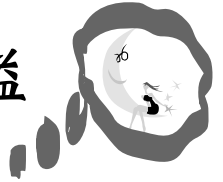


臺灣病友自助團體的運作與助益

- 以糖尿病病友為例



鄭夙芬、鄭期緯

一、前言

團體工作是社會工作中重要的一環，藉由團體工作可以突顯社會工作所具有的专业價值與信念，如 Northen 及 Kurland (2001)所言，社會工作專業相信每個人都具有與生俱來的價值，因此每個人都有責任與能力對他人給予協助；這樣的專業價值與信念，正是被團體工作的核心概念所反映，團體工作認定與尊重每個人的獨特性與在活動參與中所帶來的影響，所以團體工作認為個人藉由團體中的互動可以獲得良好的助益 (Greif & Ephross, 2005)；透過團體工作可以協助改變環境、人際關係，甚至是人與自我的關係都可以有所協助 (Northen & Kurland, 2001)。根據這樣的核心概念，在團體工作中，透過運作發展以促使團體成員願意去發言、表達意見、願意與其他成員互動、願意做出決定、甚至願意去採取行動以解決問題，都是團體工作的重要目的。

團體工作的工作方法非常豐富，在分類上也很多元，Scheidlinger (1982)將團體協助

(group helping) 的領域區分成四大範疇：臨床心理治療團體、在心理衛生機構中的治療團體、人類發展與訓練團體、自助團體或互助團體 (self-help, mutual-help group)。Liberman 將團體概括在一連續向度，向度的一端是團體治療，是運用醫療模式治療心理疾病的專業治療團體，連續向度的另一端是自助團體，由具有相似情緒、生理、行為問題或關心共同問題的人所組成 (引自湯麗玉等, 2000)。

其中，自助團體是指由一群具有相同困境的人所組成，以分享經驗、情感交流、彼此支持以及相互合作方式來滿足共同的需要，以達成自助互助的目的 (許釗涓, 1989)；社會工作辭典 (2000) 指出所謂自助團體 (self-help group) 為一種志願性的小型團體，由一群人自動自發的組成，這群人具有相類似的人生體驗，生活遭遇，精神壓力及困難環境的問題，他們具有互相幫助的特質。另外，支持團體 (support group) 也是指聚集相同問題的人，透過經驗分享來了解及調適他們的問題，且不是孤單面對其處境 (湯

麗玉等人，2000)。

由此可知，自助團體確為團體工作的方法之一，在論述自助團體之前，自助此一概念需要先加以釐清，因此概念為構成自助團體的最重要基石。自助概念，最早可追溯回1960年代在美國發生的公民權力運動(civil right movement)，該運動鼓勵民眾投入團體行動，以共同倡議自己的權力，連帶的自助運動風潮(self-help movement)由此而生；到1970年代初期，越來越多人開始參與團體運作，但團體結構開始轉為小型化，這樣的轉變有益於團體成員間的討論更為快速與有效，同樣的，團體所關注的焦點也轉向較為微觀及特定的問題；到1976年有關自助團體的重要著作的出現，諸如Caplan及Killilea (1976)及Katz及Bender (1976)不僅為自助團體的價值奠基，也讓人們更清楚認識在自助團體中人們可以從互助支持(mutual support)中得到協助。

同時，隨著自助運動風潮的蔓延，自助團體的類型也越來越多元，但各類團體不僅保有自助之核心價值，同時也具有某些相似的特點，筆者從團體運作方式、內容與對成員助益等角度歸納發現包括：(一)非正式的運作；(二)成員從團體中瞭解到他們所關心的問題，並學習如何去因應；(三)成員可從彼此間充滿支持性的討論中獲得協助；(四)專業的治療可能會在團體中被討論；但不一定會去使用；(五)不鼓勵團體帶領者用提供成員建議的方式參與團體討論，反而會鼓勵成員分享自己的經驗等為其共同特色，而伴隨著快速的發展熱潮，以及各式專業的開始參與，就逐漸衍生出當前自助團體的雛形。

值得注意的是自助團體方法本身就是一種形式多元的工作方法，也因此可被運用在諸多領域上。例如，在臺灣，從社區中的高齡者健康促進團體、醫療院所中的各式病友自助團體到全國性的權益倡導團體，都可發現自助團體被運用的實例。鄭夙芬(2007)探究臺灣糖尿病病友自助團體中發現，在我國諸多醫療院所及社區中，糖尿病病友團體廣泛設立以提供對糖尿病患者相關支持，在2007年底我國共有452個糖尿病病友自助團體，估計約有3萬3千人參與。同樣，自助團體在其他國家也是被廣泛使用，如美國在1990年代就有超過5萬個自助團體，約有8百萬到1千萬的民眾參與過(Wuthnow, 1994)，而在香港地區，Mok, Chau, Fung, & Ngai (2003)於1999年的調查發現全港至少有211個自助團體，參與人數保守估計有32,658人。由此可見，無論在國內外，自助團體的運用與發展都是當前團體工作一項重要發展趨勢。

二、自助團體的意涵

自助團體具有非常多元的樣貌，往往隨著所使用的理論不同、團體結構的差異、或團體主要彰顯的功能相異，就會讓自助團體呈現出不同的類型特徵，因此若能對清楚對自助團體的理論、特徵與功能有所瞭解，將對我們社會工作者有很大助益。

