	小六至國一	小六至國一	國三	小六至國一	小六至國一
使用社群網站的類型	社團及粉絲專頁	僅社團	僅社團	僅社團	社團及粉絲專頁	僅社團	僅社團
目前社群網站使用狀況	偶爾瀏覽，會主動留言	偶爾瀏覽，只觀看 不留言	已停用。 過去只觀看 不留言	偶爾瀏覽，只觀看 不留言	偶爾瀏覽，只觀看 不留言	偶爾瀏覽，只觀看 不留言	偶爾瀏覽，只觀看 不留言
營隊參與	直到高三，約5次	直到國三，約3次	直到國三，約5次	直到大一，約9次	無	直到高二，約7次，大學擔任隊輔2次	直到高三，約7次
講座參與	無	有，約2場	無	有，經常	有，約3場	有，約5場	無

化名	永駿	米恩	子謙	慧欣	小瓔	柔尹	蓉兒
手足排序 /家中子女數	2/2 (1 兄)	1/2 (1 弟)	1/3 (1 弟 1 妹)	2/2 (1 兄)	1/2 (1 妹)	1/2 (1 妹)	2/2 (1 兄)
主要照顧者	母親	母親	母親	雙親	母親	母親	雙親
成長地區	新北市	高雄市	屏東市	雲林縣	新北市	高雄市	臺南縣
外地求學	高中至 宜蘭縣	高中至 屏東縣	大學至 臺中市	大學至 臺南縣	無	無	無
就醫 便利性	尚可	尚可，在 臺南就醫	尚可	尚可，在 嘉義就醫	尚可	尚可，在 臺南就醫	尚可
家庭經濟 與醫療支出	尚可	尚可	尚可	尚可	尚可	尚可	尚可
自費儀器	無	無	無	Pump	CGM	無	無
訪談時長	70 分鐘	60 分鐘	80 分鐘	120 分鐘	90 分鐘	120 分鐘	80 分鐘

## 二、內容分析法

本研究採立意取樣，依據「醫療院所」、「胰島素依賴型糖友」、「營養師」、「醫師」、「非營利組織」、「醫療器材公司」六個成立背景，挑選各自追蹤人數最高的 Facebook 糖尿病粉絲專頁進行內容分析（參表 3-1-2.）。

研究者於 2019 年 3 月 26 日，使用 Excel 爬蟲功能蒐集 2019 年 1 月 1 日至 2019 年 3 月 25 日的貼文，手動存取該期間留言內容、追蹤人次、按讚數量，最後納入貼文總計有 252 則，留言總計有 1,022 則進行文本分析。抓取資料期間可能還會有用戶對過去的貼文留言或是按讚，這是本研究無法回溯計算的部分。

最後參照本研究預先擬定之十大層面，利用線上質性分析軟體 Dedoose 將貼文和留言進行系統性編碼。十大層面分別為表達需求中的「資訊需求」、「經驗需求」、「工具需求」、「情感需求」，以及提供支持中的「資訊支持」、「經驗支持」、「工具支持」、「情感支持」，最後是「提倡醫療與社會進步」與「社群

營造」。編碼之後，仍會反覆閱讀確認原意，在撰寫研究結果，且分析資料並不包含用戶個人資訊，如性別、生日、照片、宗教、偏好等，引用時會將用戶網名部分隱藏。



表 3-1-2. 粉絲專頁介紹

粉專名稱	背景（年份）	經營理念（部分摘自社團簡介）	代稱
彰化基督教醫院 糖尿病健康 e 院	醫院（2014）	...，提供糖尿病患連續性醫療與照護，以減緩病程及減少併發症，...。	醫院
你 7 了沒! &糖尿病對話網	糖尿病衛教學會 （2011）	...透過各位可使得糖尿病友有自信的為自己的治療做選擇，來獲得最理想的健康狀態及最好的生活品質。	非營利 組織
糖友友的 低碳食宴室 Locabo Labo y2	遲發性第一型 糖尿病（2017）	...。糖友友將透過親身實驗，分享如何以輕鬆愉悅的「Locabo 低醣均衡飲食」做好個人血糖管理。	糖友
Health2Sync 智抗糖	新創醫療產品 公司（2013）	...。透過平易近人的用語、簡單好懂的圖文，讓每一位糖友都能輕鬆了解糖尿病，控制好血糖。	醫產 公司
糖寶寶的 甜蜜人生- 王思予營養師	第一型糖友及 營養師（2013）	這是一個終於當上營養師的糖寶寶所想與大家分享的地方，不管是關於第一型糖尿病的所有問題，都可以在這邊一起分享，...。	營養師
糖尿病筆記	醫師（2018）	介紹與翻譯國內外糖尿病專業知識，糖尿病相關大型會議記錄等以醫療人員為目標的醫療專業部落格/粉絲團。	醫師

## 第二節 研究品質



根據紐文英（2014）提出的四個信賴度指標說明：

### 一、可信性：

(一) **營造自然情境**：訪談地點會與參與者協調方便且安靜的公共場合，並依循參與者的理解能力、表達狀況、投入意願及非語言表達調整面談內容，以讓參與者感到安全和舒適為主。訪談次數並沒有設限，主要依參與者的意願，若還有想要談論的內容可以持續進行。

(二) **使用輔助工具**：訪談過程中將會全程錄音，並做重點摘記，以免遺漏資料且有利於研究者事後整理和比對。每次訪談後會盡快整理成逐字稿，若內容有疏漏或不確定的地方，會與參與者確認，以確保訪談內容的真實性。訪談資料也會清楚註明日期、時間、地點、參與者代號，除了電腦留存一份，也會備有紙本以加強保存。

二、**遷移性**：為了讓研究能真實呈現 T1DM 青少年糖友的表現，除了重視編碼簿的設定，也必須時刻反思研究者的行動調整、設計更動是否適當，且能夠回應問題。在描述參與者的資料時，也必須在匿名的情況下提供讀者足夠的資訊，讓這份研究未來可以被糖尿病照護團隊納入參考或是具體應用。

三、**可靠性**：本研究參與者皆為 T1DM 青少年，他們的經驗足夠真實反映該族群正面臨的挑戰和對社群網站的期待及建議。訪談期間研究者也會同步處理內容分析，將所獲觀察與青少年的經驗討論，以提升研究信賴度和邏輯，再依據這些資料調整訪談內容。

四、**可驗證性**：為精確紀錄訪談內容及內容分析，研究者選用 dedose 質性資料分析軟件協助記錄，可呈現有系統地歸納和分析，有助於反覆校閱訪談紀錄、筆記摘要，如實呈現 T1DM 青少年糖友對現有服務及糖尿病社群網站的看法。

### 第三節 研究者反身性



因家人也有 T1DM 的疾病經驗，使得研究者較能夠理解 T1DM 糖尿病病友進入人生不同階段遇到不同挑戰的感受，也體會到當家人長期生病時，受到的影響並非僅是糖友的「身體」，還有更深遠的影響是整個家庭的疾病適應，以及糖友對自己的「人生」規劃，因此研究者期待能夠以社會工作的角色在糖尿病議題上付出貢獻。

研究者過去並沒有實際接觸過 T1DM 青少年，也沒有參與過相關支持性活動，對於 T1DM 糖友的特質和表現，研究者多是透過文獻瞭解，這是研究者自身經驗的限制。為了多瞭解 T1DM 糖友，研究者透過閱讀文獻，並向糖友、家長以及衛教師諮詢 T1DM 青少年的特質，研究者也追蹤許多國內和國外的糖尿病社群網站，觀察社群網站的經營狀況。

在蒐集資料過程，研究者也不斷反思自身立場並調整中立角色，起初研究者參與社群網站後的感受多為正向收穫，因此較容易多加闡述正方的見解，而忽略可能有使用經驗不佳的群體。經指導老師提點，已將正反面的論述皆多加探討，並提醒自己研究過程要避免過於偏袒某一方的論述，同時，也會準備記事本定期記錄靈感、剪報、參加相關活動的心得等，在研究中不斷地自我對話，加強反身性思考。惟研究者的研究實戰經驗不足，還有許多研究技巧需要鑽研學習，研究者會反覆留意研究過程的處理方式，確保研究資料可以被妥善和正確的分析。

## 第四節 研究倫理



### 一、對研究參與者的倫理

本研究的參與者為青少年，研究者會避免表現出年齡較大、學歷較高及研究權威等姿態，而是以合作平等的關係與參與者互動，尊重參與者的生活經歷、想法，並以開放、彈性、學習的態度與參與者交流，接觸參與者前，研究者也必須先充分了解青少年以及 T1DM 糖友的特質。參與者是透過網路徵求、醫療工作者和非營利組織引薦，在研究開始前因為雙方都不認識，研究者會非常重視與參與者和其監護人的關係建立。在第一次的 E-mail 及簡訊聯繫目標是讓參與者和監護人認識研究者還有研究目的，提供雙方多認識彼此的機會，也希望透過關係建立能讓青少年訪談時降低戒心和尷尬，正式會面時才會開始訪談。訪談過程研究者會盡量以中立的問句詢問，並且不做任何批評或是過度肯定，但是若參與者講述某些經歷感到悲傷、流淚等狀況，研究者會暫時放下研究者身分，關懷參與者的情緒，協助引導抒發，待參與者情緒穩定後再繼續進行訪談。本研究也會秉持平等互惠原則，為了感謝參與者的花費時間接受研究者訪談，提供許多個人經驗和資訊，也讓研究者能夠為參與者發聲，一同完成研究的初衷，未來研究者進入職場後，也還有可能與參與者進行合作，互相幫助。因此研究結束後，研究者也會與參與者分享成果，讓參與者獲得該類研究更多的知識，或許也能從中獲得支持和鼓勵，研究者也會贈送禮品表感謝之意。

### 二、對學術研究的倫理

本研究會選擇適當的方法和程序進行研究，包含引用文獻、蒐集資料、分析資料皆會謹守倫理守則，不會為了預期目的，任意改變研究方法和製造假內容。研究者較擔憂沒有向社群管理人或使用者的同意即對社群網站的交流內容進行內容分析是否有違倫理，因此於此部分多做討論。針對社群網

站內容的蒐集，本研究是遵循 Facebook 官方公佈的「使用條款」提出的使用者分享內容與資訊聲明，以及著作權法規定，決定是否可以在必要情況取用社群網站上的公開資訊。Facebook 使用條款提及：



「當您以「公開」設定發佈內容或資料時，即代表您允許所有人（包括 Facebook 以外的人士）存取或使用該資料，並且將之與您關聯在一起（例如，您的名字和大頭貼照）。」

我國著作權法第 52 條規定：

「為報導、評論、教學、研究或其他正當目的之必要，在合理範圍內，得引用以公開發表之著作。」

本研究根據上述規定，研究者認為本研究是基於學術目的，僅會使用 Facebook 已獲得使用者同意公開發表的文字、圖片、影音等資料，應無違反法律之虞。但是本研究仍會秉持研究倫理原則，保護社群網站使用者的個人資料，也將容易被識別的訊息皆會以範圍式和類別式方法呈現。



## 第四章 研究結果與發現



過去研究發現，T1DM 青少年除了有疾病自我照護學習的需求，還有心理社會及疾病適應的需求，但是現有面對面的服務可能受限於服務成本、取用便利性，致使無法滿足每一面向的服務，遂引發本研究欲探討糖尿病社群網站能否予以 T1DM 青少年協助，並發展新興的網路服務模式。本研究將呈現受訪青少年的整體生活經驗與需求、社群網站的現況以及受訪青少年認為糖尿病社群網站的對疾病管理、心理層面、家庭層面及社會層面的功能評價、期待建議，以綜合討論未來社群網站的經營建議。

### 第一節 第一型糖尿病青少年的生活經驗

T1DM 是無法根治的疾病，青少年除了在自我照顧學習的過程會面臨挫折，家人、同儕、社會對疾病的反應也會影響青少年對自我概念的形塑，可見疾病為個人心理還有生活皆帶來許多壓力。據此，本節透過深度訪談瞭解受訪青少年如何與 T1DM 共存，生活中會遇到那些挑戰與需求，未來才有可能根據這些需求提供適切的服務。

#### 一、心理方面的議題：T1DM 青少年的心路歷程

本研究的受訪者有小學前期發病、也有接近青少年時期發病，多是在突然消瘦或是出現酮酸中毒症狀入院時，才猛然被宣告得到了一個「不治之症」。面對必須每天打針、不再能任意大吃大喝的生活型態轉變，受訪青少年會經歷什麼樣的心理挑戰？又如何看待未來的生活？

##### (一) 罹病初期和疾病管理過程的心理調適

面對突如其來的確診衝擊，多數受訪者表示當下的反應是震驚、抗拒與恐懼，也會錯愕、懷疑和怨懟糖尿病發生在自己身上。種種無法接受的情緒來襲，以及排斥打針的心理，使得受訪青少年經常反問「為什麼是我？」。



「我就跟我爸說『為什麼要是我，我不想要，我可以不要嗎？』...，就是那種恐怖，...，剛發病沒多久其實真的你要說不恐怖其實很難，因為小孩子從小最怕的東西就是打針。」(慧欣)

「錯愕吧，就是我以為是老人才會到的病，我想說我老了嗎怎麼會這樣子，而且不是都要比較胖嗎，我那時候還沒有那麼胖，我那時候很瘦！」(子謙)

「那時候就是會很怨懟說為什麼哥哥沒有而我卻有。」(蓉兒)

儘管有再多的負面情緒尚未穩定，受訪青少年仍然得馬上開始學習打針、測血糖和飲食管理，不過血糖管理是一件需要謹慎細心執行的事情，並不是三餐及胰島素定時定量，就可以維持一整天的血糖穩定度。在受訪者的經驗裡，造成血糖變化的因素多樣且無法掌握一定規律，加上打針及測血糖的繁複性，使得疾病適應過程容易產生無力感和失敗感，導致受訪青少年在控制不好的低潮期容易再次怨懟自己對生命的不可掌控感，也更加抗拒疾病帶給生活的困擾。

「小時候就是很努力覺得要把這個控制好這樣子，就是六年級到國中的階段，就會覺得說我一定要把血糖控制好。...。可是當那段低潮期的時候，我就開始問為什麼這個病發生在我身上，可是就都發生了，我也只能去面對，把它控制好這樣子。」(米恩)

「我會覺得人生還這麼長，然後從小就要這樣一直打針測血糖的，就有點陷入低潮啦，對啊，因為每天打針這樣子也不知道要維持到多久才會發現有什麼新的儀器可以讓自己不用再打針、測血糖。」(蓉兒)

而在接受疾病的過程可能因為個性、發病年齡等原因而有不同的心理調適發展，例如永駿自認為確診當下儘管有些難過與沮喪，但因為擁有坦然的個性，讓他能夠快速地思考如何面對疾病：「我覺得你不接受也是要這樣跟



它共度一輩子，就不想要讓自己太難過，就快樂過每一天就好。」(永駿)；柔尹則認為自己在幼稚園即確診 T1DM，與疾病共存是很自然的關係，因此不太會對疾病產生逃避、拒絕的想法：「好像還真的蠻無感的耶，我覺得他一切都太自然了，就是沒有什麼好要去克服的啊。」(柔尹) 研究也發現，倘若先前有透過書籍或網路認識過 T1DM，或是有依照自己身體的病徵查詢到罹患 T1DM 的可能，會使受訪青少年在確診後能更快理解疾病的不可逆性以及未來須要如何照護，進而更快要求自己平靜心情去學習血糖管理。

「我們家有那個兒童雜誌，然後兒童雜誌有一本裡面有介紹兒童糖尿病，…，然後某一天我在看，噢這個狀況剛我很像，可是我覺得應該不會這麼巧，應該只是我自己疑心病過多，我就想應該不會這麼巧，所以我就一直沒有說，然後後來一直到爸爸媽媽帶我去檢驗所，出來說  
是，…，我其實那段時間就是只有跟爸爸鬧過那一次，然後後來到進醫院，他們就發現我很少有打針的時候哭，然後後來我爸爸其實也問過  
我，他也覺得很奇怪為什麼我都不哭，我就跟他說因為我知道這個是必須的，因為我書已經看過了，所以我知道治療方式就是只有這一種，沒  
有別的辦法了。」(慧欣)

## (二) 透過疾病衡量自我價值

長遠來看，疾病經驗似乎也會影響受訪青少年的人格發展，尤其在追求「親密關係」、「自我實現」、「讓家長放心」的過程中，會將疾病作為自我價值和自我肯定的衡量。在青少年受訪者的親密關係經驗裡，第一個議題是追求和表達喜歡，有受訪者對追求的心態是順其自然的告訴對方疾病(柔尹)，有的受訪者則認為疾病讓自己變成一個負擔，使得戀愛變得遙不可及，此外，如果心儀的人得知疾病後的反應是疏離和拒絕，也會導致受訪青少年將疾病視為追求戀愛的阻礙。



「我會覺得說糖尿病這種事情對我而言它很嚴格，因為它是一個會影響到你自己身體的東西，所以我會覺得說有可能誰都不喜歡身邊帶一個累贅，所以我也想過可能我不會交男朋友。」(慧欣)

「覺得真的讓我滿痛心的是，我有一次有一個滿不錯的男生朋友，就是你可以感覺到，他知道你生病之後疏遠你的那個感覺是很差的。…，當你後來慢慢發現他越來越離開你的時候，你就發現他其實不是真的願意陪你面對這些事情的。」(小瓔)

第二個議題則是交往之後，受訪青少年會在乎對方對疾病的看法來決定自己是否能夠自在展現生活，倘若對方能夠以接納的心態與受訪青少年一起學習和照顧，便能夠提升受訪青少年的心理支持，例如小瓔表示：「他(男朋友)會時不時地蹦出一個小點心給妳，讓妳覺得很開心妳可以吃這些東西，他給我很多陪伴，還有可能在我的血糖忽高忽低、或是控制不好的時候、不開心的時候，他會在我旁邊然後陪著我，他不會指責、他也不會去看那些別人怎樣怎樣，他就是陪著我。」(小瓔)；反面來說，在一起後受訪青少年的心態若是想要避免疾病帶給對方麻煩，願意委屈自己配合對方的期望，無意間就可能走入一段不平等的親密關係。例如慧欣表示，其前任交往對象會介意他人用異樣眼光觀看「我們」在測血糖的行為，因此特別要求慧欣外出時只能將血糖機藏在桌子下面量：「因為他們會介意，所以我就覺得好吧，我覺得我可以不介意別人眼光，可是如果前男友他們會介意的時候，就是配合。」(慧欣)

在自我實現方面，則容易因為血糖造成的生理不適，使得受訪青少年在許多表現場合無法達到期待的能力水準，或是不敢再挑戰需要消耗體能的休閒活動，因為怕自己身體沒辦法負擔，而覺得有點侷限、不敢做(蓉兒)。在學習獨立自主的過程，受訪青少年也會將自我照顧的結果作為讓家長放心的依據，而當血糖管理結果不佳或是併發症出現時，受訪青少年會歸咎自己

在自我照顧執行做得不夠好，才會導致家長無法放心。長期下來使得受訪青少年漸漸失去勇氣還有自信心，也更容易給予較低的自我肯定。

「有一次我要去開個很重要的會議，跟別的學校的教授開會，那一次那天早上我的血糖很不好，就是我血糖很低的時候我整個人神智會不是很清楚，所以那天那個會我講話沒有很明確，就是表現的不是很好，後來那個計劃我就沒有拿到，我覺得這是讓我真的覺得...（嘆氣），我要是再不趕快把這個東西弄好，我真的會失去很多我應該要得到的東西。」

（小瓔）

「像我前幾天，醫生告訴我甲狀腺亢進，我家裡的氣氛也不是說很好，因為爸爸媽媽都心疼妳，就是妳心裡真的會滿不好受的，...，我就會覺得自己滿自責的為什麼他們還要這樣子關心我，我明明做得很好了之類的，就是會歸咎到自己吧。」（小瓔）

### （三）小結

確診之後，受訪青少年和家人的心情都尚未平復，就得立即學習打針、測血糖和飲食管理，有好多疑問、好多未知不確定該從何問起，更別說能馬上聽懂專業知識。而疾病適應的過程更是漫長，個性、發病年齡、對疾病認識程度以及確診前的心理準備都有可能影響受訪青少年執行自我照顧的接受度。一輩子的疾病，對心理的影響不光是確診初期的情緒衝擊，還需要調適隨著血糖在穩定區間與不穩定區間游移的情緒，這些長期累積的壓力可能讓受訪青少年愈來愈沒自信，致使自我價值的衡量也出現危機。



## 二、疾病管理的議題：血糖變化難以掌控

青少年多有感進入青春期後血糖管理變得更加困難，生長發育、情緒壓力、課業學習，還有到了新環境脫離家長式的照護，似乎要重新再適應新的身體才能找到適合的自我照顧方式。

### (一)生理、情緒與個人體質因素

在成長階段受訪的青少年會遇到「發育卻又不能多吃」的兩難情況，加上賀爾蒙變化也會影響血糖，導致這段時間飲食和胰島素劑量難以拿捏，僅能先施打固定單位的胰島素再適時增減。這樣的狀況大概從國中時期持續到高中，才變得比較容易管理：「國中那時候糖化血色素控制得很不穩定都是7點多啊，我是升上國三、高中那時候才降到7以下。」(蓉兒)

除了發育和飲食的調整問題，還有些特定的因素會影響血糖，例如緊張、激動等情緒會引起升糖激素釋放，從而導致血糖升高：「很明顯，就像心情差的時候你去量血糖通常量出來一定是200以上，我自己啦，就算我前一餐已經打了絕對不可能高血糖的劑量。就像有時候跟媽媽吵架啊，然後那一天的血糖一定都會超～級高，然後再長大一點，就是不跟媽媽吵架換跟男朋友吵架，就是去測血糖真的是有差的。」(柔尹)此外，還有比較因人而異的特定因素會影響血糖，例如一般來說天氣寒冷會造成升糖激素增加使得血糖升高，但是一名受訪少女可能因為體質關係，天氣冷的時候她反而會低血糖需要減少胰島素用量：「像我自己的話只要是天氣冷的時候，我是可以少打兩到三個單位的，就其實是少滿多的。」這些依體質而變的因素也成為血糖較難管理的原因，因為沒有明確的參考基準，只能靠自己的經驗調整。

### (二)課業為重，疏忽自我照顧

其次青少年受訪者多把讀書放在第一位，課業壓力讓受訪青少年處於一個焦慮、緊繃的狀態，如同上述提到負面情緒造成高血糖，再加上熬夜唸書

睡眠不足、沒有規律飲食、專注於念書而忘記有打針的例行公事。長時間不規律的生活作息、飲食和疏忽自我照顧導致青少年時期血糖大多偏高，增加住院的風險。



「那段時間滿常住院，...，因為常常要顧慮課業壓力，因為壓力會影響血糖，然後除了課業壓力之外，自己又對飲食就是沒有那麼嚴去控制，所以那段時間就是血糖常常不穩定，然後長期偏高吧。」(永駿)

### (三)從家長式照顧到自主管理的適應期

如同沈彩鳳(2003)歸納的 T1DM 兒童與青少年自我照顧歷程，受訪青少年自 6-9 歲左右發病時，約在出院之後便可以在家長協助下自己測血糖和打胰島素，也對於飲食代換有概念，在 10-14 歲介於國小升國中階段，受訪青少年也能夠從血糖測試結果調整胰島素劑量。不過許多受訪者觀察到從國中階段開始血糖值還有糖化血色素都會比兒童時期高：「媽媽控制的那段血糖的糖化血色素大概都在 6，就很漂亮，大概是國小的時候，但等到國中之後呢，就開始各種 7、8、9。」(柔尹) 可能原因是從家長掌控到自主管理的過程需要適應，當受訪青少年外食頻率增加，不再有家長叮嚀和檢查，許多陌生的狀況都必須自己重新摸索解決辦法。

「我覺得很大的部分就是你變得比較自主，你不是靠別人控制，因為如果你看別人控制的話很容易他就是給你吃這些東西但他沒有告訴你不能吃什麼，但當你到外面的時候，你會不知道我到底要不要吃這些東西，然後吃了這些東西我要做什麼，去做校正或者是我要去調整我的劑量什麼之類的，這些都是自己要做的事情」。(子謙)

### (四)小結

在疾病管理方面，不僅是成長階段的個人體質變化讓血糖難以揣測，還有許多外在原因帶動生理的變化，本研究歸納出引起負面情緒的源頭可能來



自與外界互動的結果、生活作息混亂影響生理激素釋放，最後是青少年時期在人際及社會有更多互動，獲得更多生活自主權的同時也正在脫離家長的照顧，這段過程如何因應外面飲食的複雜性、如何規劃適當地生活作息才是真正「自我照顧」的挑戰。

### 三、家庭關係的議題：家庭的疾病適應歷程

隨著受訪青少年與外界接觸增加，自我照顧行為會從家長協助轉移到獨立操作，對某些事情認定的價值理念也開始與家長原先教導的價值理念出現差異，當雙方沒有辦法接受彼此的觀點時，就容易發生家庭衝突。

#### (一) 親子對於血糖管理的觀念落差

在大部分受訪青少年的成長經驗裡，他們認為家長期待讓自己的血糖更穩定、避免併發症，所以會以更精細和謹慎的方式協助執行血糖管理，例如準備紫米飯或清淡菜色的獨立餐食、禁止零食、精確計算升糖補充品的份量，或是將可接受的血糖浮動範圍再縮小。也有受訪者表示家長多次嘗試民間偏方穩定血糖，使得受訪青少年感到無奈：「我之前剛發病的時候也有接受過很多療法，什麼烤箱喔...有點像三溫暖那種東西，對，還有喝一些草藥啊，還有一些怪力亂神的，還有什麼符水這些，...，反正就做了很多事情，哎...我也想說算了，就不可能不做啊！」(子謙) 受訪青少年可以理解家長的用心，但過於嚴格的要求會造成受訪青少年自我照顧的壓力，再加上醫療端與家長對血糖管理的標準不一也會讓受訪青少年無所適從。

「現在低血糖、現在 60 那我就吃一顆糖，可是媽媽可能就會堅持說不行你現在只能吃小顆的糖果，不然下一餐你可能會太高，我就覺得高一點點沒關係呀，為什麼要這麼嚴格，就是我大概知道要吃，但是我不會像媽媽這麼求精確。」(柔尹)

「我覺得我的 range 可以再大一點，可是爸爸媽媽覺得我的 range 應該

小一點，可是我就跟他們說，醫生說的 70 到 200 之間，可是爸爸媽媽會把我的標準卡死在 100 到 120 之間，爸爸會卡死然後我只要過 130，我爸爸就會覺得太高了。」(慧欣)



## (二) 家長的保護心態與分離焦慮

隨著自我照顧的知能提升，受訪青少年已熟知血糖狀況的應變，也會適時主動地留意血糖。在這個階段，受訪青少年也更期待與同儕外出旅遊、參加聚會活動增廣人際互動、或是到外地求學等開拓視野的機會，不過另一方面，受訪青少年認為家長似乎尚未準備好孩子即將脫離家長照顧，因此感受到家長對「分離」出現許多不安以及操控，例如家長會禁止受訪青少年參加過夜活動或出遠門、家長會頻繁地電話關心、要求讓家長陪同參加。

「比如說出去玩，然後我們可能想要過夜之類的，但媽媽就是不太想要我在外面。像是畢業旅行的時候，媽媽也有跟，那時候就有點不太舒服啊，就是畢竟是我自己的畢業旅行，媽媽就是也要參加。站在媽媽的立場來想的話好像是她怕晚上同學可能都睡著了，但妳自己低血糖的時候就沒有人有發現妳有異狀，只有睡在旁邊的人、就是比較敏感的人才會發現妳有異狀，我媽媽就會覺得要跟我一起。然後就是會耳聞到說：

『為什麼有家長要跟來，這樣子讓我們壓力很大』，那時候我很傷心，真的很傷心。」(蓉兒)