首先，在理論層面，非常多的學者都提出自己的觀點，以對自助團體的運作基礎和如何協助成員獲益提出探討，鄭夙芬(2012)整理國內外文獻，歸納出五種較常被用來解

釋與運作自助團體的理論，包含：

1. 社會支持理論 (social support theory)：該理論假定個人身處危機中時，會被負向的壓力所影響，在面對如此的危機狀況時，個人可以從其個人人際網絡資源中尋求支持，這樣的人際網絡資源包括了家庭、朋友或相同遭遇者，而當家庭與朋友所能提供的支持較為不足時，從相同遭遇者所獲得的支持，將會替代家庭與朋友支持系統的不足，所以自助團體便成為社會支持來源之一。
2. 認知行為理論 (cognitive-behavioral theory)：該理論提供一個很完整的解釋架構，用以說明成員在參與團體後，為何會改變他們的想法或行為，其中社會學習 (social learning) 原則就很常被用來解釋為何成員的行為會改變，例如，當一個新成員加入自助團體後，其從團體成員間的分享中發現一個成功因應問題的模式，這時新成員原有的認知會受到衝擊，而該成員自身的經驗也會在團體分享與討論，透過這樣交互的過程，該成員就有機會辨識出自身的思考盲點與調整行為模式。
3. 參考團體理論 (reference group theory)：因為成員都有相近的問題或經驗，所以自助團體往往具有高度的凝聚力，再加上成員希望在有限時間內處理自身當前所遭遇的壓力，這樣的狀況讓自助團體能有效和有能力協助成員克服壓力。
4. 社會比較理論 (social comparison theory)：該理論提供一個不同的角度，去

檢視為何自助團體可以對成員有所助益。該理論假設人們的社會行為是可以被預測的，因個人會想要維持自己在社會中是正常的且與他人無異；而當個人身處不確定的情境中、或遭受壓力時，會出現想與他人親近的行為 (affiliative behavior)，以從他人處得到對自己的建議。

5. 充權 (empowerment)：充權也是一個很常被用來解釋自助團體助益的理論，尤其是針對個人層次的成長與轉變，例如：個人在問題解決及適應技巧的學習及增進、在團體領導與社區活動參與上的投入等。

當然，上述的理論在運用上各有其優缺點，不過，隨著團體大小、類型或團體領導者的不同，都可配合運用較為適切的理論，例如：參考團體理論常用在解釋較小型、團體成員互動較密切的自助團體上。另外，近年常見的綜融性社會工作 (generic social work) 所主張綜合運用各理論，以對服務對象有更全面性的服務，也是一種可行的方式。

在特徵方面，團體強調成員間的平等性，由成員同儕進行共同管理，而非有階級制度存在的階層式管理，是自助團體為核心的特徵之一；另外，對於團體成員的招募與退出，也具有高度的自由性，亦即團體是很開放性的，也因具有開放性的特徵，故在每次團體聚會的初期，團體都需要與成員逐一核對團體目標及個人目標，這不僅能有助目標的達成，也可以協助成員增加在團體中的安全感。除上述特徵外，Riessman 與 Carroll (1995) 歸納文獻，整理出自助團體所具有的

13 種特徵：

1. 非競爭性，強調合作取向。
2. 反對菁英管理、反對科層主義，強調成員平等性。
3. 重視個人內在經驗，主張人們經歷過問題後，可以從中獲得學習。
4. 重視分享。
5. 認為一次只能解決一個問題，所有問題不可能在一次就全部解決。
6. 認為受幫助是來自於幫助他人而得。
7. 認為幫助他人不是一種可以買賣的商品。
8. 強調個人具有改變的能力。
9. 認為應從小處著手改變。
10. 對專業主義抱持批判的觀點，認為自我協助（self-help）應是一種簡單的、非正式的。
11. 強調成員的重要性，因為他們同時是提供協助者，也是接受協助者。
12. 互助是團體的核心，因為透過協助他人及接受協助，個人才會真正獲得助益。
13. 強調充權，因協助他人，提供協助的人可能會感受到被充權。而透過充權的感受，個人參與動機會提升、增進個人成長與獲得能量。

在自助團體的功能層面，全美著名的紐澤西自助團體中心（New Jersey Self-Help Group Clearinghouse, 2011）在網頁上對自助團體的功能下了一句簡潔明確的標註「你／妳並不孤單（You are not alone.）」一語道破自助團體最主要的功能；不過，除此之外，自助團體還具有非常多元的功能，綜合整理如

下（林惠芳, 2001; 陳毓文、鄭玲惠, 2000; 鄭夙芬, 2007; 蕭淑貞, 汪宜靜, 歐陽鍾美、林瑞祥, 1997; Adamsen, 2002; Borkman, 1976; Mork & I., 2000; Toseland, Rossiter, Peak, & Smith, 1990; Zastrow, 1993）：

1. 歸屬感：成員彼此間的經驗相似，同質性高，讓成員容易感受到自己是團體的一份子，而對團體有認同。
2. 動機增強：因成員有類似的困難，透過團體互動，不僅有益提升成員解決問題的動機，同時也會願意協助其他團體成員解決問題。
3. 經驗分享：團體能提供安全的環境，讓成員安心的分享個人面對問題的經驗，透過分享，成員不但可獲得回饋或正向肯定，更能增強自我印象。
4. 情緒支持：在經驗分享及自我揭露的過程中，成員彼此間建立信任，進而降低孤立與無助感。
5. 希望獲取：增強成員對解決問題的信心，瞭解問題不是無法解決的。
6. 認知調整：藉由參與團體及與成員間的互動，有助於成員檢視個人對問題的認知方式與內涵，進而有機會對其進行調整，以能更有效處理問題。
7. 問題解決能力提升：透過在團體成員間的知識與經驗分享，累積正向解決問題的經驗，進而提升解決問題的能力。
8. 資源連結：透過團體成員間的分享，可以協助成員認識及運用以往自己所沒有的社區資源。
9. 利他主義（altruism）：成員透過協助他人，會在心理層面獲得報酬，因為協助

他人，會讓協助者感受到愉快與增進自我價值，並促使協助者更願意將自己的問題在團體中被討論。

10. 充權 (empowerment)：透過彼此幫助及經驗分享，不僅協助成員發現自己的價值與能力，亦能累積成員的能量，進而協助提升成員幫助他人與解決問題的能力。
11. 社會倡導 (social advocacy)：對於社會結構性的問題或不公義的現象，自助團體會透過倡導、社會行動、立(修)法倡議等方式，提升社會大眾對這類型問題或現象的關注，尋求社會大眾的支持，進而對社會結構性問題或不公義現象有所改變。

因此，根據上述有關自助團體的理論、特徵及功能的探討，自助團體可被定義為由一群可互相分享相同經驗或遭遇類似問題（例如：酒癮患者、糖尿病患者、發展遲緩孩童家長、單親父母等）的人們所組成，並透過互相的協助以增進自己的因應能力，進而解決自己或協助其他類似遭遇者會面對的困境，進一步也能透過社會倡導對社會結構面進行改變；另一方面，根據上述的文獻回顧，與參考 Kurtz (2004)及 Schopler 與 Galinsky (1995)對自助團體的分類，我們提出五種自助團體的類型，如下：

1. 匿名型成員領導團體：團體成員較少、偏向中小型團體，在領導者上主要由同儕自行運作，並著重在成員個別的轉變上，例如酒癮匿名團體 (Alcoholics Anonymous group, AA)。
2. 社會運動型成員領導團體：團體成員較

多、偏向中大型團體，雖也是由同儕自行領導，但相對匿名型成員領導團體，此一類型團體強調社會變遷 (social change) 的重要，例如全國的身心障礙者總會，這類型的全國性聯合組織，除了關注各地分會對身心障礙者與家庭的協助外，更重要的目標是相關政策法令的倡導及心智障礙者福利研究的推廣。

3. 綜合型成員領導團體：團體成員較少、偏向中小型團體，大多由同儕帶領，且兼顧成員個別的轉變及社會倡導取向。
4. 支持型專業人員領導團體：團體成員很少，是標準的小型團體，往往由專業人員協助帶領，並著重在成員個別的轉變上：這樣的團體大多在醫院中、社會服務組織或其他社區組織下，例如糖尿病病友團體、乳癌病友團體。值得注意的是，這類型團體其團體結構較為鬆散，成員的流動性也較其他類型自助團體為高。
5. 成長型共同領導團體：團體成員較少、偏向中小型團體，由同儕和專業人員共同領導，並著重在成員的改變，例如父母親職匿名團體。須注意的是這類型的自助團體很容易和一般的成長型或學習型團體混淆，最大的差異在於這類型自助團體成員，大多是非自願性加入，而是透過專業人員的轉介而加入團體。

不過，值得強調的是自助團體的類型並不是固定不變動的，而是有可能隨著團體發展，在領導者、團體大小和團體目標之轉變，因而影響到團體在類型上的區分。例如某醫

院之病友自助團體，最早是由社工人員的協助發起與帶領，所以被歸類為第四類：支持型專業人員領導團體；不過，隨著成員對團體的認同及投入日益增加，同時在社工人員的協助下，團體成員逐漸擔負領導的角色，團體亦日漸可以獨立運作，因而團體慢慢轉型成由同儕自行帶領，而團體目標也增加對社會進行病友的權益倡導工作，因此該病友自助團體在分類型，就應該被視為第三類：綜合型成員領導團體。

三、自助團體的運作與評估

對於自助團體的運作，首先要了解的是自助團體是非常多元的，其類型、團體大小、成員組成都是非常多樣化，並沒有單一的標準，而是需視團體目標、成員的需要而進行調整，所以一個成功的自助團體，往往需要考量非常多層面的因素，其中，團體發展與團體結構兩大層面，更是諸多學者關注之處。在團體發展方面，曾嫻瑾（2003）及 Miller（1998）認為團體過程，包括團體前的準備、團體如何做結束等均為自助團體運作時所應關心的面向，林萬億（1998）更明確指出，團體發展過程應包含團體初期、團體聚集期、團體形成期、團體衝突期、團體維持期與團體結束期等六期。

在團體結構方面，Schopler 與 Galinsky（1995）認為完善的病友團體應包含：環境情況（environmental condition）、參與者的特性（participant characteristics）、團體情況（group condition）及團體結果（outcomes）；Schmall（1984）指出成功的自助團體包括了；贊助者

（sponsorship）、團體領導（leadership）、團體成員（membership）及結構（structure）；曾嫻瑾（2003）歸納過往研究，指出影響自助團體運作的發展因素除團體發展外，還包括：領導者、團體成員及團體目標等；Miller（1998）提出包括自助團體的結構（包括病友團體的形式、大小、時間、地點）、團體催化者（facilitator）、規範；綜合上述可以發現，自助團體運作的結構探討可以包括團體的領導、團體的環境條件、團體的催化關係、團體的參與者與方式以及團體進行目標與情況等。