受訪青少年能夠理解家長的保護心態是出於關心，但這些結果卻也無意地造成受訪青少年心理負擔。例如受訪青少年會擔心婉拒朋友活動邀請或讓家長陪同參加可能無法融入朋友圈；且會認為有些事情自己能掌控的時候便不想再讓家長來控制，否則太頻繁的電話關懷有如「遠端控制」(慧欣)；而當遇到有興趣挑戰的事物則會優先考量家長的態度是支持肯定亦或是擔心反對，倘若家長認為活動有風險，受訪青少年便會取消參與的念頭：「其實我



本來是很想要學空手道、柔道那些，可是媽媽就說太激烈了，...，她擔心的是會有傷口，...，因為傷口會好的比較慢這樣子，對，然後我就想說好吧那就不要學了，後來就沒有了。」(柔尹)，又或者將家長的擔心視為心理負擔，這些擔心就像告訴自己「我不能出事，我要好好的」(小瓔)。

### (三) 家長面對疾病的心理調適

除了受訪青少年自身承擔著心理壓力，受訪青少年也觀察到他們的家長面對疾病的感受多是緊張、焦慮和逃避等負面情緒，而這些感受會反映在家長的行為，例如受訪青少年普遍認為家長深怕一時疏忽血糖管理會造成身體負擔，而更加謹慎地掌控孩子的生活，但過多的控制有時會造成親子關係衝突；有的受訪青少年也提及家長為了避免輿論壓力會向周遭人隱瞞疾病，也會抗拒回憶孩子患病的過程。

「她(媽媽)會覺得說我不要让別人知道我的小孩有第一型糖尿病，然後可能我去外面吃飯、打針，她都會叫我去廁所或者是什麼之類的，然後我們因為這個有爭執過，因為我會覺得說這有什麼好不能在外面做的，我做了什麼事嗎，這又不是什麼錯事，為什麼我要躲起來不讓人家看見，然後她就說你就躲起來嘛，這有什麼差。」(子謙)

「那時候他們(糖尿病親子座談會)就是有請我去分享，...，然後我有邀請我媽一起去，但是就被拒絕了。我媽也有誠實跟我說，她覺得她沒辦法跟大家分享這件事情，因為她覺得就是太感性了，而且她不想再去提以前發生什麼事情，...，她好像還有跟我說，她怕想到以前的事情她會哭，在大家面前這樣子她覺得不好。」(柔尹)

而且若家長對疾病的態度多以自責、內疚感等負面情緒傳達時，會讓家庭氣氛變得沉重，除了會加重受訪青少年將家長情緒不佳歸咎於是自己的疾病照顧不周而導致的想法，也容易激起受訪青少年對家長情緒崩潰的模樣產



生防衛機轉。例如柔尹表示，確診 T1DM 隔年她又被診斷出甲狀腺低下，母親在告知病情的時候營造出凝重的氣氛，讓她很害怕下一秒會看到母親哭泣，因而下意識想要逃離母親的視線：

「就衝到廁所裡去把門鎖起來，可是我沒有哭，我也沒有生氣，我現在想起來我不知道我那時候這個反應是什麼，可是我在猜會不會其實是被媽媽的情緒影響，因為其實我對每天要吃藥這件事情，當下也就是一個很無感，...，然後她就是很感性、緊張，就把整個氣氛弄得很凝重，她就是好像這是什麼大事要發生一樣，...。好像是又再得一次糖尿病當下那個場景，可能被告知了，...，我就覺得會不會是因為那個畫面有點像，...，我覺得我是不想看到媽媽，因為我覺得她下一秒就要哭了」

(柔尹)

#### (四) 家人角色與地位改變

##### 1. 手足面對疾病的心理調適

確診初期，孩子都需要住院至少一週來學習血糖管理，剛開始較容易出現血糖不穩定而反覆住院觀察，因此家長會把關注重心都放在生病的孩子身上，此時，較幼小的手足就會託付給親戚去照顧。當青少年受訪者因為生病得以在家中地位提升，成為備受關心的人，不免讓手足感到被家長冷落而出現反抗，家庭關係也會由此出現變化和調整的過程。例如受訪少女柔尹表示從小家裡對她的管教嚴厲，使得柔尹覺得自己不被家人疼愛，但自從確診後，家人增加對柔尹的關心與通融，反倒造成妹妹覺得「有一半的關心被姐姐拿走了」而出現「希望跟姐姐一樣生病」的反抗心態。子謙也表示，小時候觀察到弟弟在家庭互動中容易被忽略，直到子謙高中時期較能夠獨立照顧自己時，弟弟的家庭地位才有轉變：「因為我可能就是已經不太要人家擔心，就是我可以自己掌控我



的生活，我也有自己的獨立能力，所以我媽到後來就比較把她的關心放到我妹妹身上，然後也分一點到我弟身上這樣子。」(子謙)可見，當家庭成員患有疾病時，手足的心理議題也需要被關注。

在受訪青少年形容的家庭互動經驗裡也發現，倘若能夠讓手足理解疾病照顧的必要性，手足便能夠扮演重要的協助者，為受訪青少年的疾病照顧釋出更多的關照與體貼，例如柔尹後來向妹妹釐清家長當時比較照顧自己是因為低血糖的嚴重性，才讓妹妹體會到家長的擔心，也開始學習在柔尹需要時提供協助；反之，受訪青少年的經驗也提及，手足若在學習協助的過程如果多被家人指責，可能會加深手足的被冷落感，也造成日後的手足關係產生摩擦與芥蒂。

「記得爸爸要求哥哥要學會抽取升糖精，哥哥抽不好被爸爸念『爸爸不在家的時候妹妹發生問題要怎麼救？』哥哥跟我感情不好，我小時候很皮，很常惹父母生氣，所以跟哥哥就有點矛盾，現在還是挺不 ok，兩個人都不講話的。」(慧欣)

## 2. 母親是主要照顧角色

從青少年受訪者的經驗發現母親在血糖管理方面是投入最多心力的角色，例如準備對血糖管理有幫助的料理(小瓔)、主動蒐集更多資訊(永駿)、鼓勵孩子參加活動(子謙)；而父親於疾病照顧角色有的會積極關心，協助執行血糖監測(慧欣)，有的則比較像是旁觀者，多是透過母親瞭解孩子的病情狀況(子謙)，普遍來說父親的角色類似機動協助者，雖然不熟悉疾病所需的照顧知識和技巧，但也能提供例如回診接送此類的非疾病照顧支持。在過去的量化研究發現雖然母親壓力與自我照顧執行困難和糖化血色素無顯著相關(蕭淑貞等人，1995)，但從受訪者經驗發現，當照顧執行的角色多落於母親身上，可能使得母親的生



活狀態變得緊繃，更有不敢將責任分擔的心理。

「我媽是那種可以為了幫我測血糖可以整晚都不睡覺，對，然後就是要測血糖、又要打針、又要送吃的東西。」(柔尹)

「我爸就會做出很多無厘頭要很好笑的事情，以前那種抽針要冰冰箱，然後我媽就叫我爸把藥拿去冰箱冰，結果就過了好幾個小時，我媽就說藥怎麼還在桌上，我爸就說他剛剛已經把它拿去冰啊，結果他拿去冰的是血糖機的試紙！就是他根本不知道那個針長什麼樣子，就是我爸就是很天兵，所以我媽就會很受不了要讓他來照顧我，所以就什麼事她（媽媽）都自己親自操刀這樣子。」(柔尹)

#### (五) 家庭溝通的議題

從受訪青少年的經驗瞭解到由於親子間血糖管理觀念不一，且具有想要脫離家長保護網的情緒，才容易在青少年期與家長發生衝突。當親子關係不斷地出現「溝通不良」、「被家長責罵」等互動，可能會使受訪青少年漸漸想要放棄與家長談話，甚至選擇冷戰：「就是我自己給我自己一個比較平靜的管道吧，就是選擇不要講話這樣子。」(柔尹) 受訪青少年也會為了避免家長擔憂，會以「善意的謊言」回報家長生活近況，諸如在外的血糖值只報喜不報憂（慧欣），或是在外面多吃了零食不敢回家說（子謙）。這些小的血糖問題受訪青少年尚可自己處理，但倘若較大的問題受訪青少年仍然選擇自行處理的話，可能隱含受訪青少年對於向家長尋求協助感到壓力，而出現壓抑求助或是具備獨立解決問題的早熟心態，例如有受訪青少年不願讓家長操心，至今不曾告訴家長曾經在學校遇到言語霸凌：「我在學校就遇過同學說我是妖怪，然後我沒有跟爸爸媽媽講這件事情，...，然後我覺得也不要說吧，就當沒這回事。」(慧欣) 這些衝突、責罵、欺瞞等行為顯示親子關係和家庭溝通出現挑戰。



## (六) 小結

受訪的青少年成長過程中，除了自己面對疾病的心理挑戰很多，在家庭關係裡也遇到許多波折，例如家長對疾病管理的要求和關心方式比較嚴格，讓受訪青少年覺得不僅不容易達到期待也覺得是一種負荷；此外，每個家庭成員的心理狀態都會帶動整個家庭氣氛的轉變，也會影響青少年的人格發展。從上述經驗可見 T1DM 對家庭的影響著重在個人及家長面對疾病的心理調適，且隨著病情發展，家庭面對的心理議題也不盡相同，因此，家庭互動關係以及家庭溝通是很需要被關注的議題，必須多加瞭解彼此的想法，解決容易造成衝突、爭執、意見分歧點，才能夠提升整個家庭共同面對疾病的正向心態。

## 四、社會互動的議題：告知同儕的抉擇

校園是青少年展開社會互動的第一步，本研究的青少年受訪者或多或少有在校園接收到同儕對自身發表不舒服的言論，諸如「糖尿病會傳染！」、「你們為什麼不跟帶針上學的一起上課就好？」、「你在吸毒嗎？」或「妖怪」等：「他們就是會覺得說你這樣子不正常，然後他在一個不了解的環境狀況下，他就會覺得你在幹嘛，就是用一種異樣的眼光看你。」(慧欣)此時最重要的議題便是受訪青少年必須學習建立如何向他人告知疾病以及如何面對他人對疾病的看法。

### (一) 積極告知

透過青少年受訪者的親身經驗，每名受訪青少年面對告知班級同學病情的心態不同，首先，已積極告知的角度來看，有青少年受訪者認為若要改變自身的處境必須先讓他人多加認識 T1DM，才會創造出好的互動關係，在必要時候才有同學可以幫助自己，因此假如遇到他人對 T1DM 出現好奇、質疑、不理解時，受訪青少年會主動跟對方解釋他理解錯誤的地方。

「可能叫他們幫我跑個腿幫忙一下，因為跟我處在一個交友圈的都知道我的狀況，所以其實自己是滿放心的，他們會隨時問我。」(蓉兒)

「我不覺得這有什麼好被社會投入不一樣的眼光吧，這就是一種病呀，大家都會有一些狀況或是怎麼之類的，像蠶豆症啊，或是大家可能都會有某一部份的缺陷，那這就只是生理缺陷而已啊，不影響你這個人啊，對啊，所以我有什麼好不講的，而且講了的話大家可以注意一下，比如說我低血糖的時候或者是我有一些狀況的時候，他們還可以做一些反應。」(子謙)

## (二)消極隱藏

而從消極告知的角度來看，有受訪者認為國小階段的孩子比較天真，再加上每名同學對訊息的理解能力不同，假如師長講解不清可能會導致同學只能接收片面資訊，加深同學對疾病產生恐懼，而造成 T1DM 的同學被排擠和傷害：「可能他只聽到了關鍵字，然後他就會覺得說『你跟我不一樣』、『你這樣子好恐怖我不要跟你玩』、『你會昏倒那我不要跟你玩』」(慧欣)。面對這些惡意言論，有的受訪青少年的反應會是隱藏自己、逃避他人：「就是跟他們講說開玩笑不要太過分了，所以我現在打針的時候就會去廁所。」(米恩)或是認為反正講再多也沒有用，便直接放棄與同學溝通(慧欣)。也有受訪的青少年察覺到青少年時期的同儕間會有較多「比較心態」負面輿論，由於擔心倘若背負著疾病的特權可能會成為被同學談論的主角，因此會盡量隱瞞病情或是只告訴特定地幾個朋友，以保護自己不要受到傷害：「五專的時候是因為怕會被比較，就是說妳因為體育課會低血糖所以可以不用上，同學就會覺得很不公平，就是會比較會有那種心態，所以我不喜歡這樣，就怕他們說我有特權這樣子，所以我就只讓幾個朋友知道這樣子。」(米恩)據此，有的受訪青少年並不希望家長特別要求師長應協助告訴全班同學，而是希望由自己選擇想要告訴周邊那些比較熟的朋友。

### (三)小結

綜合上述，研究發現同儕對疾病的觀念與態度可能會影響受訪青少年未來的社會互動，倘若同儕能夠給予接納和協助，受訪青少年便可以很自然地在教室打針，但如果當集體同學對於疾病有錯誤的觀念且出現排擠行為時，則可能讓受訪青少年不敢在公開場合打針、害怕告訴他人疾病，有些人進而產生自卑、躲藏、忽視的心理狀態，可見正確落實班級健康教育是未來服務的重點。



## 第二節 第一型糖尿病青少年的需求



透過 T1DM 青少年受訪者的生活經驗，可見他們於疾病歷程、心理調適、家庭關係及校園互動遇到許多挑戰，於是本研究藉此提出未來可加強服務之處，包含提升 T1DM 青少年的自我價值、建立正向的家庭互動關係、建立因應疾病的正向心態及鼓勵多元學習疾病管理，並營造班級支持，建立友善的校園環境。

### 一、心理支持需求：提升自我價值

疾病、家庭及學校經歷讓受訪青少年經歷了一些負面感受，有的可以透過友伴支持予以關懷，有的可能則需要更多的心理概念介入以引導心理成長。受訪青少年依據自身經驗提出個人心理狀態的改變歷程，提出自我覺察和友伴支持是重要的能力和資源。

#### (一) 自我調適及重要他人支持

由於血糖波動原因並不容易掌握，心情容易受到血糖值起伏影響，加上外界對於 T1DM 的不理解容易造成傷害，讓受訪青少年長期處在接受糖尿病及抗拒糖尿病的情緒拉扯中，不知道如何走出負面的心境，而多次想要放棄和逃避。隨著對病情的掌控度增加，受訪青少年意識到必須打破對糖尿病不理性和過度擔憂的想像，才能夠以更好的心態去執行血糖管理。

「我就是把心情放輕鬆就好啦，就是照樣過我自己的生活。我覺得情緒就是會影響你自己的疾病，當你愈開朗去面對這個疾病就越不影響你，我覺得吧，因為愈去在乎它，愈想要找方法去克制它就會越不受控制。」(永駿)

當對自我肯定增加，也能夠無懼他人的眼光。例如有受訪者認為與人相處時，不應該貶低自己、認為自己會是個累贅，而是要更加了解自己的身體狀況與能力，才能夠勇敢的告訴他人「我可以照顧好自己，不需要特別看待

我的疾病」，在遇到社會互動的抨擊時也較能夠理性地釐清問題，不再將不如意怪罪於自己或是疾病。



「為什麼要去一個遭受歧視的地方，你就算進去適應也會不良啊，而且我相信現在不會有這樣的要求，畢竟你這樣也沒有影響到他的工作效率之類的，而且如果他真的這樣的話是可以告他的，就只是把你當工具而已，所以我也覺得不要去。」(子謙)

在這過程中，家人和親密關係伴侶的陪伴與理解也是支撐受訪青少年在每一次挫敗中站起來的契機，他們的關心不會帶有指責和比較，並引導受訪青少年往更長遠的生活著想，鼓勵做好血糖管理，減少未來併發症的發生，才使得受訪青少年竄起一股改變生活的動力。

「像媽媽給我的關心我會聽進去，因為畢竟她也是就是陪著我一起。」  
(小瓔)

「我第一次下定決心要把血糖拉好，是我男朋友跟我說妳可不可以把好好照顧妳自己的身體，就是說怕以後會有併發症，然後我才突然喔～了解到還有併發症這個，這是我之前完全忽略的，那我就想好，那我要好好控制我的血糖。」(柔尹)

## (二) 友伴支持

### 1. 糖友的同理與關懷

相同經驗的糖友互助關係是協助受訪青少年更有正向信念面對疾病的重要支持，本研究結果如同李玉嬋(2008)提到以成員為主體經驗的話題，可以讓新病友學習更具體的壓力因應策略，另一方面，與相似疾病經歷的糖友交流會有較多的信任感而增加自我揭露(李玉嬋，2008；黃秋玲等人，2010)。有受訪者認為由於體會過疾病適應的困難點，才



有同理心幫助他人：「其實剛發病的時候，你就什麼都不懂，就是因為這樣，所以才會找我們去當志工才比較能有同理心吧，就能夠知道說，我現在擔心的點是什麼，然後他們想得大概是跟我們當年其實差不多的擔心這樣子。」(柔尹) 也有受訪者在關懷糖友的經驗裡獲得成就感，例如小瓔提到曾有一名年紀相仿的 T1DM 少女，因為不打針、不吃藥、不回診，某天昏倒才送至醫院，小瓔那時接受醫療人員委託前來關心這名少女，原本這名少女帶有防衛，後來發現與小瓔有許多共同的經歷而漸漸與小瓔敞開心房交流：

「我發現她真的想法可能跟我差不多，她也是不想接受這件事情的人，她也遇過很多對她很不公平的對待，所以我覺得在跟她聊天的過程中，我可以感受到我可能感受過的感覺，對，這是在跟她聊天的過程中我覺得滿開心的一件事情。...我也在那個聊天過程中去想說她怎麼去面對，去告訴自己其實還有很多方法可以做這樣子。」  
(小瓔)

## 2. 模範學習

有參與過 T1DM 營隊的青少年受訪者則提出有 T1DM 的大哥哥、大姊姊作為模範是很好的支持，能夠幫助剛發病的人熟悉衛教知識並引導將知識應用於生活。此外，這些大哥哥、大姊姊也象徵未來生活的引導者，協助新糖友預先了解未來可能會遇到的問題以及可以如何因應。倘若受訪青少年想要培養某方面的興趣，例如運動、環島，也會諮詢曾經嘗試過的人，並透過這些人的故事自我激發與鼓勵，告訴自己糖尿病不是任何活動的限制。

「因為我們剛發病都會做一些衛教，那衛教一定都是一些比較理論類的嘛，它不可能告訴你一些生活上的事情，所以我覺得這些



除了靠自己摸索，我覺得也可以讓有經驗的人來做傳承的話，這樣子比較會減少那段時間的...，就是我不知道要怎麼做，然後我可能摸了幾個月之後才知道原來這樣的方法是可行的。」(子謙)

「像我有認識一個台東的朋友，然後她其實體能滿好的，是一個女生，然後就是固定每年、幾個月就會參加鐵人三項，...，我覺得哇真的很不容易，可以一邊運動可以一邊顧好血糖，我覺得很不簡單！我覺得自己要像他們那樣有點困難，但我覺得可以慢慢嘗試讓自己跨出一個框框裡面。」(蓉兒)

### 3. 集體支持與歸屬感：T1DM 營隊

由於 T1DM 相關營隊具有非常多夥伴的凝聚力，可以讓受訪青少年感受到不是只有自己在戰鬥，而是擁有一群人的能量共同為生活努力。對已參加多次營隊的受訪青少年來說，參加營隊不僅只是單純意義上的參與，而是因為營隊就像一個「家」的存在，讓受訪青少年感到歸屬，為受訪青少年建立強大的心理支持後盾。

「我覺得在那邊還不錯的就是因為會有比較大的 (T1DM 糖友)，他會帶著你去熟悉怎麼跟這個病共處的方法，而且也會有醫生一直宣導一些應該知道的知識，所以我覺得我可以帶著它 (T1DM) 一起生活很重要的是我有去康泰。」(子謙)

「康泰像回家，其實回去見到的都是那些人，在這個家大家其實都一樣，然後我們都會有共同的話題，在學校發生過什麼事情，然後我們有什麼解決辦法。也可以說是一個教室，可是我們的老師不是正常的老師，我們的老師是彼此，我們變成是一個沒有老師的教室只有學生，然後我們的方法是學生跟學生去討論。」(慧欣)



### (三)小結

本研究發現受訪青少年的疾病接受度不是罹病年齡愈長就會愈坦然，而是隨著心理狀態愈好，才會覺得生活可以變得更好。而幫助建立心理支持的要素有自我覺察未來想要的生活品質，重新審視需要改變的地方；家人與伴侶的支持和陪伴是長期的力量；最後，友伴的關懷同理、集體互助和支持性團體的歸屬感可以提升受訪青少年面對糖尿病的勇氣和信念。

## 二、疾病管理需求：建立正向心態及多元學習管道

每名受訪者都有屬於自己一套血糖管理的習慣，也有各自對疾病生活的期許。一部分的受訪青少年認為因為發病許久，不太需要再獲取照顧知識，只需要良好的心理狀態、維持規律地生活即可。因此，調整心態即為重要的思想建設，首先必須要坦然接受血糖的表現以挖掘血糖不穩定的原因，再來是謹記糖尿病衛教灌輸的觀念「沒有東西不能吃只有會不會算」。

「我自己是有做過的（改血糖數值），因為我覺得他不應該這麼高，因為我覺得劑量就已經算好了，不應該是這個數字，可是寫到最後就是…坦然面對自己的時候，你就覺得高就高那就算了這樣子，因為你還是要確實把它寫出來，你才會知道說到底是發生什麼事情。」（柔尹）

「我覺得就是打針而已啊，它也沒有佔你太大的時間，你只不過是吃東西的時候要更注意，其實我覺得這也是一個助益吧，就是你可能沒有這個病的時候你就會覺得吃什麼都沒差，但如果你有這個病之後你會發現食物有很多種種類啊，或者是它有很多種會讓你身體產生不一樣變化，就是那我該注意飲食，我覺得這是一個優點，就是不幸中的大幸。」

（子謙）

尚若是希望獲得更多知識加強血糖穩定度的青少年，則建議可以多與醫療人員和糖友討論、多找資料、多紀錄血糖與飲食搭配，課餘有時間也鼓勵



參加營隊活動，透過共學和共玩的方式加深正確照護的印象。

「我覺得這個需要靠自己慢慢試，比如說我那時候會午餐跟晚餐我就固定吃一碗白飯，然後我的血糖如果都在 120 上下的話，我就會去試說一碗白飯我要打多少才不會低血糖...」(柔尹)

「我覺得是透過團體遊戲耶，讓你去學習，然後就是自己在午餐時間、休息時間也可以去學習怎麼調整劑量。一開始還不知道怎麼去換算，後面就會越來越知道怎麼去換算。」(永駿)

綜合上述，受訪青少年期待能夠轉化面對疾病的心態，將以往被血糖控制的束縛感轉變為管理血糖的主控感，若能夠做好血糖管理其實生活如正常人一般，並且將均衡飲食的觀念視為現代社會在推行的一種健康生活，而不是糖尿病人才需要遵守的規則。

### 三、家庭支持需求：建立正向的家庭互動關係

本研究從家庭議題中發現糖尿病的影響不僅於受訪青少年的身上，還影響著家庭面對疾病的態度、情緒反應與因應策略。因此，家庭疾病適應、家庭關係也是糖尿病照護系統應關注的層面。

#### (一) 家人必須對疾病的理解一致

青少年受訪者認為，家長與孩子應該一同接受衛教，以增加家長對孩子狀況的瞭解以及病情資訊對等，也需要透過醫療人員多引導家長對疾病的正確認知和觀念，讓家庭成員、醫療人員、自身三方對照顧觀念達成一致，才可以避免家庭因為疾病管理觀念不同而產生衝突。

「我覺得最主要是要先改變他們家裡對糖尿病的觀點，因為這影響真的很大，我自己也感受到很深呢，因為我自己覺得這沒什麼，但我家人覺得這很有什麼，那這真的就會有衝突，然後對這個疾病的控管方面也會



有不一樣的意見，所以我覺得這方面就是家裡一定要理解這個病情才有辦法。」(子謙)

「他們可能覺得這個是一個絕症，我覺得他們有種這種感覺，覺得這樣子之後怎麼辦啊，對啊，我覺得應該是要讓他們知道說其實這個只要控制好，跟正常人沒什麼兩樣，你什麼東西都可以弄只是要注意一些什麼東西而已，而不是你要因為這個而去改變你的生活什麼的。」(子謙)

## (二)家長心理調適與親子溝通

研究發現，在孩子生病的歷程，家長也同時承受著初診斷的情緒衝擊和照顧家庭成員的壓力。受訪青少年觀察到家長可能一直以來都將注意力著重於孩子的病情，隨著孩子成長漸漸想要往外面環境自主發展時，家長可能需要許多時間調適分離的衝擊。一方面受訪青少年能夠理解是這些壓力才讓家長無意間傳達出緊張地關心，但當承受過多這樣的關心其實會讓受訪青少年覺得不被理解，而開始拒絕與大人溝通。據此，比較適當的解決方法是協助家長心理調適，並引導換位思考的親子溝通，讓受訪青少年意識到必須提升自我照顧能力才能夠使家長安心，以獲得更多自由的空間，例如有受訪青少年會更加留意在學校血糖的穩定度，不再讓家長接到校護的電話；或是多參加營隊培養外宿的自我照顧能力。透過這些行動不僅讓受訪青少年開始學習獨立，也在這一個過程讓家長看到孩子是有能力應對一切，而漸漸取得家長的信任，家長也可能在這個過程中，意識到需要適時放手讓孩子有更大的成長空間。

「我覺得可以換個角度吧，就是你可能可以跟我說『妳可以去看看』、『妳可以去了解一下』，但妳不要跟我說『妳要不要怎麼樣怎麼樣』，這是比較不喜歡的地方。應該說主動跟被動的感覺吧，就是說妳主動去瞭解跟妳被動的被告知的那種感覺是不一樣的。」(小瓊)



「國中有狀況的時候老師都會跟媽媽說，但到高中的時候就沒有接收到校護發給媽媽任何一通電話，所以我覺得媽媽開始有點放心了啦，因為自己在學校的血糖值都控制得很穩定，回家媽媽問我血糖大概多少的時候我也都跟她說，就是維持一個穩定值她就會開始慢慢的放心了。」(蓉兒)

### (三)小結

除了受訪青少年自己有面對疾病的心理挑戰，每個家庭成員的心理狀態和壓力也會影響家庭氣氛，當家庭成員壓力太高便容易出現家庭關係的衝突，因此協助整個家庭對疾病的理解一致，並且建立良好的家庭互動、親子溝通，可以幫助家長和受訪青少年的疾病適應及心理調適更加順利。

### 四、社會互動需求：營造班級支持

受訪青少年在社會互動方面可能遇到被誤會、被排擠的挑戰，這反映出社會文化對於 T1DM 存在不理解或汙名現象，因此，加強師長、家長和同儕對疾病的理解是讓受訪青少年安心學習的重要的後盾。首先，家長必須與師長多溝通討論，增加師長對疾病的認知，協助師長了解什麼情況該提供協助，師長才能夠有充足的資訊完整地向同學宣導正確的健康觀念，當全班同學具備疾病的知識，也會營造出主動幫忙的同理心，避免惡意言論的傷害。

「有一次是生物老師，她本來是護理師，然後他知道我狀況之後他有跟我討論說你想不想大家知道，我說好啊，他就趁機跟全班同學宣導了一下這個病，做一個機會教育這樣子，所以其實我成長過程中沒有因為這個病而被歧視或者是被怎麼樣過。」(子謙)

「那時候我媽會寫一張小紙條給老師，然後就是可能午餐前幾個小時，血糖多少要吃幾顆糖果，然後要大糖果還是小糖果，果汁要喝大瓶的還是小瓶的，對，然後或者是要不要吃餅乾這樣子，就是會很清楚的寫

好，然後劑量什麼也都寫的非常清楚這樣子，對，所以等於是說低血糖的部分老師就可以去幫助我。」(柔尹)