鄭夙芬（2007）根據對臺灣地區 7 個糖尿病病友自助團體所進行的訪談，與 288 個臺灣地區糖尿病病友自助團體在運作現況之間卷調查結果，從團體發展與團體結構兩方面提出臺灣地區糖尿病病友自助團體的運作指標，包括：

1. 團體發展方面：包含孕育期、發展期、穩定期及成熟期等四階段。
 - (1) 孕育期：團體的初形成，指病友團體的物力、人力、活動大多依賴專業人員主導，團體領導者角色與定位不明，團體本身尚未形成人力分工，團體活動的辦理多為一般性質教育聯誼活動，會務尚未發展。
 - (2) 發展期：團體略具規模，團體可推出公認的領導者，會員也有其入會的管道與規定，團體中藉由幹部與志工進行分工，專業人員開始引進團體成員來協助辦理活動，團體的物力資源來源管道增多，活動的辦理可以關注會員本身疾病以外權

益，並開始與外在病友團體互動，出現能展現團體認同的會務發展。

- (3) 穩定期：團體形成制度，指病友團體領導者自主權力增加，專業人員與領導者是平等的合作關係，團體有對外募款籌措財源的能力，專有財產增加且有專人管理，團體幹部、志工的管理制度形成，團體活動參與趨向跨團體、跨區域性，會務發展已能進行評估與訂有相關制度。

- (4) 成熟期：團體開始自主經營，指病友團體的專業人員淡出，團體領導者更具領導知能，處理衝突性與延續性的相關議題，幹部出現專職，團體有撰寫專案計畫之專業能力，專有財產增加，管理制度完善，團體有主辦活動與向外國際交流之能力，會務發展漸趨結盟與倡導性議題。

2. 團體結構方面：包含專業人員與團體的關係、領導權、物力資源與管理、人力資源與管理及業務運作等五個指標。

- (1) 專業人員與團體的關係：是指專業人員在團體運作中所涉入團體的程度，包含完全主導、引入領導者與會員參與，合作、退居二線或完全退出團體。
- (2) 領導權 (leadership)：團體領導者能形成並願意爭取團體資源，維持運作，且能提供未來發展方向，包含領導者的形成與領導權力。
- (3) 物力資源與管理：指與團體運作有

關的硬體設備與經費的來源、財產專屬性與管理制度。

- (4) 人力資源與管理：指對團體運作所需相關人力之招募、設置、分組、訓練會議、獎懲，包括幹部、志工與會員。

- (5) 業務運作：指團體基於團體目標與會員福祉所發展出的活動與會務。

由此可見，影響自助團體運作的層面不僅廣泛，隨著團體發展的演進，不同階段的運作特點也會有所變化。對社會工作專業而言，我們所具有的充權、相互性及案主自決等專業價值，無疑與自助團體所重視的成員自主參與的精神是相互契合的，而良好的配合將使團體成員能在團體中獲得更好的助益。我們整理相關文獻，歸納出社會工作專業在協助自助團體運作時的兩大重要方向，包括建構團體運作及活化團體功能（鄭夙芬, 2007; King, Stewart, King, & Law, 2000; Kurtz, 2004）。

首先，對於建構團體運作，社會工作專業在此面向的最大功能在於穩定自助團體的起始與能繼續運作，並逐漸增進團體的自主運作能力，在這之中，社會工作專業包括對於自助團體的發起、目標的摸索與擬訂、成員招募與維繫、團體領導及幹部培養與資源連結等方面，都可以有很大的著力之處；對於活化團體功能方面，社會工作專業的協助則是為了促進團體能夠發揮出對成員最大的助力，因此，從關注個別成員的角度到引發團體動力以延續發展的不同視野之間，社會工作者應具有專業敏感度，瞭解如何透過各式活動設計滿足成員需求，同時，藉由成員

關係建立與熟悉、情感與任務達成的累積性，逐步回應團體本身應具有的持續性與發展性。

對自助團體進行評估，則是社會工作專業在協助或帶領自助團體運作時，不可忽略的重要環節，因為透過評估可以有助於我們獲取更進一步且具體的團體資訊，這不僅可以有助於團體的形成與發展，也可以協助專業人員及團體成員瞭解團體是否有達成其設定的目標。當然，如何進行評估的方法也是非常豐富，我們整理相關文獻，提供三種較為常見的自助團體評估面向（高迪理譯, 1999；趙善如譯, 1999；熊德筠, 1990；Garvin & Galinsky, 2004；Toseland, Rossiter, & Labrecque, 1989）：

1. 團體規劃（*planning a group*）：這種評估，主要用在團體形成初期，以幫助決定是否需要建立團體，或協助建立團體的主要工作目標，在此類評估類型中，最常用的兩種評估方法為：

(1) 相關計畫資料收集（*obtaining program information*）：簡言之，就是透過收集過往相關團體的資訊，以瞭解過往相似團體為何決定要形成？設定的工作目標為何？以及團體結構和團體設計為何？

(2) 需求評估（*need assessment*）：透過對團體潛在成員意願和需求的評估，以協助決定是否需要建立團體，同時也可以協助建立團體的目標。

2. 團體監控（*monitoring a group*）：此類型評估，主要用於掌控團體的運作情

形，以掌握團體或團體成員的現況與進度，雖然，某些團體監控成果會被用在團體成效的解釋上，不過在做團體監控評估的最大目的是在於協助瞭解團體和成員的現況，並視其現況對團體運作進行調整，以期能對成員有最大的協助，並能確實達成團體和成員所設定的目標。其評估方法包括：