據此，要改變 T1DM 的社會處境必須從學校教育開始，樹立班級支持和同儕支持，進而讓社會大眾多認識 T1DM，營造友善的環境。



### 第三節 台灣糖尿病社群網站之分析



台灣的糖尿病 Facebook 社群網站主要有「粉絲專頁」、「社團」兩種形式，其中社團又分為「公開社團」、「不公開社團」及「私密社團」三種類型。本研究透過統計及受訪青少年口述的資料，呈現台灣糖尿病社群網站的成立現況。

#### 一、糖尿病粉絲專頁

本研究使用 Facebook 搜索功能輸入關鍵字「糖尿病」、「糖友」、「血糖」，篩選出與糖尿病直接相關的「台灣地區」粉絲專頁，共 62 個。排除 19 個已經三個月以上沒有新貼文的粉絲專頁，其餘 43 個持續活躍中的粉絲專頁全數進入分析，依據成立者背景分為「醫療院所」、「醫療產品公司」、「醫療人員」、「糖友」、「非營利組織」以及其他。經統計，國內糖尿病粉絲專頁以醫療院所成立者為最大宗（35.55%，n=14），其次為醫療人員（18.60%，n=8）和醫療產品公司（16.27%，n=7），接續為糖友（16.29%，n=7）和非營利組織（9.30%，n=4）（參圖 4-3-1）。

醫療院所中，診所經營的比例遠大於醫院（23.25%，n=10 vs. 9.30%，n=4），這些單位是為落實社區糖尿病個案之全人化照護，並提供糖尿病、慢性病疾病相關的正確相關健康資訊而設立之服務平台，有的以醫院病友團體命名，例如「彰濱班廷糖尿病俱樂部」是秀傳醫院成立；有的使用診所名稱以便辨識，例如「王欽耀診所－糖尿病照護聯合診所」。

而醫療產品公司含括新創 APP 公司（4.65%，n=2）及器材公司（11.62%，n=5），透過平易近人的用語、簡單好懂的圖文，提供關於糖尿病的預防新知或是糖尿病糖友的保健資訊。醫療人員成立的粉絲專頁，有的粉專目的是提供病患疾病資訊，例如解釋病因、病理、病徵、疾病的發展及治療疾病的方法，有的則是提供醫療人員專業知識討論的平台。

而糖友成立的粉絲專頁特點是以隨筆方式記錄糖尿病與生活日常，包含料理、休閒、工作心情等。有兩個粉絲專頁是由第一型糖友成立，一個是「第一型糖尿病」，一個是「糖寶寶的甜蜜人生－王思予營養師」（本研究將此粉絲專頁歸類在醫療人員類別）；由第二型或其他類型糖友成立者有 13.96%（n=6），例如「瑞塔塔與無限熊」、「腎友 糖友－幸福的飲食（腹膜透析）」、「糖友友的低碳實驗室 Locabo Labo y2」。

非營利組織成立之粉絲專頁有兩種，一為地方型的協會，例如「社團法人宜蘭縣愛胰協會」的內容較常宣傳診所和社區活動；另一為全國型的學會，例如「你7了沒！&糖尿病對話網」主要呼籲社會大眾重視身心健康，預防糖尿病和肥胖，其特色是邀請明星健身教練號召運動意識。另外有 6.98%（n=3）不確定其成立背景的粉絲專頁，研究者將這些歸類為其它。

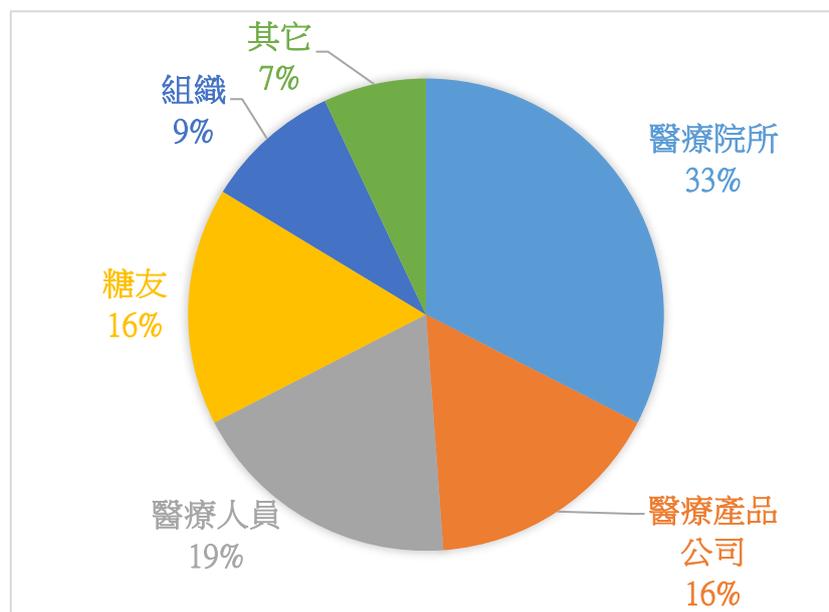


圖 4-3-1.糖尿病粉絲專頁成立背景

## 二、糖尿病社團

以「糖尿病」、「第一型糖尿病」、「T1DM」、「IDDM」為關鍵字搜尋 Facebook 社團，出現約 150 至 170 餘個結果，但逐一檢視發現內容質量參差



不齊。本研究從約 60 餘個「公開性社團」觀察到：(一) 已經一年以上沒有發布貼文或是只有一個成員的社團佔了半數；(二) 社團內容多販售其他健康產品或是直銷，並大量轉貼非糖尿病相關的資訊；(三) 僅有固定一個人重覆轉貼貼文，且社團互動幾乎為零，或者是多數尋求協助的貼文沒有人回覆。經本研究就發布內容與互動內容兩項指標加以檢視，能夠給予糖友實質和正確幫助的公開社團僅有兩個，一個是游能俊醫師組織的「糖管理學苑」；另一個是羅福松醫師組織的「台灣兒童糖尿病關懷協會」。

此外，在 90 餘個「不公開性社團」裡，Facebook 自動排名在前的分別是「糖尿病|1 型糖尿病|2 型糖尿病|妊娠糖尿病」、「糖尿病友互動網」、「糖尿病\*活九九 (Diabetes lives longer)」、「享受健康人生—和糖尿病做朋友」及「IDDM 休息總站」。研究者先前已以個人身分加入這五個社群觀察到：(一) 社群的活躍度高，交流互動多；(二) 社團簡介有清楚提及團體公約，強調杜絕不當的買賣行為和攻擊言論；(三) 用戶把關嚴謹，加入前需要填寫申請表單篩選用戶身分（糖友、糖友家屬、醫療人員等）、說明社團動機；(三) 有的社團具文章篩選機制，由管理員先行瀏覽，確認有無違反團體公約才會發布；有的社團邀請醫療人員協助當管理者，篩選正確資訊的貼文；(四) 還有搜尋到約 10 至 15 個以地區或是醫院分類 T1DM 族群的社團，提供就近生活圈的糖友認識。其餘不公開社團研究者並未申請加入了解，但從 Facebook 提供的成員人數及近期發文頻率可看到大部分活躍度非常低或是為零，此外，有許多社團是學生為了製作小組報告而建立的課業討論型社團，已經停用許久。

私密社團因隱密性極高，必須與內部人員接洽才能夠得知加入管道，本研究無法透過搜尋得知，而是可以透過受訪者口述參與經驗瞭解目前成立與運作的狀況。

## 第四節 青少年使用糖尿病社群網站的動機與模式



### 一、青少年接觸社群網站的時期與動機

本研究從訪談觀察到，受訪者接觸社群網站的時間點多是在剛發病或發病幾年之後（約 12 歲至 15 歲），推算時間也正是 Facebook 在台灣興起之時，醫療人員扮演資源連結者角色，介紹受訪者加入社群網站。

而受訪的青少年都至少有加入一個針對 T1DM 族群的社團，例如「康泰 T1DM」（私密社團）、「Super T1 Family」（私密社團），其餘社團則含括了 T1DM、T2DM 或其他類型的糖尿病族群，本研究歸類為「綜合型社團」，例如「生活玩家同樂會」（不公開社團）、「糖尿病友互動網」（不公開社團）、「不能沒有糖的人生」（不公開社團），僅少數受訪者有接觸粉絲專頁。

過去研究發現，青少年認為罹患糖尿病後，計算飲食與胰島素劑量的搭配是最大的生活轉變（陳毓文，2009a）。但是現代環境的食物多樣性高，衛教課及相關書籍很難羅列所有食物、食品的內容供糖友參考，受訪者便接觸社群網站瞭解更多糖尿病資訊、血糖管理的方法及經驗，持續學習調整自我照顧的方式：「就是想問食物的份量、飲食、劑量要怎麼補打的話，就是會在上面看，覺得有一點幫助。可能就是比較有經驗啊，經驗比較多也比較會跟妳講說這個要怎麼做這樣子。」（米恩）

### 二、社團主要發布內容

本研究發現社團發布內容會受到「針對性的受眾」影響。綜合型社團的用戶含括 T1DM、T2DM 與其他型糖尿病，以第二型的糖友較多（永駿）。這些族群都需要基本的飲食、運動和血糖管理知識，所以會以大部分人可以理解的內容為主。彙整受訪者的觀察，最常看到的內容是「血糖管理」，包含飲食營養計算、胰島素劑量調整、經驗分享等；其次是「即時性求助」，

例如到外地發現藥品帶不足尋求藥物支援，還有緊急低血糖或高血糖狀況如何處理。



「就是大家有什麼問題就丟上來，然後就會有人幫你解答這樣子，然後有什麼需要啊，比如說藥物不夠你可以請求幫忙這樣子。其實大家問的問題都差不多，就是血糖控制、飲食的問題，我印象最深刻的就是這兩項，然後是會有人分享自己的經驗。」(永駿)

T1DM 的社團則會以兒童、青少年和家長為中心，提供個人疾病管理、疾病適應歷程還有生活育樂方面與 T1DM 直接相關的內容。例如「康泰 T1DM」是由一名 19 歲的青少年糖友在 2013 年創辦，社團成立初衷是為了在 T1DM 育樂營隊結束之後還能夠維繫友伴關係，並且幫助康泰醫療基金會更方便地宣傳 T1DM 相關活動。發布內容可見糖友張貼聚餐旅遊的照片，還有營隊、聖誕同樂會、講座工作坊的活動預告。有受訪者也提及因為社團有許多醫療人員與資深 T1DM 糖友，會轉貼客觀可信任的資訊供糖友和家長參考，促使社團成為有教育角色的平台：

「康泰的貼文大多會比較偏向給教育性的，就是現在醫學上有發明什麼東西，或者是醫學上有證明什麼東西，然後糖尿病未來發展、未來治療，然後現在有什麼儀器，像健保讓我們現在補助的血糖機要換機型，這個也會講。」(慧欣)

另一個例子是「Super T1 Family」，該社團是由 10 多位 T1DM 兒童和青少年糖友的母親創立，發布內容以國內外 T1DM 文章、視頻、醫學報告、活動等內容為主。該社團有一個經營特色是透過「每月主題」邀請 T1DM 糖友及家屬投稿短文，分享心路歷程，讓受訪者覺得別有意義：「我覺得那個社團上面我比較喜歡的一個點是它會有一個每個月的主題，…，然後妳可以在上面看到很多不同人的感受，這個我是覺得比較有趣的地方。」(小璽)



綜合上述觀察，受訪者使用的綜合性社團比較關注自我照顧部分，此外不同類型的糖尿病在照護所需的藥品、胰島素還有血糖管理的方式不盡相同，T1DM 族群較難立即找到可以參考的資訊；若是針對 T1DM 的糖友和家長為主的社團比較能夠專一且更深入地提供 T1DM 所需的資訊，不只談論個人層面的糖尿病管理，還會提供關於心理和生活方面的交流。此外，T1DM 的社團還有另外建立 LINE 群組，以方便談論立即性的話題。

### 三、青少年使用社群網站的模式

本研究進一步分析受訪的青少年瀏覽社群網站的模式，歸納為以下三種：一為同步關注多個社群網站，二為僅觀看某一特定的社群網站，三為潛水社員，幾乎都不瀏覽。這三種模式會隨著受訪者的生活狀態及需求變化。

#### (一) 關注多個社群網站

第一種模式的受訪者希望從更多糖尿病相關的社群網站獲得更多資訊，例如糖尿病的資訊、活動資訊、經驗分享。也有受訪者希望從社群網站增加自身知識，幫助他人：「就想要去解決別人的問題吧，這也是我想念護理的原因。因為除了自己所學的學理之外，就是還可以去多看一下其他人的經驗吧，然後你自己又可以多吸收到一點知識。」(永駿)

#### (二) 僅觀看某一特定社群網站

第二種模式的受訪者則會考慮「熟悉感」和「信任關係」，通常鎖定與現實生活有連結的社團，當資訊來源是自己認同的管道，受訪者才會比較關注這些社團。例如想要參加活動的時候：「我通常會去用社群只是因為可能說康泰他們會給一些資訊，像可能會辦活動，他們會在康泰的社群貼，所以我才會去看。」(慧欣)或是因為有熟識的醫療人員把關社群品質：「因為康泰的網站裡面是有醫生，所以他其實也會提供一些比較正確的資訊，所以康泰網站我比較信任。」(子謙)



### (三) 幾乎不瀏覽的潛水社員

第三種模式的受訪者對社群網站沒有依賴感和被幫助的經驗，習慣於回診或是支持團體找信任的醫療人員及 T1DM 糖友討論問題，認為面對面的交流相較於社群網站會獲得更多有效率與正確資訊的學習：「支持團體裡面就有衛教課，…，就等於是它就取代了社群網站這樣子。」也有部分原因是目前社群網站以提供醫療類資訊為主，但是當受訪者有足夠的自我照顧能力時，就認為社群網站無法滿足需求：「以我自己個人來說，裡面的資訊有很多是我知道的，而且因為我會去找醫生求證，所以其實我覺得它在醫療可能給我的幫助沒有到那麼大。」受訪者與社群網站的關係淡化也是一個原因，例如子謙表示原先關注某一特定社團的動機是想要獲取活動資訊、維繫友伴關係，而升上因高中課業繁忙沒辦法再參加活動，就不再使用社群網站。

### 四、小結

透過受訪者接觸社群網站的動機以及使用模式，研究發現影響受訪者繼續關注社群網站的意願與其生活需求是共存的動態變化：(一) 確診初期，因為對疾病感到陌生，想要瞭解更多資訊，受訪者會經常瀏覽用戶的經驗和提問，抓取可參考的建議，也比較常表達即時性協助；(二) 一邊學習血糖管理的過程受訪者也想多認識其他糖友，獲得友伴支持，所以傾向留意會分享活動資訊的社群網站，並且在活動結束之後，透過社群網站維繫關係，而這一份情感羈絆成為受訪者持續追蹤社團的拉力；(三) 起初，透過醫療人員介紹，多是加入資訊安全性較高的社團，隨著自我管理愈加熟練，自己也愈會分辨資訊的正確性，以往是尋求協助者的角色慢慢變成可以提供協助的角色；(四) 當血糖管理能力達到可以獨力照顧自己的階段時，有受訪者便認為已經不需要再透過社群網站獲取照顧資訊，也有受訪者因為升學考量不再關注活動資訊，而漸漸減少使用社群網站。

## 第五節 青少年對糖尿病社群網站的功能評價



從受訪青少年使用社群網站的模式發現，目前受訪青少年使用社群網站的頻率較低，但不可否認的是社群網站在疾病照顧和資訊交流的助益功不可沒，只是現階段糖尿病社群網站可能正面臨一段停滯期，因此本研究將從受訪青少年的疾病管理、生理、家庭和社會互動的需求為出發點，評估社群網站的優勢和劣勢，以加強社群網站服務的延續性。由於 Facebook 分為社團和粉絲專頁兩種形式，為了全面探討受訪青少年與社群網站的互動樣貌，此節會再細分為「糖尿病社團的功能評價」以及「糖尿病粉絲專頁的功能評價」。

### 壹、糖尿病社團的功能評價

#### 一、血糖管理方面

受訪者認為青春期的生理變化是造成血糖起伏比兒童時期動盪的原因之一，即使每天吃一樣的食物或打一劑量的胰島素，血糖值都有可能差異懸殊，所以「調整」和「彈性」是 T1DM 糖友必須學習的自我照顧課題，需要時間摸索，也需要多了解相關資訊。在一個資訊大量甚至過量的世代，受訪者會如何找到他們想要的參考資訊。

#### (一)正向功能

##### 1. 提供充分的血糖管理資訊

剛發病階段，對於疾病充滿陌生不知道如何管理，會傾向從內容比較充實、有專業性和安全性的社群網站蒐集資料：「因為裡面有醫生的關係，所以其實還不錯，就是我那時候還沒有非常了解這個病的時候，其實我也在裡面得到滿多的知識的」（子謙）。即使大部分知識都滾瓜爛熟，有時還是會遭遇不知如何處理或是不理解的狀況，便需要像「老師」一樣的角色提供解答的關鍵：「你可能會忘記當時後你學到是什麼

東西，然後你可以透過它去知道說現在第一步是怎麼樣、第二步是怎麼樣，是有條列式的幫你回顧你的印象。」(蓉兒)



此外，社群網站上不定期會發布的科技與藥物資訊，例如還在實驗中的藥物、生物技術，這些研究的背後意義是醫療正在進步的象徵，能夠提升血糖管理的便利性，因此受訪青少年能夠從中獲得希望感，並激發他們想要進一步瞭解儀器的使用經驗：「我就會想問他準確度啊，因為血糖主要還是看血液裡面的糖化血色素，然後我想知道不做侵入式的測試的話，那這個值會不會準確，我會想去比較這兩個有沒有什麼差異。」(永駿)

## 2. 經驗學習：理論結合實務具實用性

在糖尿病生活裡，看似規律的打針與測血糖，卻又含藏著許多變動性、未知性，穩定血糖的不二法門除了多充實相關知識，還要有勇氣去闖、去實驗。社群網站存在許多糖友真實走過的經驗，上完衛教課程的知識理論，再透過糖友經驗補充實務技巧，便更容易將知識套用進生活。這些經驗也具有「借鏡」和「預防」的功能，提升受訪者對血糖應變有概念和準備，未來化解問題的時間也會順利縮短。例如永駿提及國二剛發病時看到一名糖友分享自己遇到的血糖狀況以及如何處理，過不久他也遇到了類似的狀況，回想起該名糖友的經驗才快速地解決問題。

「醫院上面當然就是比較教科書上面的講法，…，就是固定的公式這樣子，然後如果是在社團裡面的，可能就是大家的支持經驗會比較多，如果要講哪一個比較有實用性的話，我覺得會是社團上面的。」(永駿)



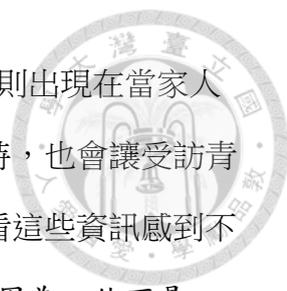
## (二)限制

### 1. 資訊不實與誤導

資訊誤導是社群網站難以把關的部分，雖然社團經營者可以設定篩選貼文的功能預防錯誤的資訊流入，但是留言卻沒有辦法先行檢查，僅能事後發現趕快勸導刪除，從文字發佈到經營者或是其他用戶遏止的過程可能已有人誤信資訊。受訪者表示常見的資訊危機是商家利用民眾對糖尿病、慢性病的恐慌和無助，誇大一般食品、保健食品的功能，甚至將穩定血糖的功能扭曲為治療、治癒糖尿病的功效，誘使民眾購買。研究者曾諮詢一名 T1DM 社群的經營者瞭解到過去以不公開社團經營時有許多用戶以良好名義申請加入，之後卻張貼來路不明的商品資訊或是不正確的資訊，才決定將社團性質改為私密社團，剔除不實用戶後更加嚴謹把關用戶，類似的狀況才減少。幸好，受訪者為了安全僅相信醫師的處方，也都具有很好的網路資訊辨別能力，懂得推理和查證，謹慎評估社群網站上的內容：「如果自己比較不確定，我也會自己去找、去問它的準確性。」(米思)

### 2. 不理性的比較與片面性資訊的風險

經驗交流的目的是為了提供更多角度思考解決問題的辦法，但並不見得完全適合自己或是家中的小孩，倘若使用者對於個人的體質、生活型態不夠瞭解，便直接將他人的經驗套用進生活，可能會出現不如預期的結果，不僅增加了錯誤自我照顧的風險，還會更加氣餒為什麼照著他人做，卻沒辦法跟他人一樣好的「比較心態」。例如有受訪者發現有的家長會不太理性地依賴社群網站上的資訊：「我覺得這個社團就會創造出這種人，因為她會看到所有的人都怎麼樣怎麼樣，…，她沒有辦法去接受我的小孩跟別人不一樣，她覺得我的小孩竟然也跟妳一樣都是病友



了，我們就應該要都一樣。」(小瓔)另一種比較心態則出現在當家人要求受訪青少年依照社群網站中的經驗執行生活照顧時，也會讓受訪青少年感到自己正站在一個被比較的狀態，去接受、去看這些資訊感到不悅：「我不想跟別人比較，就我覺得最主要的原因就是因為，他不是我，所以你拿我跟他比較我覺得沒有意義，因為我們的基礎線是不一樣的。」(小瓔)

社群網站的貼文版和留言版裡，也經常出現尋求協助的內容，但由於是透過網路文字交流，許多背景資訊無法清楚且完整地呈現，例如生活作息、目前治療方法等，容易導致協助者與發問者的思考方向不對等，最後問題無法得到解決：「常常會有就是牛頭不對馬嘴的這種情況，真的有、真的有，然後他常常就會被忽略掉，就不會有人去理他，…，因為你講的問題沒有實際性也不能解決什麼。」(永駿)因此，研究發現，社群網站的經驗交流是否能夠成為支持，首先必須考量到使用者是否足夠瞭解自己的需要與生活習慣，也要考慮地經驗交流具有片面性的限制，需要多加瞭解發文者的所提的經驗前後脈絡，深入瞭解情境之後再考慮是否採納或提供想法，不要過度期待會有跟他人一樣的結果，才是善用社群網站資訊的方法及心態。

「基本上我就是說會看他描述的狀況再去回應，除非他的經驗就是跟我一樣或是很像，我才會跟他說我是怎麼處理的。」(永駿)

### 3. 不符合青少年的需要：數字焦慮

紀錄血糖是做好糖尿病管理的必須工作，因為血糖數值可以反應出一整天不同時間點的變化，提醒糖友留意那些時段需要調整飲食或是胰島素，但其實「數字」對受訪者來說也是一種壓力，就像在提醒自己是個病人，也容易因為數字影響心情。而打開社群網站，用戶仍多在討論



飲食秤重、低血糖、高血糖，生活中時時刻刻都在量血糖、算份量、算劑量，這便是受訪者不想要的生活狀態。由於本研究的受訪者多是發病多年的青少年，幾乎已熟悉必備的知識、技巧和方法，不太需要再多瞭解病情相關的資訊，反而較偏向生活類和休閒類的交流。

「妳能丟出來的資訊就是那些，我能告訴妳什麼，我不可能告訴妳我小孩從小到大怎麼生長的過程、他的個性怎麼樣，我只能告訴妳我的小孩吃什麼、打什麼、血糖怎麼樣，這是這個群組裡面最主要在講的事情，這三件事情。這三件事情其實說的就是『數字』啊，當關心變成數字我覺得那就不是想要的東西了。」(小瓔)

「你對你對你自己的病情你夠瞭解，其實你就不會想要再去了解說有關病情這一方面的事情，反倒會比較尋求協助的可能就會變成說怎麼把它控制得更好，或者是像我要怎麼跟別人溝通，然後我要怎麼去跟別人說我有糖尿病這件事情。」(慧欣)

### (三) 小結

綜合上述，對本研究的受訪者來說，血糖管理、疾病知識不再是他們最想要或一定要再去了解的事情，如今是帶有情感的故事、讓人有希望感的新科技研究是他們有興趣的內容。本研究的受訪者也認為疾病管理不是關心數字，是關心「人」的故事。在這一段交流中，看見受訪的青少年審視社群網站的特點同時，也是發現自己已經擁有什麼能力、還想要什麼未來的過程。

## 二、心理情感方面

剛發病時，青少年每分每秒都沉浸在恐慌，很多知識不懂、很多狀況不會處理，更意識到自己一直處於緊張和崩潰的心理狀態，像是心理生病一樣。在這個時間點，也許青少年需要的不是知識、學習，而是可問認識有相同疾病的人，想聽聽一樣每天要打很多次針的人如何接受事實、想要有人可



以閒聊讓自己心情好一點，也許心理狀態恢復，才能踏出控糖的第一步。但是，想要被安慰、被關心必須主動在社群網站向他人傳達一些訊息，在自我揭露的過程青少年有何考量，社群網站是否有力量承接和回應這些情緒。

## (一) 正向功能

### 1. 回溯與自我成長

受訪的青少年認為看到他人經驗就像回憶過去的自己，曾有過徬徨、有過許多疑問，而現在走過這些困難，回頭看這些感同身受的文章，會更容易讓受訪者看見自我成長：「在看他們心路歷程，你會有一種回到自己過去的那種感覺，然後就會覺得自己再讀一篇你很能感同身受的一個文章，對，我覺得這應該就是他的樂趣所在。」(柔尹) 例如小瓔曾經感受到喜歡的男生知道自己生病後漸行漸遠，「因為我生病、我不夠好，人家才不要」的念頭也開始一路伴隨，自從遇見了能夠體諒自己、也願意瞭解這個疾病的另一半，小瓔才找回了自信，再次看到糖友分享感情經驗時，小瓔不僅為之感動也想要藉此鼓勵青少年糖友：

「我覺得那個月的主題是戀愛的經驗之類的，我覺得這部分很好，是我最喜歡的一個主題的原因是因為，因為有一些人覺得自己不夠好對方會不會接受自己，…，看到有些人的經驗，妳會覺得很為他們感受到開心，可是看到有些人的經驗，妳就會想要去安慰他，或是妳會想要告訴他們，要真的去選願意陪伴自己的人這件事是很重要的，妳就是看他們的經歷妳就會覺得，有些事情妳可以自己體會到這樣子。」(小瓔)

### 2. 友伴支持

社群網站連結了四面八方不同年齡、不同生活的糖友，每個生命都有值得學習的地方，更可以激發自己去思考其他糖友是如何平衡生活與糖尿病，又如何放膽去做曾經因為糖尿病而不敢去做的事情。受訪者表



示在認識其他 T1DM 糖友以前，會覺得很孤單、全世界好像只有自己生病，但自從加入支持團體或是加入社群網站，才知道世界上有那麼多人跟自己一樣，覺得與病友在一起努力的感覺（米恩）。當大家聚集在一起，聊聊共同的青春故事，可以激勵自我調整心理狀態面對 T1DM，也藉由這些友伴的故事告訴青少年糖友「糖尿病不會是生命的限制」。

「我現在回頭去看他們現在貼的文，其實我現在會變成站在中間去看，一方面我看的是他們的過去，我會發現他們的過去其實跟我一樣茫然，然後再來現在我會有一些哥哥姊姊的未來，因為他們已經先寫出來了，他們的現在進行式，就是他們現在做的事情就是我的未來式，我其實這樣看我就會覺得其實沒有不可能，機會是自己去創的，你如果想要，可以，就自己去創造，沒有不行，其實糖尿病跟別人都一樣。」（慧欣）

## （二）限制

### 1. 文字交流無法深度關心

由於社群網站交流只能透過文字，有時候即使想給予他人安慰、想要多說什麼卻又在意每個人解讀不盡相同，諸多的念頭難以透過文字書寫，最後僅能傳達一聲加油與鼓勵裝載誠懇的心意。因此，受訪者認為從支持團體或是當面與人交流，還是比較能夠傳達同理和關心，也傾向從非語言訊息和談話氣氛感受到彼此的情感流動。

「如果在情感方面我覺得支持團體會是大於社群網站的，因為總是要透過見面然後才會真正地聊到天，你才會覺得有一種心理上的安慰啦，也是一種釋放壓力。那如果是在虛擬的社團裡面的話，你可能沒辦法真正的透過你所講的每一個字去領悟到說你現在的感受是怎麼樣，就是冷冰冰的一堆文字，就是你可能真的很難過但人家沒