(1) 團體領導者對團體活動的評估：此方法是由團體領導者在團體活動後，對團體活動進行評估（可以評估團體過程，也可以評估該次團體成果）。

(2) 團體成員對團體活動的評估：此方法是由團體成員在團體活動後，對團體活動進行評估。

不過，值得注意的是，上述兩種評估方法，都很強調時效性，所以往往需要在每次團體活動進行後，立即進行評估與撰寫，並將評估結果做為下次團體活動設計的參考。

3. 團體成效評估（*testing the effectiveness and efficiency of group outcomes*）：在這面向所進行的評估，主要是對團體的成效進行評估，以瞭解團體是否有如預期達成目標。一般而言，社會工作專業，常見的成效評估面向，包含(1)效率面向，可評鑑所提供的服務量和完整接受服務方案的服務人數，並將這些評量和所花的成本做比較；(2)品質面向，認為服務成果應具有一定的品質水準，將評估的重點放於服務品質上；(3)效益面向，強調經過服務後，除了對接受服務者的立即、直接性的助益外，也應產

生間接的影響，或從直接助益延續而來的收穫。

這個評估面向，也是在社會工作專業中最常被使用之評估方法，透過團體成效評估，不僅是較為全面性的評估，同時透過效率、品質與效益三大評估面向，可以協助社會工作專業對自助團體的運作有更完整的掌握，不過，有時候在實務工作或研究中，因不可控制的限制因素考量，只針對效率、品質與效益三大評估面向其中之一或二進行評估的狀況，也頗為常見。

綜合上述，可知自助團體的運作與評估都是非單一面向的，透過掌握建構團體運作及活化團體功能雙層面的自助團體運作面向，以及了解如何透過效率、品質與效益三大評估面向的統整或交互運用，都能有助於社會工作專業在協助自助團體運作與發展上，更為全面與穩健。

四、自助團體的運作與對參與者的助益 —— 以糖尿病病友自助團體為例

從上述的文獻探討中，我們可以清楚瞭解自助團體所具有的特徵與功能，而這些特徵與功能，就會直接的反應到對參與者的助益之上。目前國內的醫療體系中，針對各項有特殊需求的族群，成立病友自助團體，並透過團體的互動，提供情緒等方面的資源。陳俞琪（2000）指出單獨面對疾病帶來的衝擊，會讓病患更陷入絕望，若能互助相互扶持將可增加病患的學習動機與增加自我照顧的責任感；這也道出了病友自助團體的重要

性。因此，近年來諸如乳癌、巨結腸症、無肛症、尿道下裂症、唐氏症、腎臟移植、糖尿病等，均分別有病友團體成立，鄭夙芬（2007）針對 594 位臺灣地區參與糖尿病病友自助團體之病友所做之研究，其結果發現參與自助團體對個人的自我照顧行為與糖尿病控制都有正向的協助，本節將以此研究為例，具體呈現如何瞭解自助團體對參與者的助益。

該研究的背景是在衛生署國民健康局自民國 85 年引進英國糖尿病共同照護（shared care）理念，進行以「病人為中心」之跨專科、跨專業、跨層級之水平及垂直的整合，給予完善的醫療、保健、生活品質的連續性即可近性的照護，以減緩病人併發症的發生、減少醫療費用，也提升醫療院所的信譽，創造三贏之局面（行政院衛生署保健處，2000），所推行的糖尿病共同照護網內容，亦包括糖尿病病友團體的成立與發展，歷年來，其所成立病友自助團體數量之多，可以說是我國病友團體之冠，顯示出糖尿病病友團體病友自助團體被重視的程度及其重要性。李玉（2004）指出鼓勵病人加入糖尿病病友自助團體，以加強病人間資訊之交流，也屬於共同照護網計畫的一個推動項目；由此可知，糖尿病病友自助團體的發展脈絡與共同照護網的推動，息息相關，各地區之糖尿病病友自助團體陸續成立，成為整體糖尿病防治工作中重要的一環。

我國糖尿病友團體大多為配合糖尿病共同照護網之政策而被催生形成，八成以上均未立案，病友無特殊外觀差異，病友個人加入團體居多，家人較未參與，年齡也都偏中

高齡，團體多依賴政府經費以及醫療人員主責，基於醫療背景的需要，多為護理師或衛教師擔任主責，其往往是非固定日期的單一或循環活動設計，地點多在醫院中，活動包括情緒支持的經驗分享、衛教導向的生理、飲食或運動等相關知識教育以及預防宣導或是血壓、血糖、腰臀圍測量的大型活動，均是團體較常舉辦的內容，或是病友團體間也因應中央或縣市政府之活動需要會進行分享交流，換言之，該類型團體之運作受到病友人口特徵、病友疾病特徵、病友治療需求、醫療政策及醫療專業人員等因素影響較多。

該研究即在此背景之下進行，以呈現臺灣地區當前糖尿病病友團體的個人助益及其相關影響因素，並提供中央與地方衛生機關、醫療院所，相關病友自助團體在推動團體時之參考。

該研究為期兩年，透過參與觀察法、深度訪談法、焦點團體法與調查研究法，逐步形成研究結果，過程中，第一年先進行文獻回顧、參與觀察各地區糖尿病病友自助團體、深度訪談病友團體幹部與成員，並進行焦點團體等，形成糖尿病病友自助團體成效評價指標，並於第二年度形成問卷初稿，並進行預試以及邀請專家檢驗，再根據二者結果，形成正式問卷並進行施測、回收、統計與分析。

糖尿病病友自助團體之個人助益指標應該包含：糖尿病疾病控制、自我照護行為、身心健康及充權等方面，以下將分別針對這些指標定義、內涵進行說明：

1. 糖尿病疾病控制：指糖尿病患者參與糖尿病病友團體後，在糖尿病疾病控制上

的表現。內涵：糖化血色素、身高、體重、血壓。測量方式為研究者自編，為便於填答者填寫最為基礎且重要的臨床數據，所以在本研究中針對此四項數據進行調查。

2. 自我照護行為：指糖尿病患者參與糖尿病病友團體後，在日常生活中為達成代謝控制與預防合併症的發生，所需執行之自我健康管理行為。內涵：飲食行為、運動行為、血糖監測、藥物遵從、足部照顧及抽煙行為。此部分為研究者修訂 Toobert, Hampson, & Glasgow (2000)所編制的 Summary of Diabetes Self-Care Activity Questionnaire (SDSCA)問卷，該問卷使用 7 日回憶法，以對自我照護行為進行評量。本研究使用該問卷簡易版的 11 題題目，並加入進階版中的藥物遵從題 1 題，共 12 題，其中飲食管理 4 題、運動 2 題、血糖監測 2 題、藥物遵從 1 題、足部照顧 2 題、抽菸行為 1 題。

3. 身心健康：指個體與所處環境的相互作用下，藉由個人當下主觀評量自我適應所呈現之心理穩定狀態與所感受到的精神或情緒方面的穩定狀況。內涵：由個人依照主觀對健康狀況的感受來衡量健康情形，將健康狀態分為身體化症狀、焦慮、社交障礙和憂鬱等四項因素。此部分採用中國人健康量表 12 題版 (CHQ12)，此工具乃是 Cheng 及 Williams (1986)依據 GHQ 編制修改而成，具有良好的信、效度，其為一自陳式量表，並使用 Likert 四點計分的方

式，對填答者近兩個星期以來的身心狀況進行評量。

4. 充權：指糖尿病患者藉由參與病友團體，以獲取知識、技能與訊息，從而激發其對影響疾病的個人、團體及社會等相關方面之掌控能力，進而發展出有效的行動，以改善生活品質，其包含：知能增進、意識喚醒與行動採取，其包含：知能增進、意識喚醒與行動採取。內涵：(1)知能增進：指糖尿病患者為達充權之目的，獲得所需的足夠知識、技能，藉以建立其面對內在自我與外部掌控的自信基礎。(2)意識喚醒：指糖尿病患者為達充權之目的，所產生自我覺察的省思與正向意識的啟發，藉以提高其面對內在自我與外部掌控的自信。(3)行動採取：指糖尿病患者為達充權之目的，能將內在自我與對外掌控的自信，實際發展出控制環境與做決策的行動。此部分為研究者自編工具，共 42 題，其中知能增進 14 題、意識喚醒 16 題、行動採取 12 題，使用 Likert 五點計分的方式，對填答者參與病友團體後的充權狀況進行評量。

其中前三項指標所反應的乃是社會價值對糖尿病病友的期待，也可能內化成為病友個人的需求，因此參與者能否藉由參與團體獲得需求滿足，應當視為團體的一種成果，而這樣的指標亦符合邱吉鶴、黃宏光（2004）所指組織評價指標的原則；而充權向度，則是突顯出參與病友團體的特色，不僅是滿足參與者的基本個人需求，也透過參與的過程幫助參與者獲得知識與技能，進而更有能量

面對疾病所帶來的相關問題，此實為病友團體的重要功能之一，即 Zastrow (1993)認為在本質上病友團體最明顯也是最重要的是充權，即為成員可以感受並利用自己的長處和力量，以控制自己的生活。

研究結果發現，在參與自助團體對參與者的助益上，自助團體參與者在參與自助團體年數、每月平均協助團體的時數及參與自助團體活動類型的總數，都與自我照顧行為達統計上的顯著，其中：

1. 參與自助團體年數與自我照顧行為總分、飲食行為、運動行為及足部照顧行為，均為正相關。
2. 每月平均協助團體的時數與自我照顧行為總分及飲食行為，均為正相關。
3. 參與自助團體活動類型的總數與自我照顧行為總分、運動行為、血糖監測行為、血壓監測行為及足部照顧行為，均為正相關。

同時，參與者的參與自助團體年數、每月平均協助團體的時數及參與自助團體活動類型的總數，分別與 BMI 值與腰圍達到統計上的顯著相關，其中：

1. 參與自助團體年數與 BMI 值及腰圍，均為負相關。
2. 每月平均協助團體的時數與 BMI 值，為負相關。
3. 參與自助團體活動類型的總數與 BMI 值及腰圍，均為負相關。

另外，雖在量化結果中，自助團體參與對成員的身心健康與充權，並未達到統計上的顯著，然透過質性資料中，自助團體成員卻指出參與糖尿病自助團體後，對其身心健

康與充權上的助益；在身心健康方面，同病相憐是糖尿病病友自助團體中情感交流的初步機制，因為疾病的共通性，成員聚在一起可以有許多的分享，經驗上互通有無，情緒支持往往是團體運作最優先發展出來的，透過聯誼、上課、分組活動等等或是私下聚會等自發性來建立情緒支持。