辦法完全地感受得到。」(蓉兒)



## 2. 青少年投入意願低：安全感和歸屬感較弱的空間

研究發現，生活經驗類文章可以激勵受訪青少年的正向心態，也符合受訪者的偏好和需求，但是受訪青少年觀察這一類型的文章還不夠多，而且很少有青少年會主動發表。例如小瓔提及的每月主題有許多議題是與青少年有關，包括談戀愛、課業、旅遊等等，看似是一個不錯的心靈交流機會，但是投稿人數不多：「我覺得其實會寫的人還是比較少，…，我覺得會願意寫出來的人可能就是因為他真的遇到一些問題，而且他想要告訴別人的話他才會願意去寫出來。」(小瓔) 研究者詢問其他受訪者若有這樣的投稿機制是否願意出聲，得到的回應發現並不是受訪者不願意投入，似乎是「不想主動」被人看見：「我覺得可以，但是我覺得成效應該不太大，因為我覺得投稿的人應該不會多。我認為在我待的那個群體的感覺來說的話，我會覺得其實這個群體的人主動性沒那麼高，就是他們不會想要主動分享一些東西。」(子謙)

研究者也曾想過是否因為社群網站容易暴露個人資料導致受訪青少年不太喜歡出面，但是實際詢問發現，受訪者並不覺得匿名是必要的，例如小瓔認為公開身分的用意即是幫助對方更快瞭解互動用戶的年齡、性別、生活等背景，以判斷什麼經驗是可以參考的，慧欣則認為使用者在發言前本就該意識到社群網站是一個公開平台，不太可能完全隱藏身分，倘若在意則可以自己修改臉書的隱私設定。因此研究者再繼續討論其他可能原因，發現極有可能是在群組裡感受不到大家回應的積極度，而擔心發表的言論、心得、感受不被理睬：「我去諮詢一個人的話我會比較得到立即的回覆，但是如果我在團體裡面的話可能他就會被晾著之類的吧，也怕自己問的問題是很蠢的。」(子謙)



也有一部分原因是受訪青少年想要保留自己的回憶：「可是我不會分上去，因為有時候那個是自己的東西，我會喜歡看，可是我自己的話我會覺得那是自己的東西，我有時候會想留。」(慧欣)有的受訪者則是認為取決於個人動機：「如果需要我辦活動我叫OK，因為我滿喜歡辦活動這件事情，就是妳叫我去做這件事情我願意，但叫我去分享我平常在幹嘛，我幹嘛告訴你？我就不會想跟你講這些東西。」(小璵)尷尬和害臊也是一個不會主動分享心路歷程的原因：「總不可能莫名其妙我去分享了一個我的心路歷程，就很奇怪啊，就是我會什麼突然在一個群裡面打上我的心路歷程。」(子謙)

### (三) 小結

綜合上述，受訪青少年傾向在社團裡面看到有關心理成長、心路歷程的故事，認為會給予自己較多心理支持，但是隨著社團人數愈來愈多，不熟悉的人增加，也沒有人引領參與和回饋，所以不太願意自我揭露。倘若社群的凝聚力增強，再加上若有認識的人積極經營，賦予受訪青少年參與的任務感，受訪青少年便有可能考慮更多地投入社群網站的交流。

## 三、家庭支持方面

家長們尋求協助和分享經驗的貼文如同記錄著孩子成長的點點滴滴，從詢問血糖和飲食、問到孩子不聽話怎麼辦、再問及孩子畢業旅行的準備事宜，正巧反應出家長的經驗會隨著孩子一起成長；另一方面，受訪青少年也藉此看見了家長作為照顧者的心路歷程，因而更願意站在家長的立場著想。儘管社群網站在家長間是重要的連結者，關於家庭議題、親子交流的討論還是甚少，因此尚沒有觀察到社群網站對整體家庭支持的效果。

### (一) 正向功能：家長間的連結

呼應上一章節提到家長對疾病的反應，其實不管是兒童時期發病還是青



少年時期發病，當糖尿病成為家庭一員後，家長會無所不用其極去了解資訊和經驗，以盡自身最大的能力照顧孩子、穩定孩子的血糖。而社群網站扮演的角色便為家長建立人脈連結，提供方便的平台進行經驗交流、資訊傳達。受訪者感受到家長加入社群網站之後，不僅更瞭解疾病知識，也發現家長間的支持是很重要的依靠，因此受訪的青少年認為家長是社團的活躍者。

「社群網站我反而覺得好像就家長比較常在使用，因為家長如果就是說有問題，就是打針、劑量這方面的話，他們好像比較常在上面問這樣子的狀況要怎麼處理。」(柔尹)

「我反而覺得這個有點像是給病友家屬的一個支持，就是他們會覺得有點安心，就是有人在裡面幫忙。」(子謙)

## (二)限制：尚無法交流親子間的想法

整理受訪者的成長經驗，發現受訪者與家長之間或多或少有經歷過爭執、摩擦、冷戰，但是衝突過去後是否有好好的修復關係、是否解開彼此的心結、是否真正瞭解彼此在乎的事情，這些親子課題似乎在家裡沒有適當的討論，因此受訪者希望社群網站可以多呈現關於親子溝通文章和交流，例如小瓔表示曾對其追蹤的「Super T1 Family」轉貼的一篇文章印象深刻：「我之前看到一個文章非常的感動，是外國的部落格寫的，他就是說他的媽媽照顧他是什麼感覺，跟他的小朋友告訴他照顧自己是什麼感覺，然後他把它（媽媽和孩子的心情）寫成兩首詩，我覺得那兩首詩非常感動。」

## (三) 小結

研究發現，受訪者兒時多出現過抗拒、忽視、逃避家長一些負面情緒，認為是一種控制，長大之後才理解家長也有其情緒壓力的困擾，希望可以帶著家長走出心理困境，也希望家長可以多信任自己有能力過好未來的生活。依據受訪者觀察，目前 T1DM 相關講座或工作坊以教導血糖管理的注意事項

為主，很少有關於親子溝通、情緒管理、家庭關係的課題，因此受訪者希望未來的社群網站可以多重視 T1DM 的家庭議題。



#### 四、社會互動暨資源連結方面

研究發現，青少年受訪者在社群網站中共同擁有人際資本、資訊資本，平常有任何疑問可以透過社群平台詢問、維繫面對面團體結束後的連結、做為知識宣導的工具，或是有緊急情況時在線用戶可以提供立即協助。但是當社群用戶愈來愈多，不僅對用戶的真實背景管理不易，也容易讓受訪者感到內容雜亂、需求不符而變成潛水社員。

##### (一)正向功能

###### 1. 建立與維繫人際網絡

社群網站可以加強糖友間的連結，例如當在個人的貼文版或是社群抒發情緒，就會有比較熟識的糖友留言或私訊關心；也因為社群網站有互相加好友的功能，讓活動結束後彼此的關係繼續活絡：「我覺得社群其實也是不可獲缺耶，因為其實如果沒有它的話，我可能很難透過它去聯繫很久沒有見的朋友，就可以透過它，比如說他剛好在上面留言，我碰巧遇到他就也會留言，也會因為這樣有熱絡起來，所以我覺得他不能不存在。」(蓉兒)對於參加活動或是見面會比較不自在、比較慢熟、內向的人，社群網站也會是一個比較自在認識新朋友的工具，可以先透過社群網站瞭解大家的背景，找尋跟自己背景相似的人私下諮詢，很有可能會從陌生的網路糖友變成更熟悉的關係：「我自己是會想要再多認識一些人，不認識的話也是可以透過一些交流來認識。」(永駿)

###### 2. 提供即時性協助

受訪者認為社群網站最不可取代的功能便是即時性協助緊急狀況，

因為社群網站裡存在多樣的用戶，當遇到胰島素沒有帶足夠、胰島素變質失效、儀器故障、到外地旅遊尋找當地有販賣耗材的藥局等情況時，一發文便可得到當地糖友的回應和協助，若一時遇到血糖狀況透過社群網站向其他糖友或專業人員求助也能夠快速得到回應。

「我就滿常在上面求救的這樣子，有時候就像是藥物不夠，因為之前念書還滿忙的，很少時間去回家，抽不出時間，然後我就會去求救，其實大部分糖友就是滿好的，就是有多的話他就會給你。就是你身邊的朋友可能都沒有辦法即時支援到，但是網路上…因為你家附近一定也有這些糖尿病友可以很馬上的幫忙。」(永駿)

「面對面的那種團體就是…它雖然是在同一個時間點大家可以互相的交談、分享自己的事情，但是它沒辦法臨時的比如說你今天發生什麼狀況，他沒辦法臨時去找到這個人、找到這些人，然後幫你、提供你一些資訊，但如果是在社群方面的話，我覺得可以透過自己的糖友啊，或是護理師、醫師也好，就是都有共同的一個社群的話，我覺得能夠得到臨時的輔助會相較比較快啦！」(蓉兒)

### 3. 如何向他人介紹 T1DM

研究發現，有些青少年受訪者因為過去被誤會的經驗重重打擊自信，為了不想再感受到那種被誤解的心情才會選擇躲起來打針。而社群網站透過文章讓糖友多瞭解何謂糖尿病，才能夠確實地傳達正確觀念給他人；再來是有些文章會鼓勵青少年打開心房接受自己的身體、減少貶低自己的心態，再學習如何告訴他人及面對他人的回應。

「他們寫出來的東西就是他很坦然的面對，他怎麼樣告訴他的同學為什麼我要這樣，我覺得他解釋的方式是我覺得滿有趣的，就我覺得妳會有這種方法，那如果我這樣想會不會比較好，我如果這樣告

訴我同學，他會不會比較能夠不要把妳當作不一樣的人去看待，就我覺得每個人給出來的方法是會讓我想要去學習、去參考的。」

(小瓔)



## (二) 限制

### 1. 社群規模大，不適合提升社群凝聚力和活躍度

受訪者觀察社群網站也有一套團體動力發展，在營隊活動結束之後，社團有許多照片分享與交流，延續著在營隊培養出的感情，初期線上社群的團體動力非常活躍，大家頻繁地關心彼此狀況，隨著聚少離多的時間與空間隔閡，社團就漸漸沉默，可能僅在下一期活動宣傳的時會看到青少年開始互相邀約的畫面(柔尹)。此外，也有受訪者認為社團貼文的按讚量太低，可能也代表閱覽率或觸及人數低：「我發現我們那個社團裡面，就可能最多 30、40 個人去看而已，像社團裡面有 600 多人，然後為什麼閱覽的人數這麼少」(蓉兒)。

一個團體人數過多或過少均會影響團體動力的開展，包含凝聚力、吸引力、團體規範遵從度等。受訪青少年表示由於剛開始加入社團時，因為社團裡有熟識的人而感到親近，但隨著社團成員愈趨增長，不熟悉的成員也隨之增加，導致互動變得陌生。倘若社團成員互動不積極，使得社團較為冷清，便會降低受訪青少年的關注度。因此有受訪青少年建議可系統分類社團，建立互動機制，可讓整體社團活躍度提升。

「他的人數太多了，沒辦法說跟每個人都互動到，所以我覺得可以稍微的分類一下，像是社團也有、群組也好，就可以增加一些群組，就是同年級、同年齡、同階層的做分組，…，相較之下會比在這麼多人下比較好啦，有時候不小心滑過去就沒有注意到啊！」

(蓉兒)



## 2. 無系統性規劃會導致內容雜亂

社群貼文多會在文章中加上「#」(hashtags) 標籤特定主題，讓用戶可以快速搜索到相關貼文，但有時候會忘記標籤名稱而搜尋不到便直接在社團貼文詢問，導致相似的貼文內容會不斷出現。受訪者對此現象會覺得社群經營有些雜亂、重複和無趣，便建議兩種方法改善，第一種為以特定主題建立社團，當糖友能夠明確知道每個社團的主題，就能夠針對需要找到相對應的管道，例如醫藥衛教類的社團可以提供知識；活動休閒的社團可以提供活動資訊和照片紀錄；第二種為啟用 Facebook 的新功能，管理員可以預先設定主題標籤，將貼文歸類在不同主題清冊，用戶只需要點選類別就能看到相關貼文。

「我不知道現在網站能不能做到這樣，就可以分類，就是可以一方面是衛護方面類的，一方面就是單純是休閒類的，對啊，然後休閒類的就可以看到一些朋友跟朋友互動的狀態。…。因為像是這種社團，你可能滑到一個文章，可是你下回再去找的時候你可能要找很久，所以我覺得可以透過分類這樣比較好尋找，…，因為有時候看過文章也不記得那個 hashtag 是什麼東西，但就只能憑印象去找到之類的，所以可以做個區分啦。」(蓉兒)

### (三) 小結

在社會方面，受訪者對自身權益沒有太多需求，反而對於社群營造有許多建議，受訪者即使知道社群網站經營者有為青少年設計相關活動或是鼓勵表達意見，但仍然沒有辦法吸引受訪者參與，可能是社群過大、彼此熟悉度低、沒有回饋的風氣導致受訪青少年恐懼不被理睬，或者擔心自己的想法太愚蠢不敢說出來，因此受訪者較期望未來有一個有系統性、有回饋文化、具行銷魅力的糖尿病社群網站。



## 貳、糖尿病粉絲專頁的功能評價

粉絲專頁的追蹤人數、發布量、發布內容可一定程度地反應出經營者以及用戶著重的粉絲專頁類型以及內容方向。因此，本章節藉由 Excel 及 Dedoose 作業工具，並從兩個互動角度「需求表達」與「協助提供」，以及四個內容層面「知識性」、「工具性」、「經驗性」和「情感性」描述和解釋統計結果，以探討國內糖尿病粉絲專頁的現況及功能。由於本研究的受訪青少年較少或沒有使用糖尿病粉絲專頁的經驗，能夠納入交叉探討的訪談內容有限，因此第二部份僅能呈現部分青少年受訪者對粉絲專頁的評價，主要篇幅會聚焦在目前粉絲專頁的規模、發布內容及互動內容。

### 一、本研究選取之粉絲專頁概況統計

本研究以立意取樣挑選「彰化基督教醫院 糖尿病健康 e 院」(醫院)、「糖友友的低碳實驗室 Locabo Labo y2」(糖友)、「糖寶寶的甜蜜人生－王思予營養師」(營養師)、「糖尿病筆記」(醫師)、「你 7 了沒！& 糖尿病對話網」(非營利組織)、「Health2Sync 智抗糖」(醫產公司)等六個粉絲專頁進行內容分析(以下會以代稱說明)。

從表 4-6-1 提供的數字可以看出各粉絲專頁的規模差異，規模最大的是非營利組織成立的粉絲專頁，其值為 97,703 追蹤人次；規模最小的是糖友成立的粉絲專頁，其值為 2,032 追蹤人次。貼文按讚量的部分，總計共 17,176 次，平均每個社群為 2,863 次，醫療產品公司及糖友成立的粉絲專頁獲得的按讚量不相上下 ( $n=4,270$  vs.  $n=4,254$ )，而按讚率是糖友的最高，其值為 209%。而分享量總計共 5,064 次，平均每個社群為 844 次，非營利組織成立的粉絲專頁獲得最多分享次數，其值為 1,963 次，但整體分享率很低，而醫院、醫師和糖友成立的粉絲專業分享率居高。



表 4-6-1. 本研究選取之粉絲專頁概況統計摘要表

代稱	追蹤人次 (規模)	貼文 總量	留言 總量	回帖率	按讚 總量	按讚率	分享 總量	分享率
非營利組織	<b>97,703</b>	28	44	157%	480	<b>0%</b>	1,963	2%
醫產公司	51,611	44	91	207%	<b>4,270</b>	8%	1,032	2%
醫院	7,283	74	29	39%	3,475	48%	1,098	<b>15%</b>
營養師 ( & 糖友)	6,670	12	149	<b>1242%</b>	2,433	36%	91	1%
醫師	5,377	10	70	<b>700%</b>	2,264	42%	634	<b>12%</b>
糖友	<b>2,032</b>	84	639	<b>761%</b>	<b>4,254</b>	<b>209%</b>	246	<b>12%</b>
合計	170,676	252	1,022	/	17,176	/	5,064	/
平均值	28,446	42	170	/	2,863	/	844	/
標準差	38,691	31	233	/	1,450	/	681	/

註：

回帖率。衡量貼文得到多少回覆程度的指標，公式為回帖率=留言量/貼文量。

按讚率。衡量貼文得到多少讚量程度的指標，公式為按讚率=按讚量/貼文量。

分享率。衡量貼文得到多少分享程度的指標，公式為分享率=分享量/貼文量。

平均值、標準差及回帖率之值皆為小數點後一位四捨五入。

根據回帖率發現，糖友和醫師成立的粉絲專頁雖然規模小，但其留言總量已超過貼文總量 7 倍，此外，在營養師經營的粉絲專頁，其回帖率更超過 12 倍，當回帖率愈高可表明用戶對該議題產生興趣，也使得用戶可接觸到的訊息範圍更廣、更大。本研究也發現，醫院、非營利組織、醫療產品公司等正式組織的成立背景，或許是因為具有一定的人力、財務和穩定性基礎，才能在短期內有高量貼文產出；營養師、醫師等個人背景成立的粉絲專頁則是需要時間整理較深入的專業討論及心得，雖然貼文量不多，但是每則貼文的



互動強度高，內容也具有高度價值；糖友的粉絲專頁則依靠個人信念分享每天的生活，由於內容具生活化與親切的特質，其粉絲參與的積極度清楚反映在留言量、回帖率和按讚量。

不過經過統計檢視，發現每個項目的標準差都過大，顯示各個粉絲專頁存在很大的差異，這表明粉絲專頁的互動關係可能還會隨著討論話題而變化，因此規模、回帖率、按讚、分享狀況的成長或縮減是動態的，取決於用戶對發布內容是否關注。

## 二、粉絲專頁「貼文」發布目的及評價

利用本研究設計之十大編碼項目，將貼文逐一編碼，結果發現粉絲專頁裡「提供協助」的內容最大宗（79.0%），其中知識性支持（37.7%）和經驗性支持（25.6%）占有比例較多；而「表達需求」較不是粉絲專頁發布貼文的目的，僅佔有 4.2%；「提倡醫療社會進步」的內容也不多，僅 2.6%；其餘為社群營造所需的寒暄話題、節日祝福、活動互動等內容佔有 14.4%。各層面百分比數值請參圖 4-6-1，各層面細項之百分比數值請參附錄一。

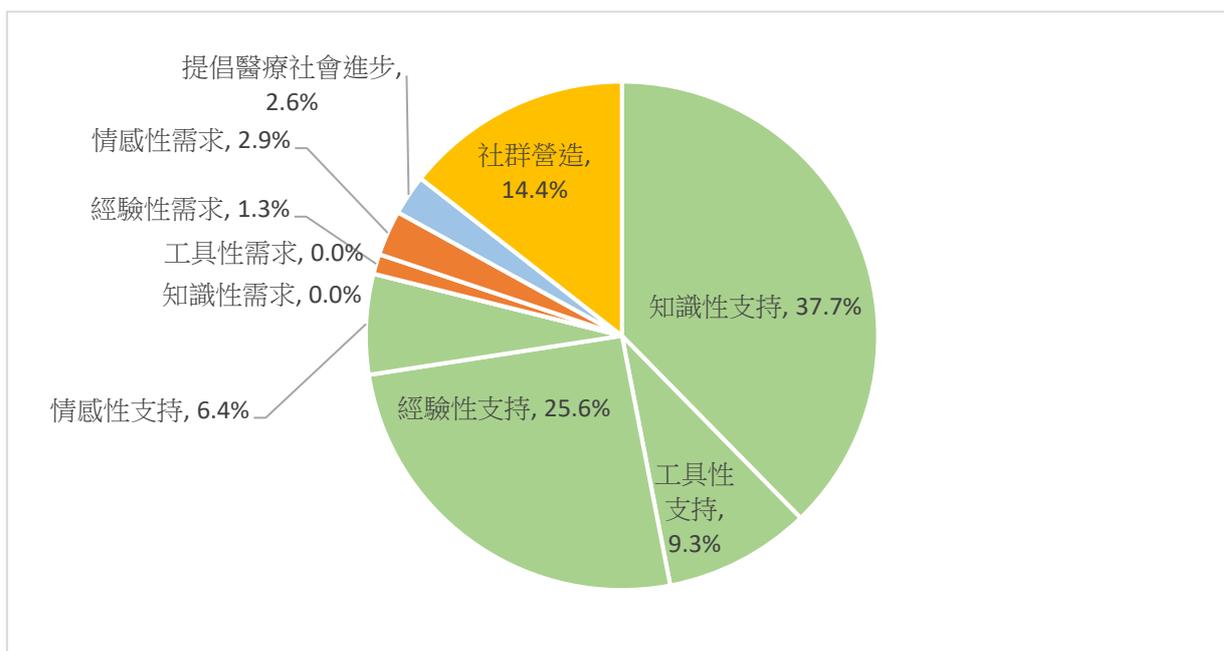


圖 4-6-1. 粉絲專頁「貼文」發布目的統計



## (一) 表達需求

1. **知識性需求：**從統計資料來看，知識性需求表達為 0.0%，可能是本研究所選用的粉絲專頁成立宗旨在於聚集有醫療背景、醫療產業知識的人，以「提供」正確資訊為理念，所以尋求知識並不會是發文目的。
2. **工具性需求：**工具性需求為糖友在執行血糖管理或是生活中，希望可獲得的實質工具、管道或財務支持。在粉絲專頁裡，表達工具性需求的統計結果為 0.0%，可能原因也是粉絲專頁會以提供工具資訊為發文目的。
3. **經驗性需求：**尋求經驗協助的內容幾乎由糖友發布，主要針對採血（50%）和特定飲食（50%）表達疑問。糖友貼文表達一方面會想知道是否有更適切的判斷標準，一方面也想瞭解其他糖友的應對經驗。

採血方面容易遇到的狀況為從不同部位、手指採血以及不同血糖機測出的血糖數值會些許不同，造成糖友疑慮如何準確地知道血糖狀況；飲食方面則是攸關胰島素的劑量計算，有些糖友會自己料理或是由家人準備比較固定式的餐食方便衡量，但是學生、上班族的外食需求大，需要透過他人經驗瞭解如何分析外食的營養成分以及食用後血糖可能的變動幅度，做為生活中參考。

「晚餐前覺得肚子還飽飽的，量了血糖...OneTouch 317 怎麼那麼高？再拿另一台來量...FreeStyle Libre 257 怎麼落差那麼大？再換一隻手指來量...OneTouch 331 怎麼無名指比中指又更高了？只好用第一次的結果＝中間值來打速效、吃晚餐，二小時後量血糖...OneTouch 37 這時眼前泛白光，舌頭有些發麻，真的是低血糖，不需再驗證了！到底該選擇相信哪一個餐前血糖？...」（糖友－49）

「台灣不大，從北到南不過數小時車程，飲食口味卻是北部偏鹹、南部偏甜～南北大不同...糖粉們會如何建議要去南部拼庶民經濟的糖友享用夜市小吃呢？」(糖友-55)



4. **情感性需求：**情感表達主要在糖友（77.8%）及組織（22.2%）成立的粉絲專頁可看見。糖友成立的粉絲專頁以日記型式紀錄心情；組織成立的粉絲專頁則設立匿名的「糖友信箱」，作為抒發情緒的管道。

從糖友分享的生活經驗可見，在社會互動方面若被特別關愛、保護、標籤時會感到負擔，例如「不喜歡因為自己的緣故影響到別人選擇想吃的餐點」、「不喜歡大家等我打針完才開始用餐」；在疾病管理部分，糖友除了容易被血糖數值影響心情之外，若醫療專業人員或家人以「指控」或是「限制」的方法提供建議，也會讓糖友產生負面情緒。

「前幾天收到一位糖友來信，說道：我每天都很努力生活，認真上班、嚴格飲食、喜愛運動，但身旁的朋友、同事們認為我有糖尿病，就不該熬夜、做粗重的工作、不該嘗試太刺激的活動等等。我知道他們是在關心我，不過同時也讓我很困擾...我想和正常人一樣，不被貼上病人的標籤，...，到底該怎麼做才好呢？...」(組織-05)

「...。老實說，如此沒營養的營養衛教課，令我非常不悅！不夠格的營養師總愛數落患者賣弄學問，不會洗手作羹湯卻只講禁忌禁忌再禁忌，開口閉口就是『這個不好、那個不能吃』，搞得大家都不知還能吃什麼、還能怎麼吃。...。」(糖友-77)

## 5. 小結

綜上，粉絲專頁的貼文在表達需求方面以經驗性和情感性的表達居多，且幾乎是由糖友的第一視角發布，真實呈現糖友在控糖路上會遇到

的血糖管理問題、社會互動問題。此外，而非營利組織以「糖友信箱」的方式則為粉絲專頁開創另一種用戶互動方式，讓不想要公開身分的糖友也能擁有一個平台表達情緒上及經驗上的需要。



## (二) 提供支持

1. **知識性支持：**粉絲專頁上的資訊主要來自經營者自己整理文獻或是轉貼健康新聞報導、研究、他人文章等客觀的資訊，本研究歸納為以下三類：醫療照護資訊（48.30%）、飲食營養資訊（38.13%）、運動資訊（14.15%）。

### (1) 醫療照護資訊

醫療照護資訊內容包含認識糖尿病的類型、病徵、併發症預防、一般照護、血糖管理、胰島素的種類與作用，在醫療專業人員、醫療院所、非營利組織、醫療器材公司的粉絲專頁平均分布；而在醫療人員的粉絲專頁還具有更多專業性的討論，例如指出糖尿病用藥與健保財務運作的關聯。

「到了冬天，不管是血糖/血壓都容易不穩，除了冬天常常飲食過量、運動不足外，腎上腺素分泌增加，也是原因之一。觀看影片，一起來看看預防方法！」（醫產公司—03）

「目前健保對於 SGLT2<sup>11</sup>抑制劑的使用規範，為...。SGLT2 抑制劑不能與 DPP4 抑制劑或是 GLP1 類似物併用，並非在學理無法併用，而是健保的價格因素。」（醫師—06）

---

<sup>11</sup> 鈉—葡萄糖共同運輸蛋白 2（SGLT2 抑制劑）：原理是讓糖分經由腎臟過濾隨尿液排出，可降低心血管疾病機率，副作用為容易泌尿道感染。



## (2) 飲食營養資訊

內容為引導大家認識營養標示、飲食均衡原則，針對特定餐食多加說明食用的注意事項；同時，醫療人員也會協助把關坊間錯誤的飲食資訊，透過學術概念闢除謠言，提供正確營養資訊給用戶。

「台灣人因被西方影響，因此在早餐的選擇上開始傾向『早午餐』模式，...，但往往這些美味的餐點均符合了高油脂、高熱量的缺點，...，整理出幾點關於早午餐的注意事項，希望糖友們在用餐的當下，能避免一些 NG 的傷身行為！」(組織-02)

「全脂鮮奶和低脂鮮奶，何種對於健康有幫忙，並不在本篇的探討範圍。但是單就低脂鮮奶有添加澱粉一事，透過這篇部落格文章，可以就此更正，不再有這類明顯錯誤的謠言傳出。」(醫師-05)

## (3) 運動資訊

第三個主要內容是提倡運動對血糖管理的重要性，經營者會透過影片、圖片等方式教導簡單的舞蹈、增肌訓練動作。此類資訊多出現在醫產公司（50%）和組織（43.6%）的粉絲專頁。

「養成規律運動的好習慣，對糖友們來說是極為重要一個任務，別再偷懶說你沒時間運動、或是沒錢上健身房，其實運動很簡單，只要跟著潘若迪老師一起跳「動感花朵舞」就行啦！整首都是老師自己編排，特定為糖尿病患者量身打造喔♪」(組織-04)

2. **工具性支持**：工具性的內容以活動課程資訊（41.38%）、保險及醫療權益資訊（37.93%）及新科技暨儀器資訊（24.13%）三類為主，可藉由內文提到的聯絡管道取得實質性的服務。



### (1) 活動課程資訊

研究發現，醫院是最常張貼活動資訊（75%）的粉絲專頁，主要宣傳院內的病友團體、講座課程及員工精進計畫；而 T1DM 的活動資訊主要透過 T1DM 專屬社團、主辦單位郵件通知、親友推薦等管道招募，因此，研究期間僅在營養師及醫產公司的粉絲專頁各瀏覽到一則 T1DM 活動資訊。

「年後減重班預計於 2/23 開課囉！小編已經手刀衝刺前往報明了，粉絲們千萬別錯喲！」（醫院—25）

「資訊分享第一型小朋友夏令營☺康泰基金會所舉辦，有兒童及青少年營，詳細報名資訊請點連結🔗」（醫產公司—33）

### (2) 保險及醫療權益資訊

隨著慢性病患者增加，粉絲專頁也成為資源連結和醫療權益宣導的平台。例如弱體保單、宣導病人安全行對方案、糖尿病醫療給付改善方案、提醒春節領取慢性疾病連續處方籤期間。

「現在第 2 型糖友可以根據自己的需求，購買弱體保單，糖尿病控制得愈好，甚至還可享更多折扣優惠。...」（醫產公司—06）

「...只有全方為瞭解您的生活習慣、飲食內容及藥物服用的情況，才能會您制訂出符合您需求的照護方案，...，所以現在馬上加入我們的糖尿病醫療給付改善方案吧！」（醫院—61）

### (3) 科技暨儀器資訊

科技進步能夠帶給糖友更方面和精準的血糖管理工具，粉絲專頁可以作為一個宣傳的平台，幫助糖友了解目前剛上市、正在研發中的科技

與儀器，例如微針胰島素口服膠囊、AI 人工智慧運用於診後衛教的創新服務。



「您知道什麼是連續血糖監測嗎？而做連續血糖監測又有哪些好處呢？別擔心！現在就跟著小編分享的資訊，好好看下去吧！」（醫院－65）

「智抗糖推出『藥物提醒』新功能，讓你即時收到用藥提醒，減少忘記服藥的困擾。」（醫產公司－34）

3. **經驗性支持：**本研究發現有多達 82.5%的經驗談來自糖友，內容分為血糖管理技巧（73.8%）、儀器使用經驗（8.75%）、出國準備提醒（8.75%）及身心調適經驗（8.75%）四項描述：

#### (1) 血糖管理技巧

飲食方面，經營者會分享日常生活會接觸到的食品營養標示、營養組成，並紀錄食用後的血糖變化，提供社群用戶飲食搭配和料理的技巧，讓糖友對飲食生活有更多想像，以因應生活所需；血糖因應方面，則是詳細記錄血糖暴增或是暴跌的真實情境，並列出可能原因及因應方式供糖友經驗參考，也藉此提醒血糖管理的重要性。另一方面經營者也會提醒社群用戶參考這些經驗前，應避免將他人的因應模式直接套用於自身，而是多考量自己的身體狀況及生活模式找出適合自己的方法。

「我點心的份量通常會控制在一份醣類（15 克以內）！糖份較高的點心，有時我會取代正餐飯量，納入當飯後點心，並正餐一起計算所需要的總劑量。...與大家分享我前幾天看電影時買的低糖小零食...」（營養師－8）

「嘴饞為升糖之母/晚餐前半小時/沒有打胰島素/先吃一包珍珍芝麻  
鱈絲/餐前血糖竟暴衝到 354/看你以後還敢不敢嘴饞」(糖友 B—  
46)

「...。在和糖粉的互動中，也瞭解到不同類型、生活習慣的糖友可  
能會遇到的控糖狀況。正因為認識了形形色色的糖粉，讓糖友友深  
刻體認到很多時候不能直接把 A 的模式套到 B 的身上！無論飲食、  
運動、用藥，糖友友仍將持續分享自己的經驗，是否適合你／妳，  
還是要請你／妳「#問自己的血糖」最重要！...」(糖友—71)

## (2) 儀器使用經驗

血糖機、針頭、採血筆、胰島素針筆都是糖友的重要隨身用品，有  
些人則在身上裝幫浦、連續血糖偵測儀以更精確地追蹤血糖狀況。這些  
儀器由不同公司推陳出新，當糖友想要參考時，可以藉由粉絲專頁上的  
經驗分享挑選，例如比較多款儀器運作準確性、血糖用品收納工具等。

「這次糖友友做好完全的防護＝裝 Libre Sensor 前先噴上 3M 噴  
霧保護膜，避免皮膚因黏膠刺激而產生紅腫癢等過敏反應，...，  
目前 Libre 配戴及運作狀況良好♥感謝 Libre，讓我在春節期間面  
對各式美食也能安心吃安心控糖♥」(糖友—32)

「糖友友又在文具店找到超好用工具箱！將注射針頭、酒精棉  
片、採血針、血糖機（還有採血筆和使用中的試紙）、胰島素筆  
袋（內有使用中的長效和速效）...配置其中，就是完美的《#個  
人控糖工具箱》啦！」(糖友—66)



### (3) 長途旅遊準備提醒

若是沒有出國或是長途旅遊經驗的糖友，可以參考經營者提供的具體建議作事前準備，並預先了解異地的飲食文化和常見食品的名稱。

「快過年了，應該有許多朋友會去日本玩，今天就再次分享『遊日飲食攻略』吧～糖質（とうしつ；Tōshitsu）＝醣、糖類（とるい；Tōruī）＝糖，認識「糖質」和「糖類」這二個關鍵字，再學會看營養標示，基本上就無敵啦！」（糖友－07）

「出國旅遊或出差前，想到要計算什麼東西要帶多少，真是一個頭兩個大。就算拿著清單整理行李，總還是有人丟東落西的只好跨海求救。糖友友靈機一動～運用《可視化管理》，把要打包的控糖必需品統統排出來吧！...。以「7天6夜」的行程為例...」（糖友－76）

### (4) 身心調適經驗

發病之後，要改變飲食還有生活習慣是不容易的事情，心理也會承受一段時間的適應壓力，經營者便藉由經營粉絲專頁抒發這些心路歷程，分享在自我照顧中值得被肯定的事情，能夠帶領用戶思考如何轉化心態，以更正向的態度面對糖尿病生活。

「你曾經有來自於『血糖』的成就感嗎？當我發現我的血糖問題時，我會覺得很有成就感；當我解決了它，也會有成就感；當我分享給別人幫助了對方，我更是覺得有成就感。我想，這也是那麼多病友願意跳出來在各基金會或是活動場合幫忙的原因。...」（營養師－04）

4. **情感性支持**：情感性支持的貼文多存在於組織（25%）、糖友（30%）和營養師（45%）成立的粉絲專頁。這些情感性的支持會同理糖友遭遇的挫折，並給予另一種思考方向，鼓勵糖友不要氣餒，多加練習便可找出適合自己的控糖方式，其中有一則是給予 T1DM 家長的情感支持。

「好球區 strike zone 的範圍很大，但如果想打出全壘打，就必須將揮棒時機集中在球來到只屬於自己的最佳擊球點（甜蜜點 sweet spot）的那一刻！要知道自己的甜蜜點在哪裡的方法只有一個，就是要先把所有來到好球區的球都打過。透過不斷大量的揮棒，經歷多次失敗後，就會從中找出自己的最佳擊球點。『成功的相反不是失敗，而是什麼都不做。』什麼都試著做做看，就算結果不好，只要能從中學到很多，那就是無庸置疑的成功。」（糖友—01）

「我會好好照顧自己過一個更幸福的人生，所以爸爸媽媽不要再覺得自責了，我們都沒有不對，我們都很棒：）」（營養師—09）

## 5. 小結

研究發現「知識性支持」是粉絲專頁最顯見的內容，主要分享醫療照護資訊、飲食資訊和運動資訊，但是對受訪青少年來說，內容似乎過於「基本」和「高重複」（永駿），也因為現階段受訪青少年並沒有了解疾病知識的需求，導致瀏覽意願低。

工具性的支持以活動課程、保險暨醫療權益和科技暨儀器資訊為主。是否能順利取用這些資源必須考量提供單位的區域性、策略性及普及性，例如醫院提供的活動資訊大多是給院內專業人員、就診民眾或是社區民眾參與，每家醫院投入的活動方案也不同，對受訪青少年來說取用的便利性有限（永駿）；而目前國內弱體保險限第二型的糖尿病人才可投保，T1DM 族群只能投資其他型產險，因此也不符實際所需；僅有



科技暨儀器資訊是較普及的內容，能夠讓受訪青少年感受到有人正在為糖尿病研發更好的生活工具，即代表著正在創造「希望」，因此獲得受訪青少年的關注。

經驗性的支持以血糖管理技巧、儀器使用經驗、長途旅遊準備和身心調適經驗為主。研究發現，粉絲專頁的文字與脈絡生動性較社團強烈，可能原因是粉絲專頁的經營者需要展現較吸引人的文案才能夠吸引讀者瀏覽，且以糖友視角敘說故事的情感也較為生動和豐富，有受訪青少年也因此受到正向的粉絲專頁啟發，激勵規畫生活目標，並增加自我挑戰的勇氣（小瓊）。

與受訪青少年在社團的觀察相似，粉絲專頁上也僅有些許糖友和 T1DM 家長的情感交流，但反面來看，雖然只是簡短地文字，其引發的回饋和共鳴在心理支持方面已具有莫大貢獻。

### (三)提倡醫療社會進步

#### 1. 呼籲小心網路健康詐騙

粉絲專頁除了提供資訊、經驗等支持，還能夠呼籲重視醫療方面的社會議題。在 2018 年底，某名糖尿病權威醫師的照片被非台灣地區商家盜用，照片經後製用於推廣菊花茶可以穩定血糖的功效，該名醫師知情後立即發布新聞稿澄清，也欲向對方提告。醫療從業人員有感專業權益和形象受到傷害，引起軒然大波與不滿，但是遲遲無法抓到嫌犯，政府也無法給予適當追究辦法，該事件直到 2019 年 3 月持續有社群網站轉貼文章，呼籲糖友勿信傳言。

「Facebook 上詐騙訊息不斷，先是盜用游醫師照片賣營養品，遭檢舉後換種方式繼續騙。尋求正規的就醫管道，才是維護健康的解決之道！...，請糖友不要相信這類訊息」（醫產公司－30）



## 2. 表達對醫病溝通的期待

Chin (2000) 及 Greene 等人 (2011) 的研究提出，社群網站是一個以病人為中心的平台，可透過書寫經驗表達對醫病關係的期待，也讓醫療專業人員能夠理解病人的感受。本研究透過糖友於社群網站發表就醫經驗，整理出一個好的醫病溝通是瞭解糖友的生活型態，傳達正向和建設性的建議與思維，並以平等、互相學習的心態一起討論如何調整生活和飲食，減少灌輸「控糖飯」的概念，與過往文獻意涵相符。但由於目前尚未了解醫療人員參與社群網站的頻率和看法，無法加以探討社群網站對醫病溝通品質的影響。

「...。真正夠格的營養師則會站在患者的角度，瞭解他們的需求與困擾，並指導患者該如何烹調與搭配菜色。糖友友常說 #糖尿病飲食首要營養均衡，事實上這句話的重點在於『營養均衡』，不代表有所謂的『糖尿病飲食』呀！...」(糖友-77)

## 3. 徵求調查參與

過去研究提出社群網站可以作為調查的工具，幫助糖尿病族群爭取醫療資源 (Greene et al., 2011)。在本研究調查期間，也有蒐集到經營者代為轉發一則改善糖尿病族群的生活便利性的研究調查。

「以下為代轉發，敬請糖粉支持！\*\*\*我是輔大資管碩職班研究生也是糖友，目前正在寫論文，想請各位幫忙填寫問卷...」(糖友-63)

## 4. 小結

研究發現，粉絲專頁作為醫療社會提倡的方法歸納為以下三種：

(一) 當出現錯誤資訊、醫療廣告詐騙等情形時，醫療界、新聞界會協力散播更正資訊，並透過社群網站的號召力和關係連結，擴大用戶接觸

正確資訊，以減少再有更多人誤信受騙；(二) 當糖友於平台上闡述自身的經驗，便能夠增進其他角色（糖友、家屬、醫療人員、社會大眾）瞭解糖尿病族群的想法和期待，進而知道如何調整出更好的醫病互動方式；(三) 透過糖尿病社群網站發布研究調查資訊，可以方便觸及適合的研究對象，成為另一種促進糖尿病醫療社會改善的工具。

#### (四)社群營造

1. **節日祝福與關心**：本研究的調查期間剛好介於過年，因此可看見各個粉絲專頁透過應景的圖文表達祝福與勉勵。

「2019 新年快樂🎉大家努力控糖又過了一年了，快給自己拍拍手👏2018 謝謝各位的陪伴與支持，不管好的壞的難過的開心的，都是讓我們人生中的禮物，讓我們能夠成長，活的更有意義♥」(營養師-01)

2. **活動紀錄**：活動紀錄的文章大部分出現在醫院以及醫療人員的粉絲專頁，有講座側拍、受邀談話性節目或是講座的分享，透過這些記錄可以展現經營者對專業精進的投入。

「新增相簿：(外賓演講：.演講者：.演講主題：.）」(醫院-05)

3. **活動互動**：研究發現有 62.5%的互動型貼文出現在糖友成立的粉絲專頁。透過開放性的問答、有獎徵答或是抽獎活動等方式可以刺激用戶的參與率，若經營者有投入巧思，這些開放性的討論也會成為激勵彼此的力量，例如共同設定血糖控制目標、建立票選活動。

「#十大地雷飲食票選~有一種食物叫地雷…●我吃了會爆炸，你吃了不一定會。看起來很安全，踩下去就等著瞧。肉圓、肉

粽、…、歡迎留言分享你覺得很雷的飲食！糖友友將視各位的留言狀況整理出『十大地雷飲食』囉～」(糖友-60)

4. **表揚與回顧：**年度回顧的功能即是在每年粉絲專頁的創始日通知經營者今天是一個值得慶祝的日子，有的經營者藉此回顧成立粉絲專頁的初衷，並與大家一同分享、感謝與期望更好的生活；醫療院所也會藉由粉絲專頁宣傳院內榮譽事蹟。

「一年又過去，感謝喜歡智抗糖的您，持續給我們建議與回饋，讓我們有機會變得更好！…新的一年，我們會持續寫下更精彩的故事，並分享更多實用的糖尿病知識，幫助您管理血糖！…」(醫產公司-20)

「恭賀！本院護理部榮獲第 21 屆國家生技醫療品質獎『銅獎』殊榮，想一同感受頒獎現場的氣氛嗎？現在就點開影片，讓我們一起感受獲獎的喜悅與榮耀吧！」(醫院-28)

## 5. 小結

研究發現，管理者除了發布與糖尿病有關的內容，也有許多如三五好友聚在一起的寒暄對話、節日祝福、照片分享或是年度回顧，這些都是活躍和維繫粉絲專頁團體動力不可或缺的元素。



### 三、粉絲專頁「留言」發布目的及評價

利用本研究設計之十大編碼項目，將留言逐一編碼，結果發現粉絲專頁的留言仍以「提供支持」的內容占最大宗（42.4%），著重在經驗性和情感性的支持，分別達到 20.6%和 13.7%；透過留言「表達需求」的內容佔 16.2%，各個面向的需求表達以工具性層面最少（3.4%），知識性層面（4.6%）最多；「提倡醫療社會進步」的留言僅有 4.4%；最後，社群營造的內容多達 37.2%，源於用戶主動留言寒暄、表達節日祝福、回應活動問答等。本研究將引述完整的對話內容呈現，並部分隱藏用戶名稱，以保護用戶個人資料。各個項目的百分比數值詳見表 4-2-1，各層面細項之百分比數值請參附錄二。

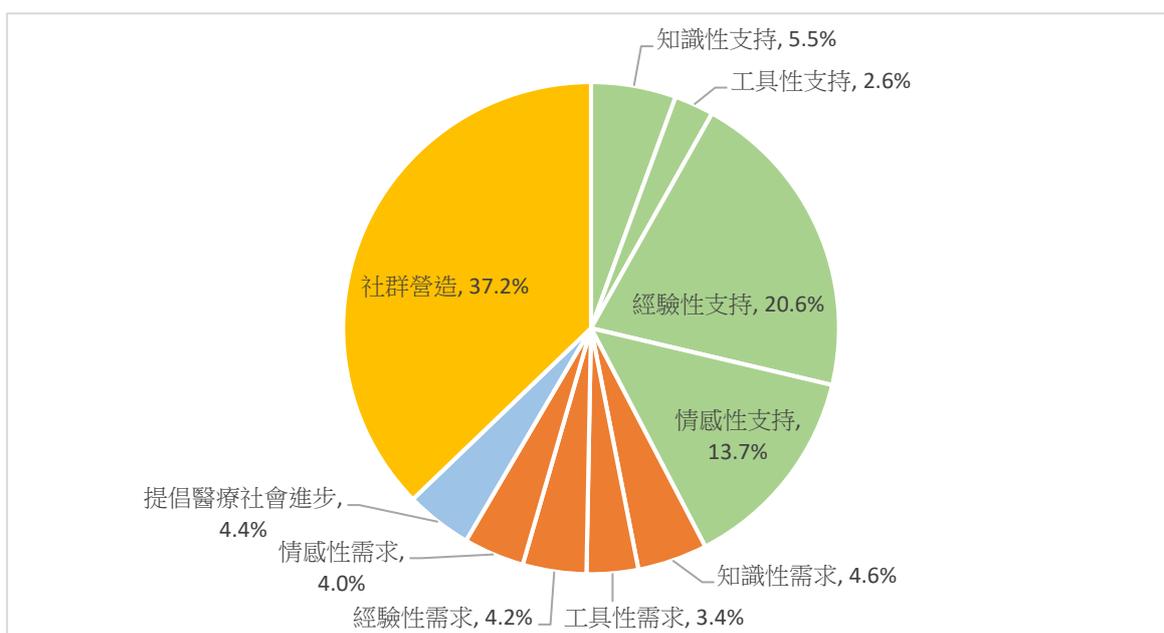


圖 4-6-2. 粉絲專頁「留言」發布目的統計

#### (一) 表達需求

1. **知識性需求**：來自用戶讀完文章後延伸的知識方面疑問，分為醫療照護疑問（65.21%）及飲食營養疑問（34.78%）兩大項。



## (1) 醫療照護資訊

醫療照護內容主要是詢問醫療專業的名詞釋義、釐清對疾病的認知比較模糊的地方，這類話題較常在醫療人員及醫院的留言討論出現。在蒐集眾多的留言中，僅有一則留言詢問第一型糖尿病遺傳的可能性。

### 「例一」(醫師-7-1~3)

黃□□：○○醫生您好，想請教一個專業問題。我們一般檢查的

「空腹胰島素」是屬於 phase1 還是 phase2 的胰島素？再度麻煩您撥空指導，感謝您。

經營者：first phase 和 second phase 是進食後胰島受刺激快速大量分泌胰島素時的狀態，平常驗的空腹胰島素則是空腹下穩定低劑量的胰島素分泌，兩者不一樣。

### 「例二」(營養師-5-6~8)

M □□：孩子糖尿病機會會大嗎？

經營者：這個沒有直接關係喔，但媽媽的血糖在孕期要控制的嚴格一點。

## (2) 飲食營養疑問

生活需求主要是飲食營養方面的疑問，多是想要瞭解坊間糖尿病相關書籍未寫到的食材、食品對血糖的影響，或是詢問烹調方式。

### 「例一」(糖友-73-9~10)

L □□：無知一問，咁飲玄米茶會引致血糖上升嗎？

經營者：玄米茶是把玄米炒香去泡茶，沒有溶出碳水化合物，只要不加糖就不會讓血糖上升。



## 2. 工具性需求

用戶表達的工具性需求也伴隨著對未來醫療環境的期待，例如想要民間保險開放投保限制、想要取得更便利的儀器、想要參加活動吸取知識。這類需求僅出現在醫產公司（23.5%）、糖友（35.3%）和營養師（41.2%）的粉絲專頁留言。

### (1) 增加保險保障

罹患糖尿病後在許多的商業保險都會遭到拒保，目前台灣的「糖尿病弱體保單」僅有 30 至 65 歲的第二型糖尿病友符合承保條件<sup>12</sup>，從留言可看到第一型糖友對此感到沮喪，也有糖友認為此保險設計複雜，還需要觀望。

J □□：都是定期險，繳完可能併發症才要開始（醫產公司—6—3）

I □□：第一型糖尿病好像還是被排除在外（醫產公司—6—7）

### (2) 期待更便利的儀器引進

以往透過血糖機扎手指可以知道單一時間「點」的數值，而連續血糖監測（Continuous glucose monitoring, CGM）能夠呈現「連續性」的血糖曲線圖，幫助糖友了解一天內有哪些時段的血糖需要加強管理。目前台灣 CGM 有健保給付條件限制，一年最多僅能執行兩次。有的糖友為

<sup>12</sup> 摘述該貼文引用之康健雜誌「有病也能買保單愈健康愈便宜」－保險公司糖尿病相關弱體保單

- (1) 台灣人壽，糖糖人生定期醫療險，保障期間 15 年，繳費期間 10 年，住院醫療加手術醫療等兩項保險金額給付上限:住院醫療日額乘以 1200 倍。
- (2) 國泰人壽，三高鑫安健康險（承保糖尿病、高血壓與高血脂者），保障期間為達 80 歲之保單周年日，繳費期間 15 年，保險給付總額為住院醫療日額乘以 1200 倍。
- (3) 富邦人壽，智糖人生定期健康保險，保障期間與繳費期間為屆滿 74 歲，保險給付總額為住院醫療日額乘以 1200 倍。

了方便持續性觀測血糖，會從歐洲、美國、中國等地購買另一款台灣尚未通過檢核的連續性血糖監測器 Libre Freestyle。從糖友們的留言得知他們盼望這樣的儀器可以順利引進台灣，提升糖友血糖管理的穩定度。

S □□：但儀器台灣遲遲不合法☹️（糖友-3-1）

E □□：一台也滿貴的，讓我遲遲沒有下手。（糖友-3-7）

### (3) 課程資訊需求

詢問相關活動課程的留言多集中在同一則貼文，主要是受到經營者的上課心得分享感悟想要參加下一場次，可惜這場課程是給醫事人員參與，一般民眾有名額限制。本研究也因此發現民眾可能有得知活動資訊的需求，需要一個整合性的平台提供相關資訊。

「例一」(營養師-9-6~7)

A □□：請問臺北場何時？如何報名？

經營者：這邊喔（網址）！但一般民眾上課方式我要問看看喔！

### (4) 工具取得管道

伴隨經營者分享的儀器使用經驗，社群用戶若對於貼文提到的物品有興趣購買會留言詢問取得管道、物品花費等問題。

「例一」(糖友-76-9~10)

林□□：請問那裡可買到這保冷袋？

經營者：我的是剛開始打胰島素時衛教師送我的廠商贈品耶，購買其他材質的保冷袋的話，或許可以參考甜馨網。



### 3. 經驗性需求

在尋求經驗的的留言類型，飲食（57.14%）和血糖管理的方法（28.57%）是糖友最常出現擔心和疑慮的議題，這類型的留言有 81%出現在糖友的粉絲專頁。雖然書籍和衛教課程都會教導糖友及家長如何計算飲食、如何計算胰島素劑量，但是生活中有許多情況是書上沒有寫的、或是照著書上操作血糖卻不如預期，其實這都是需要經驗摸索才會了解個人體質適合什麼樣的飲食搭配和用藥劑量，若能夠參考他人經驗也會有幫助。

#### 「例一」(糖友-49-9~14)

林□□：晚餐前覺得很飽，可是晚餐便當買好了，量一量血糖 78，  
可是不餓，要不要吃飯啊？

經營者：後來你有把便當吃掉嗎？我的話還是會吃，畢竟「定時定量」是糖尿病飲食的原則呀！有時不餓但一開始吃就還是吃得下，而且有吃藥或打胰島素的話，還是要有相當份量的醣類攝取才可以。

關於出國旅遊的文章也會引起具實用性的經驗回應。出國、出遠門對第一型糖友的壓力在於升糖補充品、藥品、儀器耗材是否準備足夠，會焦慮入關之後或是在飛機上是否有適合的餐點和升糖補充品，若有以經驗的人提供協助，可以讓尋求協助出發前先做足準備比較安心。

#### 「例一」(糖友-55-2~5)

哈□□：不好意思我想請問一下出國我隨身行李除了有放糖果，那我可以在放一瓶 300ml 的飲料在包包裡嗎？怕低血糖突發狀況可以隨時應急，還是不行海關檢查會叫我把他丟掉  
啊？(糖友-55-2)



經營者：飲料不可以呀，除非你進了海關在免稅店買。可以帶糖包，最快速升糖，也可以帶餅乾，讓升起來的血糖穩住，就是不能帶超過 100ml 的液體「飲料」囉！

王□□：上機後可以請空姐先給你一杯果汁，怕打翻的話，可以帶一支小空瓶去裝。

另外還有看到兩則留言是詢問他人的發病經歷，但由於留言簡短，沒有後續回應，研究者無法判斷來意。

#### 「例一」(糖友-20-10~11)

邱□□：可以請問妳兒子是發病後才知道是一型糖尿？之前有任何徵兆嗎？

林□□：很急迫，沒幾天的多尿喝很多水吃不下尿床昏睡吐，看醫生，我兒子的狀況。

#### 4. 情感性需求

這些情感表達也多出現在糖友的粉絲專頁（60%）。由於糖尿病是一輩子都需要謹慎地計畫血糖，容易因為「數字」影響生理和情緒，使得有些糖友覺得生活變得很辛苦、容易心情低落，當經營者發表心路歷程的貼文時，也會勾起糖友或是家長抒發自身的情緒，在這過程中有助於壓力釋放；而對於第一型糖尿病孩童的家長，因為孩子還小，必須承擔大部分的照顧和監督責任，剛開始對照顧糖尿病的方法是茫然無助的，也不確定該煮什麼餐食給孩子吃才適合，若孩子飯後血糖起伏不定，更會加重家長怪罪自己照顧不周。

吳□□：數字不優，心情就…狠盪（組織-18-4）

王□□：我家妹妹剛發病時我真的好自責。（營養師-9-6）



研究發現，大部分的留言都是正向回饋或是覺得被同理，但有兩則留言則認為有些人在社群網站上的建議是「指導棋」或是「奢侈品」等比較負面的感受，可見每個人對這些交流不一定都會產生好感或覺得被支持，也可以從中得知或許在生活中還有遇到其他的困難導致沒有辦法有好的生活狀態去面對糖尿病。

方□□：控制飲食是沒什麼問題，運動…對於我們這種上三班制的人來說、兩三天就會換不同的班、有時下班不到八個小時就又要上班了、下班就要好好休息睡覺了那還有時間運動。醫生說作息要有規律、這只是對一般上班族或已經退休的人才能安排、對我們上這種班的、運動是「奢侈品」。(組織-27-1)

## 5. 小結

綜上，粉絲專頁的留言在表達需求方面，知識、工具、經驗和情感的內容均差不多。細部來看，知識方面的內容仍聚焦於醫療和飲食，反映出糖友對於自我照顧的部分仍有許多想要補足之處；工具性方面則反應出受到政策與社會的影響，針對保險、儀器這類的工具性需求不太容易被滿足，而活動資訊和工具取得的方式較容易得到解答；經驗性需求仍以飲食和血糖技巧最大宗，其餘是比較生活化交流，例如旅遊；最後，情感性的貼文也會觸發留言出現較多自我揭露的情感需求出現，反應出糖友和 T1DM 家長面對糖尿病的心理壓力。

### (二)提供支持

#### 1. 知識性支持

從尋求知識性協助（4.59%）和提供知識性協助（5.88%）的百分比來看，有將近 1：1 的比例顯現疑問幾乎可獲得解決。此外，本研究



發現這類留言不太會延伸其他討論或是一個問題有很多人回覆的情形，尤其是醫療照護類的答案通常比較客觀、專業及單一方向，大多由醫療專業人員、醫療院所及醫產公司回應，飲食營養資訊則是糖友較熟悉的部分，可以給予很大的資訊參考。