「我覺得受益匪淺，參加這個團體喔，第一個喔，可能同病相憐，大家都同樣這個病這樣，第二個喔，是那個親切，親人的感覺，變成很好的朋友。」
(3-9-0330)

另外，對於充權，因為糖尿病會形成團體成員感受到被污名化，因此，糖尿病病友自助團體的運作也會關注去污名化的議題，學習如何認識自己在醫病關係中的權利和學習如何對醫生表達自己的需求，在團體中會被討論與練習。

「…那我(會長)是深深體會到一種感覺，就是成員的就醫不安定感，所以我就告訴他們你們的權益在哪裡，要先把你跟醫生之間的權益弄好，就是說我讓你看病你要幫我服務到什麼程度，那我應該要得到哪些資訊，你沒有幫我轉介眼睛視力，反正眼科、新陳代謝科、內分泌每一節都上，告訴他們有沒有去做檢查，醫生有沒有幫你們開，這樣子你會不會講……去關心你自己的權益，爭取說你可以跟醫師做討論，把你學到(指在團體內所學)的跟醫師說請他幫你轉介，像說我腳皮膚怎麼樣是不是能夠幫我轉介到什麼地方去看，以免就是說只有開藥而其他都沒有。」(5-1-0309)

綜觀上述研究發現，可以瞭解糖尿病病友自助團體對於成員的糖尿病疾病控制、自我照護行為、身心健康及充權等方面，都能有所協助，尤其當成員能夠穩定與長期的參與糖尿病病友自助團體，更能正向提升其在BMI 及腰圍上的控制，與良好飲食行為、運動行為及足部照顧行為的維持。

最後，我們進一步檢視我國在糖尿病病友團體的相關研究，曾嫻瑾(2003)整理國外相關糖尿病病友團體研究指出，早在1974年即有研究開始進行，其大都是透過團體討論、瞭解及改善病患生活中所遇到的問題，並協助其面對，而研究結果也顯示團體在控制血糖的改善及社會心理適應上有較佳的成果；我國對於糖尿病病患的相關研究也從不曾間斷，但大多是從病理、治療與藥物等角度對其進行探討，另外有探討糖尿病患者社會支持狀況(李淑媛，1992；黃久美，1993；陳滋茨等人，1998)、病患的生活品質(蔡麗美，1994；張曼萍，2001)、病患的自我照顧行為(蕭淑貞等人，1994a)、病患的心理調適與自我概念(蕭淑貞等人，1994b；蕭淑貞等人，1994c)以及探討糖尿病患者對家庭的影響(鄭麗香、蕭淑貞，1995；蕭淑貞等人，1995)；而在團體議題的探討方面，蕭淑貞等人(1997)針對教育性團體對糖尿病患者的協助進行探討；顏淑惠(1997)對於青少年參與糖尿病團體的狀況進行瞭解；曾嫻瑾(2003)則對糖尿病患者家屬參與自助團體後的疾病態度與生活適應狀況進行探討。由上述研究整理可以發現，雖然目前有關糖尿病的研究不在少數，但對於病友自助團體的探討則較為不足，更少論及其參與助益。藉

由上述例子中回應對糖尿病病友而言，參與自助團體，不僅有助於建立較為良好的自我照顧行為，同時也會糖尿病控制有正向的協助，也期待可以做為未來社工專業者能在發展相關病友自助團體的領域中有更進一步更深入之助益。(本文作者：鄭夙芬為高雄醫學

大學醫學社會學與社會工作學系副教授；鄭期緯為澳洲 La Trobe University 大學社會工作與社會政策學系博士候選人 PhD)

關鍵詞：自助團體 (self-help group)、團體運作 (group operation)、評估 (evaluation)、糖尿病病患 (diabetic)

📖 參考文獻

- 行政院衛生署保健處 (2000)。臺灣地區糖尿病共同照護工作成果。行政院衛生署國民健康局。
- 李玉 (2004)。糖尿病共同照護疾病管理對生活品質及醫療利用影響之研究—以 某區域教學醫院為例。中國醫藥大學醫務管理研究所碩士論文。
- 李淑媛 (1992)。社會支持與社交隔離對糖尿病患者疾病適應之探討。《榮總護理》，9(1)，63-71。
- 林惠芳 (2001)。病友團體的發展與挑戰。《醫望》，33，35-37。
- 林萬億 (1998)。團體工作：理論與技巧。臺北：五南。
- 社會工作辭典編審委員會 (2000)。社會工作辭典 (第 4 版)。臺北：內政部社區發展雜誌社。
- 邱吉鶴、黃宏光 (2004)。企業績效評估實務之探討。載於行政院發展考核委員會主編，政府績效評估，23-60。臺北：行政院發展考核委員會。
- 高迪理 譯 (1999)。服務方案之設計與管理。臺北：揚智。
- 張曼萍 (2001)。第 1 型糖尿病病患健康相關生活品質的探討。慈濟大學護理學研究所碩士論文。
- 許釗娟 (1989)。自助團體 -- 介紹幫助自己也幫助別人的組織。中華民國社區發展訓練研究中心。
- 陳俞琪 (2000)。門診血液透析病患互助團體成形過程與充能成果之探討。國立陽明大學社區護理研究所碩士論文。
- 陳滋茨、張媚、林豔君 (1998)。自我效能、社會支持與糖尿病病人居家自我照顧行為相關之探討。《護理研究》，6(1)，31-43。
- 陳毓文、鄭玲惠 (2000)。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。
- 曾嫻瑾 (2003)。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。國立中正大學社會福利系碩士論文。
- 湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容 (2000)。失智症家屬支持團體成效初探。《應用心理研究》，7，171-190。