## 2. 工具性支持

工具性的內容也是針對用戶的提問指出單一方向的回應，不太添加個人意見。尤其在工具取得管道、活動資訊等疑問都可以獲得實質回應，但是保險、引進儀器這種必須考量市場和政策的疑問比較不會有人給予明確答覆。

## 3. 經驗性支持

研究發現，在沒有人問問題的狀況下，糖友們仍會主動分享經驗，同時引發其他人接續分享自身的經驗多做交流。研究者認為是因為每個人對於血糖生活有不同的應對方法，容易激發「我可以以我的角度回應」、「這個話題我有感」的多元經驗。除了上述已提及的旅遊經驗（3.84%），還有三大經驗支持類內容：血糖計畫的經驗（43.26%）、特定飲食經驗（32.69%）和身心適應的經驗（19.23%）。此外，高達90.1%的經驗性支持文章出現在糖友的粉絲專頁。

### (1) 血糖計畫的經驗

在此部分有很大比例的留言是糖友主動延伸分享「穩糖必做的事情」，包含探索血糖起伏的原因、勤測血糖、善用工具紀錄、熟練營養計算、學習料理、忌口的意志力、多運動，以及與醫師多討論調整並遵循醫囑，抓到適合自己的生活規律就可以安全地享受美食和休閒活動。而且糖友們都會以正向、幽默、稱讚等字句回應彼此，具有高度的正向回饋。



李□□：可以找 app 幫忙估醣呀！有 fatsecret 或 balance 這兩種都不錯！（糖友-60-35）

B □□：我沒考慮過用打針流的血來量血糖，真是驚喜創意耶！因為通常打針前，都剛量完血糖而已。（糖友-14-7）

## (2) 特定飲食經驗

飲食經驗的重要性在於許多糖友患病後會以為再也不能吃某些食物，但實際上只要會計算份量、用對食材，都還是可以享受過去喜歡的美食，這樣的討論平台就像線上營養教室可以幫助糖友打破飲食迷思，重拾一般的生活。

### 「例一」(糖友-78-1~2)

劉□□：糖友可以吃義大利麵嗎？我超愛吃的，但現在只能忍住…

經營者：為什麼不行？杜蘭麵粉做成的義大利麵 GI 值比較低，只要份量控制好，我吃起來都很 OK 耶。我覺得比吃中式麵食或麵包還安全，當然還是要問你自己的血糖，還有最好選擇用橄欖油或番茄基底拌炒的，不要選擇青醬、白醬或焗烤。

## (3) 身心適應經驗

根據粉絲專頁的貼文瞭解，如何走過低潮期、如何換個眼光看待帶病生活、如何接受這樣生活，這部份是經營者會分享較深的經驗。在身體適應方面主要關注在飲食，剛開始的困難在於忌口，但瞭解如何計算飲食和胰島素劑量時，一樣可以自在的飲食；心理適應方面則是對疾病的抗拒感會隨著血糖管理的熟練度增加，當對生活多了掌控感，心態也會有正向轉變，家長也會隨著 T1DM 孩子成長而漸漸放心。



H □□：偶爾吃吃個人覺得無妨，就是多挨一針、分兩次打。發病前是螞蟻人的我，若真完全戒掉喜愛的《地雷》食物，會覺得人生還有什麼意義呢…（糖友-26-14）

潔□□：確實如此！有時候是我們一廂情願的自以為同情，其實對方的內心並非我們所想的那樣。我兒子說 T1D 早就不是他的困擾，2012 八月發病。（營養師-13-1）

#### 4. 情感性支持

情感性的留言有兩種，一種可以表達較深層情感和同理，並分享一段自己的經驗共同勉勵；另一種為對貼文和留言內容發表正向意念的貼圖或是簡短的加油。這兩種留言對經營者和用戶都是一個重要的鼓勵，且是社群營造重要的元素，尤其在情感性和經驗性的互動中最容易被激起共鳴和自我揭露，而醫療資訊類的內容較不會產生情感性的回應。

M □□：懂這種感覺，知道這種慶幸（糖友-24-1）

L □□：很感謝你的分享，就覺得自己不孤單了（糖友-70-1）

Y □□：真的！好感動！道出了 T1 與其父母內心深處的聲音（營養師-13-4）

#### 5. 小結

研究發現，透過留言互動方式幾乎所有知識性問題都可以獲得解決；而工具性方面僅能回應工具取用疑問和尋求活動資訊的內容，保險及市場性的需求無法明確回應。而「經驗性支持」和「情感性支持」是粉絲專頁留言較顯見的內容，經驗性支持包含血糖管理經驗、飲食經驗、身心適應經驗，這些內容反映出許多糖友控糖之路會遇到的趣事、挫折及思考方式，也有助於將控糖的理論知識與生活模式結合，其中身

心適應經驗的留言更能夠引發其他社群用戶表達關懷同理，進而有更多深入的情感交流。



### (三)提倡醫療與社會進步

#### 1. 呼籲小心網路健康詐騙

網路詐騙事件反映出社群網站的風險：第一，傳播速度極快，無法立即攔截錯誤資訊；第二，錯誤資訊釋出後，就難以消滅紀錄；第三，社群網站無法管制假用戶成立，導致犯行難抓。目前針對類似事件僅能留言集氣、呼籲民眾不要受騙。

經營者：Facebook 上有很多詐騙廣告 糖友都不要相信喔！（醫產公司-30-2）

#### 2. 表達對醫病溝通的期待

透過經驗公開化的交流，可以聽見來自社群網站不同用戶的意見反饋，最後提出一個好的醫病關係是聚焦於「符合糖友生活化」的討論。多瞭解糖友的生活作息、工作環境、飲食習慣，再一起討論如何設定個別化的營養及自我照護方式才有助於改變糖友的生活品質。若以責怪或是限制的方式教導糖友，可能造成糖友產生糖尿病是生活限制的心理。

Y □□：可是我的營養師一直提醒我，又不是毒藥不能吃。重點是要知道怎麼吃！量多量少，才是重點。（糖友-77-1）

#### 3. 小結

從上述研究發現，社群網站也能夠發揮提倡醫療與社會進步的功能，首先面對網路詐騙事件，雖然來不及攔截錯誤資訊流通，但也能夠快速集結各界的力量緊急應變，並且提升社會大眾辨別正確資訊的能

力；另一方面是創造一個討論空間讓糖友、醫療人員能夠一起交流彼此的想法，以建立更好的醫病溝通關係。



#### (四) 社群營造

##### 1. 活動互動

研究發現，大部分的粉絲專頁都會利用圖片、影音、文字提供實用知識，並且設計能夠引發共鳴的票選活動，吸引用戶主動留言表達想法，通常會產生不錯的回應效果。例如「哪一些不是蔬菜類？」、「票選年夜菜在家煮或訂餐廳？」。

##### 2. 寒暄話題、節日祝福、表達感謝及標記朋友

其餘部分包含依當時節日給予應景祝福、問候圖或者是簡短的謝謝、感恩、加油、恭喜等貼圖及文字，標記朋友來看這則貼文，還有與貼文較無關的閒聊內容等。研究發現，若粉絲專頁有一個清楚的人物形象與用戶交流，會加深身用戶互動的深度和親切感，也因此會出現許多固定粉絲；另一個原因是經營者一定要回覆留言，且內容不會太簡短，讓用戶感受到問題和想法有被好好的正視與回應，自然會願意與經營者發生更多的互動。

##### 「例一」(醫產公司-40-10~12)

莊□□：我喜歡吃白玉苦瓜炒鳳梨醬、翠綠苦瓜炒臘肉、翠綠苦瓜幼果、涼拌薑絲麻油醬。

經營者：每一道看起來都非常美味呢！都是自煮的料理嗎覺得很厲害。

莊□□：對啊！自己種，自煮的

### 3. 小結

從上述對國內社群網站的初步統計以及實際觀察，研究者發現社團的互動是平等關係，任何社團成員都可以主動發文，有較多尋求協助的貼文，引起許多經驗討論的留言回應。相對地，粉絲專頁則較偏向「一言堂」的經營模式，多以提供資訊的立場，較少有開放性的問題或是意見招募，互動模式明顯地由上而下，由管理者掌控發言權，粉絲的角色則像聽眾、讀者，不能主動發文，僅能在管理者的貼文下方留言回應。雖然經營方式不同，兩者都是以讓糖友有更好的生活為目標，社群經營者也會立下團體公約、瞭解用戶的偏好、需求，追求更好的社群營造。





## 第六節 青少年對糖尿病社群網站的期待與建議

本研究透過深度訪談及內容分析，瞭解國內糖尿病社群網站的現況及受訪青少年對網站的評價，最終從疾病管理、心理支持、家庭議題和社會互動暨資源連結四個層面，提出未來針對 T1DM 青少年服務的社群網站可調整的經營方向。

### 一、應用於疾病管理：多看見「生活」，人生不是純數字

研究發現，國內的糖尿病社群網站較聚焦於個人醫療的協助，例如醫療照護資訊、飲食營養資訊、血糖管理資訊等知識性的內容，這些內容多半是在談論如何控制數字、如何控制生理狀態，卻忽略了還有心理、家庭、社會等整體生活也同時影響著疾病管理，因此受訪青少年提出疾病管理應該多看見生活還有具希望感的內容。

血糖管理並非僅關注於數字，而是兼顧整個人的生理狀態、心理狀態、生活狀態和未來規劃。受訪的青少年表示他們偏好看的「經驗談」即是來自一個有足夠自我覺察能力、有好奇心挖掘原因，也能夠藉由經營者的生活體驗去鼓勵自己找回自信心和自我價值的內容。此外，也可以增加代表「希望」新研究與新科技資訊，讓受訪青少年多加瞭解這一方面的資訊。因此社群網站需要改變的地方是不要過於聚焦在醫療與生理層面的照顧，應該擴及到心理、家庭及社會互動如何變得更好，才會提升糖尿病生活品質。

「她會 po (飲食、血糖)，但她不是純粹，她會告訴妳她最近的生活是什麼，而她的血糖是怎樣控制這樣子，我覺得這個比較有趣吧，因為你只知道血糖、你只知道吃東西、你只知道劑量、你只知道這些東西，但你不知道你吃這些東西、打這些藥的背後，做的事情是什麼，我覺得她的方向我可能滿喜歡的。」(小瓊)

「我覺得是新的藥品，就是不是只注射胰島素，我記得我有看到幹細胞、再生  $\beta$  細胞那種研究，…。因為就是讓你的生活變得更便利很重要



的因素啊，因為你現在的生活就是受限於要在飯前打針什麼之類的，對，那如果我們有一個更便利的東西，我們應該要去接觸，所以就會想要去接觸這些東西。」(子謙)

## 二、應用於心理支持：多看「有溫度」的經驗故事

透過訪談，瞭解受訪青少年在成長過程中的各種低潮、被拒絕、無奈等負面經驗，但也有許多歷經挫折後的開朗、轉念及未來期待。有些受訪青少年表示回憶這些經歷就像看見自己的成長、變化，雖然生活還是有許多不如意，但是若能知道更多人的故事，其實會從中獲得許多力量和目標，也是一個很好的機會讓其他瞭解人 T1DM 青少年的想法。

「我覺得好像每個人的心路歷程好像都很像可是都不一樣，就是都很像可是每個人的故事都不一樣，而且你在看他們心路歷程，你會有一種回到自己過去的那種感覺，然後就會覺得自己在讀一篇你很能感同身受的一個文章，對，我覺得這應該就是它的樂趣所在。」(柔尹)

「就我這個年齡層來說，我覺得應該是剛剛給妳看的每月主題，是我真的會主動想去告訴大家的東西。...就像它設定的主題我覺得就還不錯，它設定了可能交友狀況、交往狀況、上學、就業之類的，才會讓我們去告訴對方說，我可能因為這個疾病造成什麼樣的狀況，或者是我因為這個病這方面的想法是什麼。」(小瓊)

## 三、應用於家庭議題：親子溝通及家長心理支持

研究發現，糖尿病這個話題在受訪青少年家中像是心中的一道牆，偶爾談到會覺得氣氛僵硬、話題戛然而止，有時是因為家長介意提起過往，有時是談到對糖尿病的觀念不同容易發生衝突。有受訪青少年表示生病那麼多年，自己的心態算是已坦然接受，但是覺得家人似乎還放不下許多事情，現在他們很想要支持家長、想要聽聽家人的想法、想要幫忙紓解，卻不知道如



何與家長好好的談，所以受訪青少年希望社群網站有機會可以增加親子溝通的內容，作為家長與子女間的橋樑，也幫助家長建立心理支持：「再來應該就是選擇怎麼放手了吧，就是小孩子什麼適當的時機可以選擇放手，在一個適當的時機慢慢地把主控權交給孩子。」(慧欣)

#### 四、應用於社會互動暨資源連結

目前受訪者使用的社群網站是一個維繫友伴關係、連結資源的平台，他們認為應該再加強社群凝聚力以提升整體經營的品質，並加強活動資訊的多元性，以及思考未來是否有機會成為發聲的平台。

##### (一) 建立青少年專屬群組，鼓勵主動回饋文化

透過訪談，瞭解到友伴支持還有獲取活動資訊是受訪青少年使用社群網站的強大動機，但隨著成員人數增加，團體過大產生的疏離感，導致受訪青少年降低使用意願。受訪青少年認為可參考同年齡層、同家醫院或是以主題的方式劃分群組，再安排一位資歷較深的大哥哥、大姊姊糖友作為引導者，不僅給予生活上的建議，日常也能舉辦聚會創造真實相處的機會，連結與自身生活圈較接近的糖友，當團體大小剛剛好，才能夠與多數人互動和熟識，增加受訪青少對這個空間的安全感，也較容易自我揭露。

「我覺得交友這個部分，就是讓更多人互相認識，我覺得也滿重要的，因為經驗談很好，然後因為如果是同年齡層，比如說你現在升上高中，那高中可能會遇到什麼問題，你就可以透過高中的姐姐和哥哥告訴你說你接下來會遇到的問題。那像我現在要上大學了，我覺得也會有問題，就是升上大學之後沒有父母在身邊、沒有導師的協助、同學可能也不會是每個人都會見到面，這就是一個問題點，所以如果我有問題的話就可以互相協助，就是可以給那種想問但又會怕尷尬、不主動的人可以用的一個管道。」(蓉兒)



「我覺得這個團體不能太大，…，有點像是我認識了一個大哥哥，然後他可以供我一些建議，我可以從這邊得到一些我生活上的建議，我覺得這對一個剛發病的會是比較需要的，而不是一個很大的社群可能他們貼的文章也不是他現在最立即需要的，然後他可能也因為在大群就不太敢發問。」(子謙)

## (二) 增加活動參與的管道，增廣視野

社群網站可以協助連結更多元和豐富的活動內容，讓 T1DM 青少年參與各地活動同時打開視野嘗試新挑戰，也能夠與不同地區的糖友交流建立人脈。例如有受訪者提及東部地理環境特殊，當地舉辦的 T1DM 營隊能夠讓青體驗跋山涉水、長途自行車等休閒活動，有助於受訪青少年挑戰自己，發掘出更多喜好。

「除了是一個有健康知識的社團，也是一個多讓自己有不一樣嘗試的一個地方。就像是比較創新的一些活動，像上次去台東花蓮的那種營隊自己就會滿喜歡參加的，他們就是每年都會有固定在暑假的時候會去辦，但是確切日期也是不知道，所以就會透過社團來知道這些資訊，然後就是可以開始找一些朋友去參加。」(蓉兒)

## (三) 爭取更好的醫療資源

受訪青少年認為當懂得自我照顧後，目前生活都很便利，在醫療服務方面有醫師、衛教師、營養師的教導，已經很滿足台灣的糖尿病照護服務。惟有資源的部分，有受訪者提出社群網站可以協助讓醫藥市場看見糖友對工具的需求，希望社群網站的號召力能夠促使台灣醫藥廠商引進便利的儀器。但是另一方面，也會憂心如果社團內有市場調查人員或是推銷人員，是否該社團的成立初衷會被商業利益影響，原本是讓糖友自由情感抒發、經驗交流的互助平台，可能在沒有知情同意下這些言論變成市場調查的證據，用戶的互

動也有可能隨之變得不自然和不真實，失去純粹的關心。因此，社群網站與醫藥市場的關係仍有許多疑慮考量。



「我覺得其實台灣已經做得很不錯了，可能這些平台能夠帶給我們、improve 我們真的能夠做的事情有…它可以幫我們連結一些…它可以讓廠商看到我們，可是我覺得讓廠商看到我們有好有壞，有好是像其實這個（指著手臂上的連續血糖監測儀）台灣是不能進的妳要從大陸買，但如果哪一天廠商看到我們，台灣會不會就 OK 可以進？但另外一個問題是我覺得當這些事情變得很商業的時候，他就不是真的出發點是我們想要關心別人的那種…就是出發點就變了」（小瓊）

## 五、小結

綜合上述，針對國內的糖尿病社群網站期待在疾病管理方面能夠從醫療導向的試著往生活導向的平台發展；在心理支持方面期待能夠透過經驗交流的體悟增加自我價值感；在家庭方面期待社群網站可以作為親子溝通的橋樑；在社會互動及資源方面則期待強化社群成員的凝聚力維繫社群成功經營，並且增加各地活動資訊可以讓青少年獲得不同挑戰經驗，最後，社群網站是否能作為需求發聲的平台還需要相關制度建立以及討論。

## 第五章 討論、結論與建議



經由深度訪談及內容分析方法瞭解受訪青少年的整體生活經驗與需求，對社群網站的功能評價、期待建議，以及社群網站的現況。本節將綜合上述研究結果，評估社群網站應用在第一型糖尿病青少年照護的可行性，並集結青少年糖友的發想，提供些許經營 T1DM 青少年社群的實用性方向。

### 第一節 研究討論

#### 一、從醫療導向走入生活導向的照護需求

本研究以系統觀瞭解受訪者的生活經驗與需求，大致與過去文獻相符，研究者也發現若要協助青少年有更好的生活，不能僅關注生理醫療照護的結果，必須考量青少年的支持系統可以給予什麼協助，如何改變社會文化帶給青少年的障礙。

##### (一) 疾病管理需求

在疾病管理方面，受訪青少年多認為血糖管理是沒有辦法選擇不做的事情，當變成習慣的時候其實也沒有那麼不方便，惟在國中時期由於生長發育、情緒壓力、課業學習，還有漸漸脫離家長式的照護等原因，容易造成血糖不穩定，導致疾病自我管理不易，但隨著照顧能力提升，受訪青少年認為約在高中時期便可有效因應血糖狀況。遂本研究認為生理因素或許不可改變，但心理情緒、生活適應是可以透過外在提供服務，以提升整體生活的滿意度。

##### (二) 心理需求

因此，本研究從心理層面開始著手，發現長期的血糖管理壓力是導致受訪青少年容易陷入低潮以及自我價值感降低的主因。受訪青少年認為患病之



後，生命如同被血糖全然掌控，控制血糖好像一場考試，血糖穩定心情就會好，若太常低血糖或高血糖則容易感到恐懼與逃離。部分青少年也曾經遭遇血糖影響課業、工作及生活表現，導致對事情的熱忱、行動力及勇氣漸漸消失，不再敢自我挑戰新的事物。面對上述心理議題，需要四項支持：(一) 增能及提升自我價值感以打破「糖尿病會限制人生」的觀感；(二) 家人及伴侶的陪伴與理解；(三) 友伴關懷及模範引導可以獲取過來人的經驗及建議，幫助更快地適應及度過難關；(四) 課餘時間多參加 T1DM 的支持團體或營隊，可以獲得集體力量和歸屬感，為支持系統增加一道有力的後盾。

### (三) 家庭需求

在家庭議題方面，本研究發現青少年時期的受訪者會比兒童時期更容易出現家庭爭執，主要原因是隨著受訪青少年與社會互動增加，有些價值觀念便與家長出現對峙，這樣的家庭衝突多多少少會在每個家庭出現。但是對於 T1DM 的家庭，則會加重反應在疾病觀念不合，例如親子對疾病管理的觀念不同、家長的關心聚焦在青少年的血糖、擔心身旁沒有人會協低血糖狀況而限制青少年與朋友外出。由此也可注意到家長長期處於緊繃狀態，也因為過於關心 T1DM 的青少年反而疏忽對其他家庭成員的關愛，導致家庭關係容易緊張。受訪青少年也可能因為家人對疾病的態度不夠正向，而覺得自己帶給家人麻煩，無法有自信地面對生活。面對上述家庭議題，有四項平衡方法：

(一) 親子對疾病的理解一致，以達資訊對等；(二) 提供家長心理支持，放鬆照顧壓力；(三) 親子溝通及親職互動學習；(四) 家長適時放手，信任孩子的自我照顧能力。每個家庭都會有磨合議題，衝突過程也可能幫助家庭成員間的了解與成長。溝通未必能修復每一段親家庭衝突，但是一旦親子間、家人間對彼此所認為的疾病管理觀念、家庭支持有更多了解，會重新建立對過去經驗的看法，往後的家庭關係還有青少年心理都能正向發展。



#### (四) 社會需求

最後，研究發現造成受訪青少年想要躲藏、隱瞞糖尿病的主要原因大部分來自與外界互動得到「不被接納」、「不被理解」的回應，而這些誤解依然充斥在家庭、校園和社會角落。許多 T1DM 青少年都曾遇過同學疾病汙名的言語攻擊，也因為這些言論造成受訪青少年感到自卑，為了躲藏他人眼光，可能上課時低血糖也忍著不吃東西、躲去廁所打針測血糖，當補糖、用藥沒有快速和順利的進行時，可能會嚴重造成生命危險。面對上述社會互動的議題，需要五項動員：(一) 學生、家長與老師必須有良好的信任關係，請師長適時協助；(二) 落實班級衛生教育，傳達正確資訊給同學；(三) 建立同儕支持的班級氛圍，請信任的朋友適時協助；(四) 把握機會教育，多練習告訴他人糖尿病是什麼；(五) 提倡社會宣導人與人之間的尊重。

#### (五) 小結

過去聚焦醫療導向的照護觀點會認為血糖不好就是自我管理不佳，但事實上，心理狀態不佳、家庭關係衝突、社會汙名可能才是導致血糖不好管理的原因，因此本研究認為若糖尿病照護可以從醫療導向往生活導向思考，便能夠針對各個層面的挑戰和需求進行協助，增加服務的深度和廣度，以提升 T1DM 青少年整體的生活品質。

### 二、社群網站應用於糖尿病照護的正向助益、限制與風險

本研究綜合受訪青少年的需求、社群網站的現況及功能評價，發現社群網站與現有服務（營隊、醫療）在疾病管理、友伴支持是相輔相成的關係，此外，社群網站的正向助益效果大多與過去文獻相符，僅限制或無法滿足需求的面向在過去文獻較少提及，因此在本研究會較深入的討論未來可改進的方向。



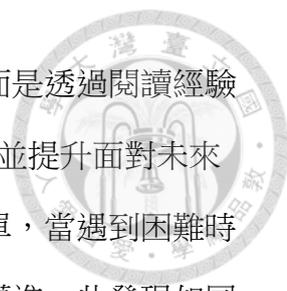
## (一) 疾病管理層面

在疾病管理方面，受訪青少年認為透過社群網站觀摩他人經驗、獲得更多知識可以「補足」和「強化」衛教的內容，若平常較少接觸衛教課程，仍可以透過社群網站尋求或獲得所需資訊。本研究的内容分析也觀察到社群網站以知識性和經驗性的貼文最多，大部分的留言疑問也可以被解決，不僅提供充分的血糖計畫資訊，也可以隨時向其他資深糖友請教經驗，與國外研究針對英國 (Zhang & Sang, 2013) 及阿拉伯語系國家 (AlQarni et al., 2013) 的糖尿病社群網站研究發現相符。此外，社群網站為糖友、家長及醫療人員間建立連結，在緊急情況下能夠馬上聯繫到可以提供協助的人，與 Rainie 等人 (2006)、Greene 等人 (2011) 和 Zhang & Sang (2013) 的研究結果均相符，可見糖尿病社群網站在提供知識及、經驗及即時性的支持具影響力。

但是社群網站也存在許多尚未規範清楚的風險疑慮，本研究呼應 Abedin 等人 (2017)、Greene 等人 (2011) 提出的擔憂，即社群網站看起來有許多資訊性的提供，但它們不一定會是正向有益的支持，也有許多是風險資訊、負面支持，尤其有些糖友在對疾病不了解的情況下容易相信網路上的片面說法 (McMahon, 2013)。例如研究發現：(一) 公開性社團因為沒有篩選機制導致不實廣告多；(二) 過多資訊張貼讓受訪青少年感到資訊疲勞、內容雜亂，因此降低使用意願；(三) 有些資訊過於片面，受訪青少年需要再多加查證；(四) 註冊用戶不需要驗證真實身分，網路健康詐騙事後追查不易，危及醫療及個人權益。

## (二) 心理層面

在心理支持方面，社群網站以兩種方式提供心理支持，一種是「強化」T1DM 糖友間的連結，形成線上的友伴支持，看到認識的糖友在社群貼文會想要主動回應，維持團體後的熟悉感，或是透過網路聊天認識其他糖友，皆



有助於形成團體拉力，形成更長期和穩定的關係；另一方面是透過閱讀經驗談看見自我成長，告訴自己「原來我也走過了許多難關」，並提升面對未來的勇氣。兩者最主要的核心就是讓受訪青少年不再感到孤單，當遇到困難時可以知道有一個專屬的後盾支持，一起努力往更好的生活邁進。此發現如同 Zhang & Sang (2013) 所述，糖友的分享可以引導大家往正面的生活態度發展，也藉此強化內在力量，肯定自己正一步一步地打破糖尿病為生命帶來的挑戰。

惟社群網站本身的限制就是看不到人的面容、聽不到隨情緒起伏的聲音，更不容易讓文字讀到溫暖的情感，因此較不能向支持性團體或是面對面交流一樣能夠立即得到對方回饋。此外，社群網站尚未給予受訪青少年足夠的安全感自我揭露，其中隱含著尷尬、害怕、不信任的考量，例如擔心貼文不被理睬、擔心自己的想法不夠好，使得受訪青少年多選擇瀏覽文章而不會主動發表言論，研究者也因此發現，社群網站上的經驗交流是如此可貴和得來不易，也代表公開自己的隱私，發表言論還必須有好的心理建設承接各式各樣的回應，這些背後擔憂的原因是在過去研究未多探討的部分。

### (三) 家庭層面

家庭衝突愈多，造成自我照顧行為和血糖管理狀況愈差的結果在陳香吟 (2011)、王惠芳 (2010) 及馮天姣 (2009) 皆已證實，而透過支持性活動引導家長心理調適和增加家長的疾病知識可以幫助親子有更順利的疾病適應過程 (曾嫻瑾, 2002)。不過，據過往辦理家庭支持性活動的招募文宣了解，每場活動招募名額有人數限制 (約 30 人)，再加上開設時間的成本考量，致使可能還有許多家庭觸及不到這些支持服務。因此本研究與過去研究相符，發現社群網站是一個家長會積極使用的平台，幫助家長提升疾病知識，並建立家長間的互助關係 (Balkhi et al., 2014; Holtslander et al., 2012)，但另一方面社群網站的資訊超載可能使得家長出現更多的心理壓力，例如過



度擔心孩子的血糖表現、增加家長自身的焦慮感 (Balkhi et al.,2014)，這部份也提醒家長使用社群網站的心理建設需要被關注。而本研究與過去研究發現不同之處，是特別以受訪青少年的角度提出未來社群網站應用於家庭議題的服務建議，包含：(一) 透過家庭類的經驗分享或是文章投稿活動讓親子瞭解彼此的想法；(二) 增加親子溝通和親職教育的內容。期待未來的社群網站能夠增設以上內容，有助於增進親子間的關係，建立良好的溝通模式。

#### (四) 社會層面

在社會資本方面，社群網站主要功能是協助受訪青少年連結資源、連結人脈。透過社群網站將各單位的活動資訊「合作」宣傳，受訪青少年可以獲得更多活動資訊和資源，增加自我挑戰的機會；也能夠透過網路向其他糖友諮詢，進而變成較熟的網友，可見社群網站不僅活絡既有的關係，也有機會讓受訪青少年開創更多人際資源，此結論在 Greene 等人 (2011) 和 Zhang & Sang (2013) 的研究皆提及。

但社群網站需要再加強經營技巧才能更大發揮社群間合作及線上友伴支持的力量。目前，在 T1DM 的社團雖以 T1DM 的族群居多，但是年齡、生活背景的異質性高，且社群人數過多 (約有 300 至 700 人)，並不容易進行互動以凝聚團體力量，導致社群互動度低，只有幾個固定用戶活躍，這樣的社團狀態會讓受訪青少年覺得社群結構鬆散，擔心言論無人理睬，而降低使用意願。因此，本研究提出改善的方向為：(一) 建立青少年專屬的小型社團；(二) 增加社群凝聚力及用戶於現實中的熟識度；(三) 鼓勵回饋文化，增加互動與活躍力；(四) 邀請青少年投入舉辦活動，建立互助方案。

透過內容分析也發現，社群網站未來有機會作為爭取更好醫療環境的平台：(一) 經過醫師遭冒用事件可以引起社會關注網路詐騙的防範；(二) 透過書寫疾病照顧的歷程可以幫助他人理解病人的想法；(三) 作為研究調查



的工具，可觸及更多受眾的想法；(四) 集結眾人力量向市場表達對特定儀器的需求；(五) 可藉由社群網站推廣健康資訊、醫療服務、就醫權益保障 (Househ, 2013)。但在另一方面，本研究也認為目前尚未明確規範社群網站的服務界線，資訊品質也有參差不齊的狀況，經營者與使用者自身必須多加留意網路資訊發布及取用的倫理，懂得辨別正確且具參考價值的內容。

### (五) 小結

社群網站於糖尿病照護既能利己亦能利人，透過社群網站增強糖尿病整體生活的照護確實是很先進的思維，可提供充沛的資訊、經驗、友伴支持和資源連結，但要經營成功的前提是需要有良好信用、有明確倫理規範、有共同理念的用戶、有相關政策法令保障的社會，才是一個能夠讓糖友安心表達疑問、抒發想法的平台。

### 三、社群網站與社會工作的合作展望

從台灣糖尿病社群網站的供給面來看，針對剛發病或是疾病管理尚不穩定的 T1DM 兒童及青少年，目前可發揮最大的助益是協助獲得所需的疾病管理知識、照顧行為學習等醫療方面的協助，而隨著青少年的發展歷程增廣，個人心理、家庭及社會互動與資源的需求面開始顯現，表明 T1DM 青少年的照護除了需要糖友、糖友家屬的自助與互助，應該還要加入多元專業的共同照護角色。醫務社工以往在糖尿病照護團隊可發揮的功能與角色，包含評估個人疾病適應能力、家庭因應疾病的反應、家庭暨社區資源連結、病友團體籌辦等 (衛生福利部國民健康署，2004)。而透過受訪者表達之需求，本研究認為 T1DM 青少年不僅需要醫務社會工作者協助個人與家庭面對疾病的議題，還需要學校、非營利組織、社區裡的社會工作者一同協助心理和社會的關懷。以社會工作的訓練來講，當 T1DM 青少年對疾病擁有控制感，且能夠良好自主管理時，可以引導他們思考如何與父母溝通、如何告訴他人自己有

糖尿病、如何安排生活娛樂等有助於提升生活品質、豐富生活型態的議題，可以更順利銜接不同階段的學習與適應。



透過本研究，可以增進社會工作者對 T1DM 青少年的瞭解，並思考如何將社會工作價值與社群網站合作：(一) 社群網站能夠協助社會工作者將服務範圍延伸，讓因為受到區域、時間、人數、費用等限制，而無法取得現有服務的 T1DM 青少年依舊能夠透過網路獲得所需服務，與 Dombo 等人 (2014) 對遠距科技服務的評價呼應；(二) 社會工作者若以生活目標管理的思維經營社群網站，能夠平衡醫療面和生活面的內容，打破數字焦慮的同時也創造更多的生活想像；(三) 社會工作者所具備的文化敏感度、疾病與適應歷程的概念，更能夠留意社群網站用戶的特質及身心狀況，讓服務可以貼近用戶所需 (Reamer, 2015)，例如針對剛發病階段的個人與家庭，可以透過更多友伴經驗文章增強 T1DM 青少年自信心、建立家長心理支持與舒緩照顧壓力，針對青少年時期或是已具備自我照顧能力者，可以增加親子溝通、情緒管理、社會互動、娛樂挑戰等內容；(四) 社群網站若有社會工作者扮演資源連結、關係營造、支持訓練，能夠加強社群網站的凝聚力，並且促使社群網站成為社會宣導或是需求發聲的平台，提倡社會大眾對疾病的友善和尊重，讓 T1DM 青少年可以全然地展現自己，有更正向的生活態度。透過上述討論，本研究認為 T1DM 青少年的照護服務若結合社會工作與社群網站也會是有潛力的服務模式，增加社會工作價值的切入角度，有助於生活導向的照護服務更加完善。

## 第二節 研究結論



本研究採混合研究法，使用訪談、內容分析兩種研究方法，從疾病管理、心理、家庭及社會四個層面更深度的瞭解 T1DM 青少年的生活經驗及需求，同時了解社群網站的成立現況、功能和限制對青少年整體生活的影響，據以思考社群網站應用於 T1DM 青少年照護的可行性與建議，並發展適合 T1DM 青少年投入的社群網站經營模式。研究者透過糖友介紹及社群網站管道共招募到 7 名受訪者，再以立意取樣，依據醫院、胰島素依賴型糖友、營養師、醫師、非營利組織、醫療產品公司等六個成立背景，選擇各自追蹤人數最高且三個月內有更新的粉絲專頁進行內容分析。配合研究目的，本研究的結論如下：

### 一、以系統觀分析 T1DM 青少年的需求才能夠發展全人照護的方案

如同綜合討論所述，青少年的信念、家庭觀念、社會包容度是影響青少年對疾病接受度的可能原因。由此可知，在服務 T1DM 青少年時，宜考慮青少年所處的生態環境，除了疾病管理方面的議題，也應多加分析青少年在心理、家庭及社會方面遇到的困難及需求，並且引導未來生活的興趣和目標，以鼓勵朝向積極正向的心態面對生活。

### 二、社群網站應結合社會工作的價值理念，有助於完善生活導向的照護

本研究發現醫療專業背景者是糖尿病社群網站重要的資訊把關角色，不僅國內糖尿病粉絲專頁以醫療專業背景成立最多，社團經營者也會邀請醫療人員擔任管理員篩選貼文內容，以傳達正確資訊給使用者。此外，在國內糖尿病照護觀念裡，疾病管理和飲食是目前最具焦討論的內容，從社群網站內容分析也顯見醫療疾病的知識與經驗比例是最多的，這些內容對於剛發病的 T1DM 糖友和家長能夠發揮助益，可見社群網站在疾病初期階段具有照護支持的重要性。但隨著自我照顧能力提升，青少年的需求開始著重在建立內在力量以及外在支持，因此，本研究綜合受訪青少年的期待，建議投入社會心

理的角度讓社群網站做到整體生活的照顧。



### 三、必須提升社群網站的凝聚力、信任度以增加社群活躍性

整體來說，若要讓 T1DM 青少年以及家長認為更貼近的服務，經營者和使用者皆須付出努力，經營者可以將組成簡單化，創立一個青少年專屬社團，或者建立一個家長的專屬社團，定期舉辦見面交流增加彼此的熟悉度，當社群大小適當，凝聚力產生，使用者會更願意主動參與社群內的互動、提升回饋文化。

### 四、訂定團體規範有助於減少錯誤資訊流通，更加鞏固社團品質

另一方面臨科技、數位化、網際網路的工作模式，除了需要仰賴社群網站公司持續優化安全系統，經營者及使用者自身也應留意資訊誤導、網路衝突的風險，並透過社團規範還有系統性的經營以凝聚社群的向心力，共同營造一個足夠安全和有隱私保障的網路社群。



### 第三節 研究限制

#### 一、研究對象同質性高，經驗不夠多元

本研究透過多元管道招募研究對象，最後只有一名是透過社群媒體接觸本研究資訊，其餘皆為 T1DM 糖友介紹。介紹人與其介紹的受訪者皆為參與營隊時認識，具有一定程度的信任關係。他們有相似的支持團體經驗，也都有加入康泰的社群網站，雖然可以更加瞭解青少年對同一種服務管道的看法，但也因此較少了解到其他支持團體和社群網站的參與經驗。

#### 二、年齡擴大，以經驗回溯方式蒐集資料可能造成研究偏誤

本研究在招募符合條件的受訪者是遇到最大困難之處，原先研究者期望依據世界衛生組織對青少年定義，尋找 12 至 18 歲的受訪者，但是與有接觸或經營社群網站的衛教師和糖友諮詢，發現青少年在社群網站的互動率低，無法確認目前的使用狀況，經過考量便將年齡界定擴大，有機會請受訪者回溯青少年經驗，且把最低年齡提高，受訪者在語言表達方面也能夠進行較深度的反思，因此最後是以 15 至 20 歲為年齡條件，最後收案對象僅有一名 18 歲、一名 19 歲，其餘皆為 20 歲，在回溯過去的感受可能與青少年時期當下的感受不同，這部分可能造成研究上的偏誤。

#### 三、收案的區域性限制及人力限制

本研究缺少東部及離島地區的參與者，受訪者家庭經濟狀況皆為普通，自小學、國中也已接受學校電腦課資源，即開始使用社群網站。對於弱勢群體、偏鄉地區的 T1DM 青少年其生活經驗、取得社群網站的狀況、使用經驗與評價在本研究便無探討。而內容分析的部分因人力和時間考量，編碼部分皆由研究者自行操作，無他人校對可能有準確度偏誤，此外，本研究的數據範圍僅有 2 至 3 個月，尚不足以概括社群網站的真實狀況。



## 第四節 研究建議

### 一、給社群經營者的建議

在經營管理方面，若可依靠一個穩定的支持，才得以長期投入，例如正式組織的人力資源、財務資源，同時，建議社群網站需要跨專業人才投入，主要負責人應具備資源連結能力，可將醫療、營養、運動管理、社會心理、生活休閒等面向集結為一套方案計畫，並且多鑽研社群網站行銷策略，以便有系統的經營出既能夠提供醫療面向的知識正確性，也能夠創造生活面向的豐富性的社群網站。

綜合青少年的需要以及對社群網站的期待與建議，本研究建議未來設立針對 T1DM 青少年與家庭的社群網站，可以同時經營粉絲專頁和社團，並分為「團體內互助」還有「團體間連結」兩個經營方向。經營者可以利用粉絲專頁作為其主要形象和用戶代表名稱，分別建立青少年和家長的不公開性質的社團，以互助的概念讓用戶自由討論話題，是為「團體內互助」；而粉絲專頁則作為觀察者和媒合者，透過觀察社團內互動整理素材發布於粉絲專頁，例如青少年社團討論到「跟家長發生衝突不知如何解決？」，經營者便可以經由整理撰寫短文或是拍攝短片，呈現對於類似事件青少年和家長的心理為何，可以幫助雙方去理解事情發生的原因以及因應方法，此為「團體間連結」的經營方向。

在經營目標與規劃方面，則建議著重在「精」不在「多」，也就是加深內容的深度、廣度和獨特性，掌握用戶的參與度，而不是追求人氣。研究者建議要成功經營提升 T1DM 青少年興趣，應該要明確說明社群網站的特色理念，讓對方能夠先評估這樣的社群是否符合需求，以避免追蹤之後才發現與期待不同，變成潛水社員。可以從以下三點做起：(一) 說明社群網站主要的話題內容，例如心理成長、家庭關係、挑戰自我等；(二) 說明社群網站



經營者的背景和動機，若是固定的管理人員有助於建立長期關係；(三)說明成員間維繫和強化感情的方式，例如安排聚會或是回饋活動。

除了有明確的社群目標，提倡回饋文化更可以加強社群凝聚力。在 Jono Bacon 所寫的《社群藝術》(2012) 一書中，提到要提倡回饋文化，首先自己必須對他人的回饋有開放、尊重、勇於承認錯誤的態度，當別人意識到對方是個會謙虛接受回饋的人，自然也會多與對方交流，才能引發改變。一個正向的回饋系統有助於社群進步，當大家願意分享彼此的想法，夠掌握社群不同的聲音與狀態，也能夠引導大家多加投入互動，避免變成青少年過去對社團的印象只是一個沒有歸屬感的形式空間。

研究者也建議不管在不公開社團或是粉絲專頁都不要太公開個人資訊，經營者應詳盡可能發生的風險和因應措施，例如聲明在不公開社團裡的討論應該受到保護、當有哪些不當行為會被要求離開社團；經營者也要先聲明社群網站的能力範圍，釐清責任歸屬，避免發生社群衝突和誤會，例如是否有提供線上諮詢服務、發生衝突會如何處理等。

## 二、給教育工作者的建議

在台灣，青少年的時間多留給了「學習」、「考試」，本研究發現在準備升學考試的時期，青少年自覺使用社群網站的頻率也會大幅降低，有的在升學之後因繁重課業、社團活動，不僅不會再瀏覽社群網站，也沒有再參加支持性團體，這段時間的課業壓力時常壓得他們喘不過氣，也時常忘記打針，在心理和生理方面都累積很多的負擔。許多學校也著重升學，將健康教育課程或是自由性時間挪用補課，限縮學生了解健康資訊、疾病認知的機會，也讓有生病的孩子更難有機會讓大家正確認識自己，最後因為擔心會被異樣眼光看待、害怕被標籤、不想造成別人的麻煩，使得校園生活變得更加辛苦。因此本研究建議，尚需要兒少家庭、學校師長與輔導人員、社會工作



人員一同協助。首先，必須提升各級學校老師對疾病的狀況及生活狀態有正確認識可，才能教導班上同學正常化互動，此外，加強校護、老師、家長和 T1DM 青少年的合作概念也極具重要性，除了多關注於 T1DM 青少年的自我概念，也要一同討論期待用什麼方式進行班級健康教育，傳達正確的健康知識給同學，讓 T1DM 的青少年甚至更多需要協助的孩子可以開心、安心地上學。

### 三、給家庭工作者的建議

在許多青少年家庭裡，糖尿病這個話題太沉重，沉重到不知道如何好好與家人談起而演變成衝突或是壓抑，可能彼此都在無意間責怪對方做的某件事令人失望，漸漸糖尿病在家裡變成不能掀開的一片紗。本研究也發現 T1DM，青少年都有些早熟的特質，自小就比同齡的孩子更能夠照顧好自己的生活，遇到問題也想要自己解決，努力「滿足家長的期待」、「不要讓家長擔心」的想法也壓抑著心中的孩子心，只有在重要他人的關係裡能夠釋放出內在小孩。整個家庭對於疾病的觀念深深影響青少年的人格發展、自我價值還有生活適應。

透過本研究對家庭議題的探討，發現家庭關係與動力、手足關係、家庭角色地位排序可以看見每一位家庭成員皆有疾病適應的需求，因此本研究建議，可以增加家庭關係相處和壓力情緒調適議題方面的服務，例如家屬支持性團體，或是在營隊中可以安排一場由青少年角色扮演的家庭故事，將青少年、手足和家長的心路歷程於一場戲劇，邀請家人觀看，透過這個機會或許可以解開過去壓抑與爭執的點，也能夠看到彼此在生命中的可貴。



#### 四、給未來研究方向的建議

##### (一) 探討家長對社群網站應用於糖尿病照護的看法

本研究從 T1DM 青少年的角度認識了家長的樣貌與想法，但不知道家長又是如何看待孩子的生命故事，此外，家長是社群網站的主要使用者，若能探討家長使用社群網站的動機還有評價，是否他們與孩子的想法能夠交融，或是對社群網站的期待可以合作，讓社群網站的服務可以更完整。

##### (二) 探討社群網站資訊的誤導性與風險

社群網站資訊許多來自報導、新聞、研究報告，不容易確定來源的可信性和真實性，建議未來可以邀請專家評估社群網站的錯誤資訊率，後續研究朝向提升社群網站健康資訊傳播的品質、使用者健康資訊素養、等面向著手。

##### (三) 探討醫療專業人員認為經營糖尿病社群網站對醫病關係的影響

本研究發現醫療人員是社群網站的主要經營者還有把關者，未來可以多了解醫療人員經營健康相關的社群網站動機為何，與糖友在同一個網路空間，對醫病關係有何影響。

##### (四) 探討社群網站的發展歷程與發佈內容的關係

研究動機來自於一名糖友（非本研究受訪者）觀察到社群網站的內容、互動風氣會隨著時間變化，早先加入時多在討論飲食、血糖管理等，現今偏向一個休閒的聊天室，多討論生活話題，例如「如何幽默的回應別人對 T1DM 的誤解」。這個現象適合對社群網站做長期觀察與統計，了解不同發展歷程的發布內容會因為什麼緣故變化，並從社群角度切入，進一步觀察成員間的信任關係、社群動力、使用態度來評估社群網站的實用性和未來發展性。



## 中文參考文獻



- 上官子木 (2010)。《**網絡交往與社會變遷**》。北京：社會科學文獻出版社。
- 中華民國內分泌暨糖尿病學會 (2012)。《**台灣糖尿病年鑑 2000-2009**》。取自  
[http://www.endo-dm.org.tw/db/book/48/DM\\_Atlas\\_0408\\_revised.ppt](http://www.endo-dm.org.tw/db/book/48/DM_Atlas_0408_revised.ppt)
- 毛新春 (2002 年 6 月)。疾病對兒童、青少年社會發展的衝擊。《**護理雜誌**》，49  
(3)，24-29。
- 王思予 (2018 年 5 月 23 日)。當第一型糖尿病找上門時，來看看營養師怎麼正向  
面對人。《**好食客**》。取自 <https://www.learneating.com/nutrition/clinicalnutrition>
- 王思予 (2017 年 8 月)。我是糖尿病患者，我也是營養師。《**康健雜誌**》。取自  
<https://www.commonhealth.com.tw/article/article.action?nid=75516>
- 王月伶 (2015)。《**初診斷第一型糖尿病照護需求—多重觀點探討**》。科技部專題研究  
計劃成果報告 (報告編號：MOST 104-2314-B309-001)。
- 王惠芳 (2010)。《**第一型糖尿病兒童及青少年自我照顧行為與照顧成效之差異分  
析**》。中國醫藥大學醫務管理學研究所碩士論文，臺中市。
- 王華美 (2001)。《**第 1 型糖尿病青少年生活品質及其相關因素之探討**》。國立台灣  
大學護理學研究所碩士論文，臺北市。
- 北京市互聯網信息辦公室、首都互聯網協會 (2016)。《**互聯網+公益：開啟全民公  
議時代**》。北京：北京日報出版社。
- 朱珊慧 (譯) (1999)。《**甜甜圈外的人生：一位糖尿病女孩的成長心情**》 (原作者：  
Andie Dominick)。臺北市：天下文化。(原著出版年：1998)



社團法人中華民國糖尿病學會（2018）。流行病學。載於社團法人中華民國糖尿病學會（主編），**2018 糖尿病臨床照護指引**（13-19 頁）。臺北市：社團法人中華民國糖尿病學會。

辛幼玫（2009）。罹患第一型糖尿病之青少年與疾病共舞的經驗歷程。高雄醫學大學護理學研究所碩士論文，高雄市。

李玉嬋（2008）。支持團體在促進糖尿病健康自我管理的運用。**諮商與輔導**，266，51-58。

吳國卿（譯）（2014）。**聰明網路使用手冊**（原作者：Howard Rheingold）。臺北市：行人文化實驗室。（原著出版年：2012）

沈彩鳳（2003）。**糖尿病居家照顧**。長庚兒童醫院兒童內分泌科糖尿病衛教專欄，取自 <https://www1.cgmh.org.tw/chldhos/intr/c4a60/index.files/pteducation%20files/DM/managedrug/iddm%20home%20care.html>

汪宜靜（2007 年 3 月）。參加糖尿病兒童夏令營的省思。**中華民國糖尿病衛教學會會訊**，取自 <https://www.tade.org.tw/upload/Jour/1/9603/9.pdf>

林淳雅（2008）。**因應技巧訓練對第 1 型糖尿病青少年之血糖控制及生活品質影響**。國立健康護理大學護理研究所碩士論文，臺北市。

胡怡芬、李文宏、陳珮蓉、戴芳婷、林為森（2009）。以社區導向的基層照護模式提供社區糖尿病友團體整合性服務之前驅性研究。**秀傳醫學雜誌**，9（1&2），9-19。

財團法人資訊工業策進會（2017 年 5 月 1 日）。八成以上台灣人愛用 Facebook、Line 坐穩社群網站龍頭 1 人平均擁 4 個社群帳號 年輕人更愛 YouTube 和 IG。**資策會新聞**。取自 [https://www.iii.org.tw/Press/NewsList.aspx?fm\\_sqno=14](https://www.iii.org.tw/Press/NewsList.aspx?fm_sqno=14)

莫藜藜（2014）。**醫務社會工作**。臺北市：松慧。

曾嫻瑾 (2002)。胰島素依賴型糖尿病家庭疾病態度與生活適應相關性初探--以兩個自助團體成員為例。中正大學社會福利學研究所碩士論文，嘉義縣。

馮天姣 (2009)。第一型糖尿病青少年患者之親子衝突、疾病管理行為、疾病控制與憂鬱之關聯性探討。中原大學心理學研究所碩士論文，桃園市。

國家發展委員會 (2018)。106 年個人家戶數位機會調查報告。取自 [https :](https://www.ndc.gov.tw/cp.aspx?n=55c8164714dfd9e9)

[//www.ndc.gov.tw/cp.aspx?n=55c8164714dfd9e9](https://www.ndc.gov.tw/cp.aspx?n=55c8164714dfd9e9)

許玉雲、林元淑、楊寶園 (2007)。兒童內分泌系統疾病及其護理。載於陳月枝 (主編)，實用兒科護理 (五版) (840-890 頁)。臺北市：華杏。

郭淑珍 (2013)。網路對癌症病人疾病經驗的影響。台灣醫學人文學刊，14 (1&2)，85-107。

郭錦松、胡啓民、林琇瑩、陳涵栩、郭清輝、何曉通、周凌瀛 (2000)。單次團體衛教對輔助第二型糖尿病控制之成效評價。彰化醫學雜誌，6 (1)，31-36。

陳玠甫 (2017)。線上健康社群社會資本之效應。國立台灣大學資訊管理學研究所博士論文，臺北市。

陳香吟 (2011)。家庭支持、遵醫屬行為與血糖控制之相關研究--以某區域教學醫院為例。國立高雄應用科技大學企業管理研究所碩士論文，高雄市。

陳毓文 (2000a)。為什麼是我？胰島素依賴型糖尿病少年生活經驗之初探。中華心理衛生學刊，13 (1)，1-26。

陳毓文 (2000b)。慢性病少年的服務需求與處理模式之探討：以依賴型糖尿病患者為例。行政院國家科學委員會補助專題研究計畫成果報告 (編號：NSC89-2412-H-002-009-SSS)。

張恬君 (2006)。糖尿病的分子病因學之研究：糖尿病的遺傳流行病學與胰島細胞功能的研究。國立台灣大學臨床醫學研究所碩士論文，臺北市。

楊雅惠 (2014)。社會支持團體介入方案應用於社區第二型糖尿病患之成效分析。中國醫藥大學護理學系碩士班學位論文，臺中市。

黃蕙茹、徐少慧 (2013 年 8 月)。協助一位青少年接受罹患第一型糖尿病之護理經驗。志為護理-慈濟護理雜誌，4 (12)，111-120。

黃秋玲、劉慕柔、戴研光、邱啟潤、蕭若妤 (2010 年 2 月)。糖尿病之病友團體正確飲食行為計畫的執行與評價。護理雜誌，57 (1)，35-44。

黃潔芝、黃佳祥 (譯) (2009)。第 1 型糖尿病：自由自主 (原作者：Ragnar Hanas)。臺北市：橘井文化。(原著出版年：2005)

黃君瑜 (2006)。影響兒童與青少年糖尿病患者疾病控制與心理適應之因素探討—從父母、同儕關係以及個人因素研究。行政院國家科學委員會專題研究計畫成果報告 (報告編號：NSC 94-2413-H-033-006)。

智抗糖 (2018a 年 7 月 27 日)。血糖要控制在多少？不同年齡階段的血糖控制範圍，智抗糖。取自 <https://www.health2sync.com/blog/post/20180727/individual-diabetes-glucose-management-goals/>

智抗糖 (2018b 年 2 月 23 日)。認識糖化血色素(HbA1c)，智抗糖。取自 <https://www.health2sync.com/blog/post/20180223/to-know-hba1c/>

溫信學 (2016 年 12 月)。同病互助力量相伴-漫談病友家長團體的力與美。中華民國兒童癌症基金會會訊，134，4-7。

蔡靚萱 (2017 年 12 月)。台製糖尿病 App，日本保險巨頭搶入股。商業周刊，1570。取自 <https://www.businessweekly.com.tw/Archive/Article?StrId=66107>

蔡蕙晴 (2009)。疾病控制責任知覺與父母管教方式對第一型糖尿病青少年疾病管理和血糖控制的效果。中原大學心理學研究所碩士論文，桃園市。

鄭夙芬、鄭期緯 (2012)。台灣病友自助團體的運作與助益-以糖尿病病友為例，社區發展季刊，140，176-190。

劉文富、唐業林、文軍、趙勇 (2001)。全球化背景下的網絡社會。貴州：貴州人民出版社。

盧鴻毅、劉珈瑄、曹汶龍 (2017)。在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義。傳播與社會學刊，42，145-188。

賴宜弘、楊雪華、陳良娟 (2010)。以多重投入產出模型評估台灣地區糖尿病友團體運作成效之區域性差異。台灣公共衛生雜誌，29 (4)，369-378。

衛生福利部國民健康署 (2018)。全國糖尿病支持團體名冊【原始數據】。取自 <https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=642&pid=8469>

衛生福利部國民健康署 (2004)。糖尿病照護團隊及個案管理。載於衛生福利部國民健康署慢性疾病防治組 (主編)，糖尿病防治手冊 (糖尿病預防、診斷與控制流程指引) —醫事人員參考 (8-1-P.1 至 8-4-P.26)。取自 <https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=359&pid=1235>

蕭淑貞、汪宜靜、歐陽鍾美、戴東原 (1997 年 6 月)。教育支持性團體活動對胰島素依賴型糖尿病青少年影響之初步探討。護理新象，7 (2)，39-47。

蕭淑貞、鄭麗香、高碧霞、蔡麗美、林瑞祥 (1995 年 3 月)。母親壓力、執行困難、家庭功能對胰島素依賴型糖尿病控制的影響。高雄醫學科學雜誌，11 (3)，157-163。

蕭淑貞、陳月枝、蔡世澤、林瑞祥、戴東原（1994年6月）。胰島素依賴型糖尿病患之心理適應及家人態度與知識及健康結果之相關性。護理研究，2（2），130-139。



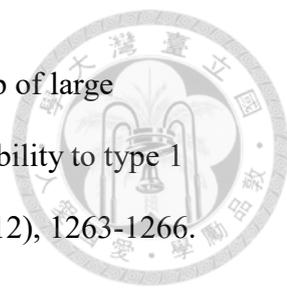
蕭淑貞、陳良娟、李雅黎（1994年3月）。初步探討胰島素依賴型糖尿病病童夏令營模式及其效果。護理雜誌，41（1），52-58。

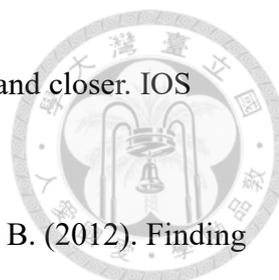
Jedi & Plute（譯）（2012）。社群藝術（原作者：Jono Bacon）。臺北市：碁峯。  
（原著出版年：2009）

## 英文參考文獻



- Alanzi, T. (2018). Role of social media in diabetes management in the middle east region : Systematic review. *Journal of medical Internet research*, 20(2), e58.
- Abedin, T., Al Mamun, M., Lasker, M. A., Ahmed, S. W., Shommu, N., Rumana, N., & Turin, T. C. (2017). Social media as a platform for information about diabetes foot care: a study of Facebook groups. *Canadian journal of diabetes*, 41(1), 97-101.
- AlQarni, Z. A., Yunus, F., & Househ, M. S. (2016). Health information sharing on Facebook : An exploratory study on diabetes mellitus. *Journal of infection and public health*, 9(6), 708-712.
- Balkhi, A. M., Reid, A. M., McNamara, J. P., & Geffken, G. R. (2014). The diabetes online community: the importance of forum use in parents of children with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 15(6), 408-415.
- Cooper, A., & Kar, P. (2014). A new dawn: the role of social media in diabetes education. *J Diabetes Nurs*, 18(2), 68-71.
- Camacho F., Anderson R.T., Bell R.A., Goff D.C. Jr., Duren-Winfield V., Doss D.D., Balkrishnan R. (2002). Investigating correlates of health related quality of life in a low-income sample of patients with diabetes. *Quality of Life Research*, 11, 783-796.
- Cerf, V. G. (2002). The Internet is for Everyone. Retrieved from [https :  
//tools.ietf.org/pdf/rfc3271.pdf](https://tools.ietf.org/pdf/rfc3271.pdf)
- Dombo, E. A., Kays, L., & Weller, K. (2014). Clinical social work practice and technology : Personal, practical, regulatory, and ethical considerations for the twenty-first century. *Social work in health care*, 53(9), 900-919.