- 黃久美 (1993)。糖尿病患者家庭支持、醫病關係、疾病壓力與遵醫囑行為之相關研究。國立臺灣師範大學衛生教育研究所碩士論文。
- 熊德筠 (1990)。如何應用支持性團體協助病人。《護理雜誌》，37(2)，91-96。
- 趙善如譯 (1999)。社會服務方案績效的評量——方法與技術。臺北：亞太。
- 蔡麗美 (1994)。胰島素依賴型糖尿病青少年病患之生活壓力、家人態度、因應方式與健康結果的相關性探討。國立臺灣大學護理學研究所碩士論文。
- 鄭夙芬 (2012)。自助團體。載於曾華源、鄭夙芬、溫信學主編，社會團體工作。國立空中大學(未出版)。
- 鄭夙芬 (2007)。臺灣地區糖尿病病友團體成效評價之本土化研究。臺中：衛生署國民健康局。
- 鄭麗香、蕭淑貞 (1995)。胰島素依賴型糖尿病童對家庭的影響。《護理雜誌》，42(2)，90-96。
- 蕭淑貞、汪宜靜、歐陽鍾美、林瑞祥 (1997)。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、陳月枝、戴東原 (1995)。大臺北地區依賴型糖尿病少年其母親壓力、執行困難、家庭功能之探討。《中華家醫誌》，5(1)，20-32。
- 蕭淑貞、陳月枝、蔡世澤、林瑞祥、李燕晉、宣立人、戴東原 (1994a)。胰島素依賴型糖尿病病患自我照顧之情形及對糖尿病控制之影響。《中華衛誌》，13(3)，276-283。
- 蕭淑貞、陳月枝、蔡世澤、林瑞祥、戴東原 (1994b)。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、洪麗專、汪宜靜、戴東原 (1994c)。胰島素依賴型糖尿病少年評估自我概念、家人照顧行為與學校生活之探討。《中華家醫誌》，4(1)，41-50。
- 顏淑惠 (1997)。胰島素依賴型糖尿病青少年自我概念與同儕關係之相關性研究。國立臺灣大學護理學研究所碩士論文。
- Adamsen, L. (2002). From victim to agent: the clinical and social significance of self-help group participation for people with life-threatening disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 224-231.
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Service Review*, 50(3), 445-456.
- Caplan, G., & Marie, K. (Eds.). (1976). *Support Systems and Mutual Help: Multidisciplinary Explorations*. New York: Grune and Stratton.
- Cheng, T.A., Williams, P. (1986). The design and development of a screening questionnaire (CHQ) for use community studies of mental disorders in Taiwan. *Psychological Medicine*, 16, 415-22.
- Grief, G. L., & Ephross, P. H. (2005). *Group work with population at risk* (2nd ed.). New York: Oxford University Press.

- Garvin, C. D., & Galinsky, M. J. (2004). *Handbook of Social Work with Groups*. New York: The Guilford Press.
- Katz, A. H., & Bender, E. I. (Eds.). (1976). *The Strength in Us: Self Help Groups in the Modern World*. New York: New Viewpoints.
- Kurtz, L. Z. (2004). Support and Self-help Groups. In C. D. Garvin & M. J. Galinsky (Eds.), *Handbook of Social Work with Groups* (pp. 139-159). New York: The Guilford Press.
- Miller, J.B. (1988). *Connections, disconnections, and violations*. Work in Progress, Wellesley, MA: Stone Center Working Paper Series.
- Mok, B. H., Chau, K. L., Fung, H. L., & Ngai, N. P. (2003). Prevalence, role and functions of self-help groups in Hong Kong. *Hong Kong Journal of Social Work*, 37, 87-96.
- Mork, E. & Martinson, I. (2000). Empowerment of Chinese patients with cancer through self-help groups in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 23(3), 206-213.
- New Jersey Self-Help Group Clearinghouse. (2011). *How Self-Help Groups Help*. Retrieved 27, Feb, 2011, from <http://www.njgroups.org/>
- Northern, H., & Kurland, R. (2001). *Social work with groups* (3rd ed.). New York: Columbia University Press.
- Riessman, F., & Carroll, D. (1995). *Redefining Self-Help: Policy and Practice*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Scheidlinger, S. (1982). *Focus on group psychotherapy: clinical essays*. New York: International University Press.
- Schopler, J. H., & Galinsky, M. J. (1995). Expanding our view of support groups as open systems. *Social Work with Groups*, 18(1), 195-207.
- Schmall V.L. (1984). It doesn't just happen :What makes a support group good ? *Generations*, 9, 64-67.
- Toseland R.W., Rossiter C. & Labrecque M.(1989). The effectiveness of two kinds of support groups for caregivers. *Social Service Review*, 63, 415-432.
- Toseland, R. W., Rossiter, C., Peak, T., & Smith, G. (1990). Comparative effectiveness of individual and group interventions to support family caregivers. *Social Work*, 35, 209-217.
- Wuthnow, R. (1994). *Sharing the Journey: Support Groups and American's new quest for community*. New York: Free Press.
- Zastrow, C. (1993). *Social Work with Groups* (3rd ed.). Chicago: Nelson-Hall Publishers.