- 
- Ding, H., Cheng, H., Fu, Z., Yan, L., & Yang, G. (2001). Relationship of large multifunctional proteasome 7 gene polymorphism with susceptibility to type 1 diabetes mellitus and DR3 gene. *Chinese medical journal*, 114(12), 1263-1266.
- Fang, L., Mishna, F., Zhang, V. F., Van Wert, M., & Bogo, M. (2014). Social media and social work education : Understanding and dealing with the new digital world. *Social work in health care*, 53(9), 800-814.
- Fox, S. (2011). *The social life of health information 2011* (pp. 1-33). Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. Retrieved from <https://www.pewinternet.org/2011/05/12/the-social-life-of-health-information-2011/>
- Guerrero-Ramírez, G., & Cumba-Avilés, E. (2018). Factors Associated with Suicidal Ideation and Quality of Life in Adolescents from Puerto Rico with Type 1 Diabetes. *Puerto Rico health sciences journal*, 37(1), 19-21.
- Groshong, L., & Phillips, D. (2015). The impact of electronic communication on confidentiality in clinical social work practice. *Clinical Social Work Journal*, 43(2), 142-150.
- Gomes-Villas Boas, L. C., Foss, M. C., Freitas, M. C. F. D., & Pace, A. E. (2012). Relationship among social support, treatment adherence and metabolic control of diabetes mellitus patients. *Revista latino-americana de enfermagem*, 20(1), 52-58.
- Greene, J. A., Choudhry, N. K., Kilabuk, E., & Shrank, W. H. (2011). Online social networking by patients with diabetes: A qualitative evaluation of communication with Facebook. *Journal of general internal medicine*, 26(3), 287-292.
- Househ M. (2013). The use of social media in healthcare: Organizational, clinical, and patient perspectives. In: Courtney K, Mu-Hosing Kuo A, Shabestari O, editors.



Enabling health and healthcare through ICT: available, tailored and closer. IOS Press; 2013. p. 244-248.

Holtslander, L., Kornder, N., Letourneau, N., Turner, H., & Paterson, B. (2012). Finding straight answers: identifying the needs of parents and service providers of adolescents with type 1 diabetes to aid in the creation of an online support intervention. *Journal of clinical nursing*, 21(17-18), 2419-2428.

Jones, A., & Meier, A. (2011). Growing www. parentsofsuicide : A case study of an online support community. *Social Work with Groups*, 34(2), 101-120.

Kaplan, A. M., & Haenlein, M. (2010). Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media. *Business horizons*, 53(1), 59-68.

Lin, W. H., Wang, M. C., Wang, W. M., Yang, D. C., Lam, C. F., Roan, J. N., & Li, C. Y. (2014). Incidence of and mortality from Type I diabetes in Taiwan from 1999 through 2010: A nationwide cohort study. *PloS one*, 9(1), e86172.

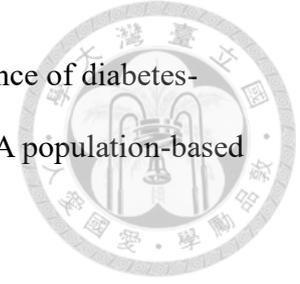
Labate, C. (2013). The influence of social media on diabetes treatment and self-care. *Diabetes Voice*, 58(1), 14-5.

Laura. (2016, August 25). Social Media and Diabetes [Video file]. Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=26d8j9N2y0Q>

Mayer-Davis, E. J., Lawrence, J. M., Dabelea, D., Divers, J., Isom, S., Dolan, L., . . . Pettitt, D. J. (2017). Incidence trends of type 1 and type 2 diabetes among youths, 2002–2012. *New England Journal of Medicine*, 376(15), 1419-1429.

McMahon, K. L. (2013). Power and pitfalls of social media in diabetes care. *Diabetes Spectrum*, 26(4), 232-235.

- 
- Markowitz, J. T., & Laffel, L. M. B. (2012). Transitions in care: Support group for young adults with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine*, 29(4), 522-525.
- Merkel, R. M., & Wright, T. (2012). Parental self-efficacy and online support among parents of children diagnosed with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric nursing*, 38(6), 303.
- Morris, M. E., Consolvo, S., Munson, S., Patrick, K., Tsai, J., & Kramer, A. D. (2011, May). Facebook for health: opportunities and challenges for driving behavior change. In *CHI'11 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems* (pp. 443-446). ACM.
- Maahs, D. M., West, N. A., Lawrence, J. M., & Mayer-Davis, E. J. (2010). Epidemiology of type 1 diabetes. *Endocrinology and Metabolism Clinics*, 39(3), 481-497.
- Morris, A. D., Boyle, D. I., McMahon, A. D., Greene, S. A., MacDonald, T. M., & Newton, R. W. (1997). Adherence to insulin treatment, glycaemic control, and ketoacidosis in insulin-dependent diabetes mellitus. *The Lancet*, 350(9090), 1505-1510.
- Nelakurthi, A. R., Pinto, A. M., Cook, C. B., Jones, L., Boyle, M., Ye, J., Lappas, T. & He, J. (2018). Should patients with diabetes be encouraged to integrate social media into their care plan?. *Future science OA*, 4(07), FSO323.
- Nordfeldt, S., Hanberger, L., & Berterö, C. (2010). Patient and parent views on a Web 2.0 Diabetes Portal—the management tool, the generator, and the gatekeeper: qualitative study. *Journal of medical Internet research*, 12(2), e17.



Ou, H. T., Lee, T. Y., Li, C. Y., Wu, J. S., & Sun, Z. J. (2017). Incidence of diabetes-related complications in Chinese patients with type 1 diabetes: A population-based longitudinal cohort study in Taiwan. *BMJ open*, 7(6), e015117.

Reamer, F. G. (2015). Clinical social work in a digital environment: Ethical and risk-management challenges. *Clinical Social Work Journal*, 43(2), 120-132.

Rainie, L., Horrigan, J., Wellman, B., & Boase, J. (2006, January 25). The Strength of Internet Ties. *Pew Internet and American Life Project*. Retrieved from <http://www.pewinternet.org/2006/01/25/the-strength-of-internet-ties/>

Skinner, T. C., Murphy, H., & Huws-Thomas, M. V. (2005). Diabetes in adolescents. *Psychology in diabetes care*, 27-51.

Turner, D., Bennison, G., Megele, C., & Fenge, L. A. (2016). Social work and social media: Best friends or natural enemies? *The International Journal*, 35(3), 241-244.

The National Health Service. (2016, January 19). Social media and Skype keep young people with diabetes attending, says new advice. Retrieved from [https : //www.england.nhs.uk/2016/01/diabetes-service-specification/](https://www.england.nhs.uk/2016/01/diabetes-service-specification/)

We Are Social & Hootsuite.(2018, Jan). Digital in 2018 in Eastern Asia. Retrieved from [https : //www.slideshare.net/wearesocial/digital-in-2018-in-eastern-asia-86866557](https://www.slideshare.net/wearesocial/digital-in-2018-in-eastern-asia-86866557)

Wang, Y. L., Brown, S. A., & Horner, S. D. (2013). The school-based lived experiences of adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Nursing Research*, 21(4), 235-243.

Weiner, M. E., & Petrella, P. (2007). The impact of new technology: Implications for social work and social care managers. *Enhancing Social Work Management: Theory and Best Practice from the UK and USA*, London, Jessica Kingsley.

Wellman, B. (2001, October). Little boxes, glocalization, and networked individualism.

*In Kyoto workshop on digital cities* (pp. 10-25). Springer, Berlin, Heidelberg.

Sayers, J. (2001). The world health report 2001-Mental health: new understanding, new hope. *Bulletin of the World Health Organization*, 79, 1085-1085.

Zhang, Y., He, D., & Sang, Y. (2013). Facebook as a platform for health information and communication : A case study of a diabetes group. *Journal of medical systems*, 37(3), 1-12.

## 附錄一 粉絲專頁「貼文」發布目的及統計

貼文主題	組織	醫院	醫材 公司	糖友	營養師	醫師	總比例
知識性需求	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
知識性支持	16.9	<b>27.1</b>	<b>26.3</b>	18.6	5.1	5.9	37.69
醫療照護資訊	15.8	<b>43.9</b>	<b>21.1</b>	8.8	7.0	3.5	18.21
飲食營養資訊	6.7	13.3	<b>24.4</b>	<b>37.8</b>	4.4	11.1	14.37
運動資訊	<b>43.6</b>	6.3	<b>50</b>	0.0	0.0	0.0	5.11
工具性需求	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
工具性支持	3.4	58.6	24.1	6.9	6.9	0.0	9.26
活動課程資訊	8.3	75	8.3	0.0	8.3	0.0	3.83
保險與醫療權益資訊	0.0	45.5	27.3	18.2	0.9	0.0	3.51
科技暨儀器資訊	0.0	42.3	42.3	0.0	0.0	14.3	2.23
情感性需求	<b>22.2</b>	0.0	0.0	<b>77.8</b>	0.0	0.0	2.87
情感性支持	<b>25</b>	0.0	0.0	<b>30</b>	<b>45</b>	0.0	6.38
經驗性需求	0.0	0.0	0.0	<b>100</b>	0.0	0.0	1.27
採血技巧疑問	0.0	0.0	0.0	100	0.0	0.0	0.63
特定飲食疑問	0.0	0.0	0.0	100	0.0	0.0	0.63

(接續下頁)

貼文主題	組織	醫院	醫材 公司	糖友	營養師	醫師	總比例
經驗性支持	3.6	0.0	2.5	<b>82.5</b>	11.3	0.0	25.55
血糖管理技巧	3.3	0.0	3.3	81.4	11.9	0.0	18.84
出國準備提醒	0.0	0.0	0.0	85.7	14.3	0.0	2.23
身心適應經驗	14.3	0.0	0.0	71.4	14.3	0.0	2.23
儀器使用經驗	0.0	0.0	0.0	100	0.0	0.0	2.23
提倡醫療與社會進步	0.0	50	12.5	25	0.0	12.5	2.55
呼籲小心網路健康詐騙	0.0	66.7	16.7	0.0	0.0	16.7	1.91
表達醫病溝通期待	0.0	0.0	0.0	100	0.0	0.0	0.31
轉貼研究調查	0.0	0.0	0.0	100	0.0	0.0	0.31
社群營造	0.0	55.6	6.7	17.8	20	0.0	14.37
節日祝福關心	0.0	<b>77.8</b>	0.0	11.1	11.1	0.0	5.75
活動紀錄	0.0	<b>75</b>	0.0	0.0	25	0.0	3.83
活動互動	0.0	0.0	12.5	<b>62.5</b>	25	0.0	2.55
表揚與回顧	0.0	28.6	28.6	14.3	28.6	0.0	2.23

## 附錄二 粉絲專頁「留言」發布目的及統計

分類	組織	醫院	醫產 公司	糖友	營養師	醫師	總比例
知識性需求	4.8	14.3	4.8	23.8	33.3	19.0	<b>4.55</b>
醫療照護疑問	6.7	20.0	6.7	6.7	<b>40.0</b>	20.0	2.97
飲食營養疑問	0.0	0.0	0.0	<b>50.0</b>	<b>37.0</b>	12.5	1.58
知識性支持	0.0	7.1	25.0	25.0	25.0	17.9	<b>5.54</b>
醫療照護資訊	0.0	<b>15.4</b>	<b>23.1</b>	0.0	<b>38.5</b>	<b>23.1</b>	2.57
飲食營養資訊	0.0	0.0	26.7	53.3	6.7	13.3	2.97
工具性需求	0.0	0.0	<b>23.5</b>	<b>35.3</b>	<b>41.2</b>	0.0	<b>3.36</b>
期待便利儀器	0.0	0.0	0.0	<b>100</b>	0.0	0.0	0.59
增加保險保障	0.0	0.0	<b>100</b>	0.0	0.0	0.0	0.79
課程資訊需求	0.0	0.0	0.0	0.0	<b>100</b>	0.0	1.38
工具取得管道	0.0	0.0	0.0	<b>100</b>	0.0	0.0	0.59
工具性支持	0.0	0.0	0.0	<b>38.5</b>	<b>61.5</b>	0.0	<b>2.57</b>
活動課程資訊	0.0	0.0	0.0	0.0	<b>100</b>	0.0	1.58
工具取得資訊	0.0	0.0	0.0	<b>100</b>	0.0	0.0	0.99
情感性需求	10.0	10.0	15.0	<b>60.0</b>	5.0	0.0	<b>3.96</b>
情感性支持	11.8	5.9	2.9	38.2	39.7	1.5	<b>13.66</b>

(接續下頁)

分類	組織	醫院	醫產 公司	糖友	營養師	醫師	總比例
經驗性需求	4.8	0.0	4.8	<b>81</b>	9.5	0.0	<b>4.15</b>
血糖管理疑問	16.7	0.0	0.0	<b>50</b>	33.3	0.0	1.18
出國準備疑問	0.0	0.0	0.0	100	0.0	0.0	0.19
特定飲食疑問	0.0	0.0	8.3	<b>91.7</b>	0.0	0.0	2.37
發病經驗	0.0	0.0	0.0	100	0.0	0.0	0.39
經驗性支持	3.1	1	2.1	<b>90.7</b>	3.1	0.0	<b>20.59</b>
血糖管理技巧	2.2	2.2	4.4	<b>88.9</b>	0.0	0.0	8.91
出國準備提醒	0.0	0.0	0.0	<b>100</b>	0.0	0.0	0.79
特定飲食經驗	0.0	0.0	0.0	<b>100</b>	0.0	0.0	6.73
身心適應經驗	15	0.0	0.0	<b>75</b>	10	0.0	3.96
提倡醫療與社會進步	0.0	9.5	4.8	<b>52.4</b>	0.0	<b>33.3</b>	<b>4.35</b>
呼籲小心網路健康詐騙	0.0	11.1	11.1	0.0	0.0	<b>77.8</b>	1.78
表達醫病溝通期待	0.0	7.7	0.0	<b>92.2</b>	0.0	0.0	2.57
社群營造	7.9	4.8	16.9	39.2	25.9	5.3	<b>37.22</b>
寒暄話題	6.2	3.1	3.1	<b>56.9</b>	24.6	6.2	12.87
活動互動	0.0	0.0	<b>34.3</b>	<b>48.6</b>	17.1	0.0	6.93
節日祝福關心	0.0	5.6	5.6	11.1	<b>77.8</b>	0.0	3.56
表達感謝	0.0	2.3	<b>31.8</b>	<b>29.5</b>	<b>29.5</b>	6.8	8.71
標記朋友分享	<b>38.5</b>	19.2	15.4	11.5	0.0	15.4	5.14

## 附錄三 訪談大綱



(本訪談大綱僅做為參考，並不會依照順序或是全部提問)

- 開始訪談前，再次提醒錄音和筆記的用途，並簡單介紹研究及注意事項。
- 訪談大綱

### 一、暖身題

- (一) 你什麼時候參與糖尿病社群網站呢？為什麼想參與呢？
- (二) 可以簡單介紹一下您所參與的社群網站嗎（國內、國外）？有何特色？

### 二、使用社群網站的經驗為何？

- (一) 參加社群前有什麼期待嗎？參加之後覺得跟預期的一樣嗎？
- (二) 曾遇到什麼讓你覺得正向的事情嗎？有讓你覺得不太好的經驗嗎？
- (三) 之前有參加過面對面的支持團體嗎？在支持感受方面，你覺得跟社群網站有什麼差別呢？
- (四) 你會在社群網站裡發文或留言嗎？會跟別人有什麼樣的互動嗎？
- (五) 你覺得什麼樣的糖尿病社群網站會吸引你持續追蹤？什麼樣的內容？
- (六) 在現實生活中，你最常跟誰交流疾病的事情？那在社群裡，你通常會找什麼樣的用戶交流？
- (七) 你會怎麼形容這些糖尿病社群？你覺得跟現實中的交流有什麼不同？
- (八) 觀察不同成立背景的社群網站有沒有相同或相異之處？
- (九) 會與不會使用哪種特質的社群網站？為什麼？

### 三、社群網站對糖友的生活有何影響？

- (一) 在什麼情況下，你參加了社群網站？什麼原因會讓你想多關注網站？  
(家庭疾病觀念、目前血糖控制狀況、就醫便利性、經濟與醫療支出)
- (二) 在社群裡有學到哪些照顧自己的方法？
- (三) 確診後，你的生活有了什麼不同嗎？當時怎麼看待生病這件事？
- (四) 印象深刻哪個社群網站？為什麼會影響你最多？
- (五) 當你看到其他病友寫下的親身經驗，你有什麼感受？
- (六) 你對哪種糖友分享的生活感到興趣，為什麼會對這些有興趣？

# 國立臺灣大學行為與社會科學研究倫理委員會

## 研究參與者知情同意書



歡迎您參與本研究！本同意書將詳述您本研究之相關資訊及您的權利，您可自由決定是否參加本研究。在研究開始進行及您簽署本同意書之前，研究計畫主持人會為您說明研究內容，如有疑問請盡量提出，讓研究計畫主持人確定您已瞭解所有研究的相關事項。

### 研究計畫名稱

中文：社群網站於糖尿病照護的應用—以第一型糖尿病青少年之經驗為例

英文：Social Networking Sites for the Healthcare of Diabetes：The Experiences of Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus

研究機構名稱：臺灣大學社會工作學研究所

經費來源：無

研究計畫主持人：彭長暄

職稱：碩士班學生

研究計畫協同主持人：無

職稱：無

※研究計畫聯絡人：彭長暄

電話：□□□□□□□□□□

### 一、研究目的：

青少年時期的第一型糖友，因為生理激素變化、學習環境競爭、人格成長的突破，會造成血糖控制不穩定，引發自我照顧的挫敗感、不願接受疾病的情緒，還有生活因而改變，讓青少年糖友碰上許多心理社會方面的困擾。為了提升健康照護的品質，除了需要提升疾病治療的效果、協助疾病適應，也需要加強糖友於心理社會層面的支持，以走向更好的生活品質和自我價值肯定。

糖尿病社群網站集結全球糖友、家屬、相關醫療從業人員的經驗交流，在國外已開始討論糖尿病社群網站對於糖友自我照顧知能提升和社會心理支持的有效性，以及其中需要留意和化解的危機風險。不過，台灣至今尚未有針對第一型糖尿病青少年使用社群網站的相關討論。第一型糖尿病發病年齡通常為兒童或青少年時期，若血糖控制不佳對於往後的人生影響甚遠。現今網路和社群網站是人們獲取健康資訊的重要管道之一，青少年的網路使用頻率也很高。因此，本研究目的為瞭解社群網站可為第一型糖尿病青少年提供之協助。將透過訪談瞭解第一型糖尿病青少年使用社群網站的經驗與評價，輔以觀察糖尿病社群網站的發布內容及互動方式，以提供相關人員應用糖尿病社群網站作為青少年糖友服務方法的建議，期待本研究能為糖尿病照護服務提供一個從疾病控制觀點走向生活品質成長的視野。

## 二、參與研究之條件與限制：

### (一) 您必須符合以下所有條件方能參與本研究：

1. 年齡介於 15-20 歲，且經確診為第一型糖尿病(胰島素依賴型糖尿病)。
2. 有經常使用的糖尿病相關社群網站，且至少已使用一個月，包含閱讀內容、發布內容、與其他用戶互動等使用行為。

### (二) 若有下列任何情況者，不能參與本研究：

1. 本研究結果將呈現於論文、期刊，您的身分背景皆會保密，倘若您不同意或不願意分享經驗，請勿參與。
2. 非自願者、未滿 20 足歲未經法定代理人同意者，請勿參與。

## 三、研究方法與程序：

(一) 本研究以個別訪談方式進行，為了避免資料遺漏，訪談過程將全程錄音。若您不願意錄音，研究計畫主持人會以手寫筆記紀錄。

(二) 若您對於一個人參與訪談有些擔憂，您可以自由決定是否需要法定代理人陪同。

(三) 本研究的訪談階段約在 2019 年 3 月至 6 月，預計會有 10 至 15 人參與訪談。

(四) 訪談時間約 1 至 2 小時，主要討論您的個人經驗，包含：

1. 您參與社群網站的動機、經驗、評價與期待
2. 參與社群網站對您整體生活的影響
3. 上述討論可能需要您回顧疾病生活經驗

(五) 訪談人數、次數與時間將隨著研究狀況調整。

## 四、參與研究時之禁忌、限制及應以配合事項：

(一) 研究所得資料將用於學術文章之發表，文章內容會以文字引述您的言談，並將您的身分保密處理。

(二) 即使您同意接受訪談和錄音，但在訪談過程中，有關個人隱私或不便說明的部分，您可以拒絕回答或暫停錄音。訪談錄音檔及您的個人資訊僅計畫主持人持有，您的回答也不會影響任何生活上的權益，請您放輕鬆與計畫主持人對談。

(三) 訪談時間較長，記得攜帶常用藥物和補充品，若中途感到身體不適，請立即提出。

## 五、研究潛在風險、發生率及救濟措施：

- (一) 本研究因為需要回想先前的疾病經驗，這可能會讓某些人有情緒方面不適。若您在訪談期間或結束之後需要專業協助，可以撥打 24 小時的衛生福利部安心專線 0800-788-995，或民間生命線 1995 及張老師 1980 等專線，該單位的心理衛生人員可即時提供您所需的協助。
- (二) 訪談地點安排於咖啡廳、交誼廳等公共場所，可能會有旁人走動與聽聞，若您需要換個較安心的環境，請務必於訪談前告知研究計畫主持人調整。
- (三) 若因任何情形使您認為需要暫停或退出研究，請務必向研究計畫主持人尋求說明或協助，研究計畫主持人將會尊重您的意願，不會勉強您繼續參與。
- (四) 如果您對上述的資訊或任何其他可能的風險想要提出討論，您可以現在就提出，或是再連絡研究計畫主持人。

## 六、研究效益與對研究參與者之益處：

- (一) 在數位科技及網路發達的時代，社群網站是獲取資訊的一大工具。這項研究將會指出糖尿病社群網站的優勢及風險，除了能提供更成熟、安全、有規範的網站經營與使用建議，也有助於未來討論適合第一型糖尿病青少年服務工具和方  
法。
- (二) 社群網站因創立於不同的目的和文化背景，而有各自的特色，有的專注於醫療資訊分享，有的重視身心放鬆與休閒的發展，從中可以看見醫療導向和生活導向的經營理念差異。本研究將集結糖尿病青少年使用社群網站的所思、所學、所獲，讓社會大眾開拓對糖尿病照護和生活的想像，以及未來糖尿病友如何藉由自主學習、自我管理平衡疾病與生活，或是如何幫助糖友放下「帶病生活」的標籤。
- (三) 全程參與訪談者，會致贈「300 元台幣的超商禮券」做為謝禮。

## 七、研究可能衍生的商業利益及其拓展應用之約定：

無

## 八、研究材料保存期限、運用規劃及機密性：

- (一) 研究計畫主持人將依法把任何可辨識您身分之紀錄、個人隱私資料以及訪談錄音檔視同機密處理。紙本資料置於上鎖之檔案櫃、電子檔案存在密碼保護之電腦，僅研究計畫主持人擁有鑰匙及密碼，並於研究結束後予以刪除銷毀。
- (二) 必要時，國立臺灣大學行為與社會科學研究倫理委員會的監測者、稽核者、委員及主管機關有權檢閱原始紀錄，以確保研究過程與數據符合相關法律和各種規範

要求；上述人員承諾絕對維繫您身分之機密性。除此之外，您的研究紀錄除非法律或法院命令要求之外，將不會對其他人公開。

- (三) 本研究結果出版或是發表於研討會，絕對會將您的個人資訊保密。



## 九、損害補償或保險：

- (一) 本研究無任何補償或保險措施，若您不願意接受這樣的風險，請勿參與本研究。
- (二) 您簽署本知情同意書後，在法律上的任何權利不會因此受影響。

## 十、研究之退出方式及處理：

- (一) **若您基於任何理由決定撤回同意或退出研究，研究計畫主持人會遵從您的意願。**不會引起任何不愉快，或影響日後研究計畫主持人對您的評價，更不會損及您的任何權利。若您決定中途退出研究，可以「當面告知」、「電話告知」或「e-mail 告知」研究計畫主持人，研究計畫主持人會銷毀與您相關的全數資訊，包含錄音檔及文字紀錄。
- (二) 研究期間，研究計畫主持人將告知您新的資訊，以便您決定是否繼續留下來參與本研究。研究計畫主持人或監督單位，也可能於必要時中止該研究之進行。

## 十一、研究參與者權利：

- (一) 本研究已經過國立臺灣大學行為與社會科學研究倫理委員會審查，審查內容包含利益與風險評估、研究參與者照護及隱私保護等，並已獲得核准。委員會係依規範運作，並通過中央目的事業主管機構查核認證之審查組織。若您於研究過程中有任何疑問，或認為權利受到影響、傷害，可直接與國立臺灣大學研究倫理中心聯絡，電話號碼為：(02)3366-9956、(02)3366-9980。
- (二) 研究計畫主持人已經妥善地向您說明了研究內容與相關資訊，並告知可能影響您參與研究意願的所有資訊。若您有任何疑問，研究計畫主持人會具實回答。
- (三) 請確認研究計畫主持人已將您簽署之一式兩份同意書其中一份交給您留存。

## 十二、研究計畫主持人簽名

研究計畫主持人已詳細解釋有關本研究計畫中上述研究方法的性質與目的，以及可能產生的危險與利益。



研究計畫主持人簽名：\_\_\_\_\_

日期：           年    月    日

## 十三、7歲以上，未滿20足歲之研究參與者及法定代理人簽名同意

- (一) 本人已充分瞭解上述研究方法及其可能的益處與風險，有關本研究計畫的疑問，皆已獲得詳細說明與解釋。本人同意成為本研究計畫的自願研究參與者。

研究參與者簽名：\_\_\_\_\_

日期：           年    月    日

- (二) 本人為研究參與者之法定代理人，已充分瞭解上述研究方法及其可能的益處與風險，有關本研究計畫的疑問，皆已獲得詳細說明與解釋。本人同意法定代理對象成為本研究計畫的研究參與者。

法定代理人簽名：\_\_\_\_\_

日期：           年    月    日