

## 網路對癌症病人疾病經驗的影響

### The Influence of the Internet on Cancer Patients' Illness Experience

郭淑珍

郭淑珍 國防醫學院通識教育中心助理教授

# ainiti

## 網路對癌症病人疾病經驗的影響

### 摘要

隨著網際網路的發展，醫學知識的生產、傳播方式不同以往，許多癌症病患藉由網路搜尋健康資訊，改變醫病關係，增加個人參與治療計畫的權力與決策範圍。部落格的興起，讓癌症病患擁有可自由書寫與彼此交流的空間，透過病友的轉載、分享，促使部落格使用者之間的社會網絡建立，進而形成線上病友支持團體。台灣過去對於探討癌症病患使用網路對於其疾病經驗的影響並不多，本文藉由整理相關文獻，促使醫療相關領域的專業者增加對癌症病友使用網路行為的認識，內容分成四部分，首先描述癌症患者的網路使用行為，其次說明網路醫療資訊對醫病關係及醫病溝通的影響，接下來說明部落格的特性與社會網絡，最後探討部落格書寫對於病患的可能意義。期待透過本文，學界能夠開始關注癌症病友使用網路與以部落格作為訊息生產者的特色，未來在健康傳播相關領域，增加以病患做為主體的健康傳播模式之研究。

**關鍵詞：**網路、健康訊息、癌症、部落格、疾病經驗

### 通訊作者：

郭淑珍 助理教授

國防醫學院通識教育中心

通訊地址：台北市內湖區民權東路六段 161 號

Tel: 0933-427181

Mail: kuochen1327@gmail.com

# airiti

## The Influence of the Internet on Cancer Patients' Illness Experience

### Abstract

As the Internet continues to grow rapidly, methods of generating and disseminating health knowledge are different from the past. Many cancer patients have tried to improve the doctor-patient relationship and increase their involvement in treatment decision-making. The rise of blogs has created an open space for cancer patients to express personal opinion and communicate freely. Through information forwarding and sharing, social networks among blog users can be established, and various online patient-initiated support groups can be formed. Little research has been done on the influence of the Internet usage on cancer patients' illness experience. Using literature review, this present research attempted to help health care professionals understand the Internet use behaviors among cancer patients. This article reviewed the Internet use behaviors of cancer patients, the impact of Internet health information on the doctor-patient relationship and doctor-patient communication, the characteristics of blogs and social networks, and the possible meanings for cancer patients to write a blog. Through this article, academic circles are expected to pay more attention to cancer patients' internet use behavior and the characteristics of using blogs as a message producer. Furthermore, the patient-centered approach is suggested to be adopted by health communication professionals for future research in this field.

**Key words:** Internet, health information, cancer, blog, illness experience

# airiti

## 網路對癌症病人疾病經驗的影響

### 壹、前言

隨著科技的進展，民眾上網的普及性，網際網路已成為許多有上網習慣民眾搜尋健康資訊的重要管道之一（闕瑞紋，2001），相較於傳統的健康資訊傳播管道，網路的健康資訊具有可近性、廣泛性、及互動性等優點（Cline and Haynes, 2001）。針對這樣的現象，很多學者都抱持著樂觀、正向的看法（Bernhardt and Hubley, 2001），認為網路提供病人賦權（empowerment）的來源、增加對於疾病的控制感（Sharf, 1997），挑戰過去傳統單向、階層模式的訊息給予，讓人們從接收訊息的被動角色，轉為主動搜尋資訊，甚至是資訊的製造者（Hardey, 1999, 2002），改變常民與醫療專業者之間的權力互動關係，促使健康照護系統的典範轉移，朝向「去中心化和參與式」體系的建立（Chin, 2000）。

另一方面，有些學者認為網路醫療資訊品質參差不齊（Benigeri and Pluye, 2003），需有評估網路健康訊息的標準（Eysenbach, 2002）；但是評估的標準設定為何？是否又更強化醫療專家的權威地位？而個人不同的社經背景，可能影響其接近、使用網路資源，使得原有的社會不平等，進一步複製到個人接近、使用資訊科技的機會，形成數位落差（Cline et al., 2007）。除了資訊科技使用可近性的問題外，不同的群體有不同的利益和需求，也具備不同的能力來搜尋、瞭解資訊，像是不同程度的健康素養、科技素養可能會影響使用、判斷網路的健康訊息（Benigeri and Pluye, 2003; Cline et al., 2007）；此外，就如同其他傳統媒介一樣，網際網路並非是中立的科技，也傳播了社會主流優勢團體的意識型態（Pitts, 2004），可能再次複製、鞏固原有社會結構、文化規範，而網路商業化的趨勢，可能會過度、不當消費某些醫療產品，進而傷害民眾的健康（Benigeri and Pluye, 2003），因此網際網路對於醫療專業者、常民與健康相關組織的影響，是值

得深入檢視、探討。

網路不只提供使用者搜尋資訊的強大與便利功能，更隨著個人部落格 (Blog) 的興起，讓人們擁有自由書寫與彼此交流的空間。部落格是個人或群體按照時間順序在網路上定期發表內容，所做的一種記錄，並且不斷更新，屬於網路共享空間的一種型態 (許麗玲等, 2008)；部落格的主要使用動機是記錄生活與表達意見及想法 (蕭文龍、郭庭伊, 2010)，同時也強調吸收資訊及分享的生活態度，具有高度的社會互動性，產生連結、迴響、引述等，兼具社群的特性，讓人們都可能成為資訊的傳遞者，顛覆過去傳統媒介的傳播方式。藉由部落格操作簡易的特性，來與其他人對話、相互溝通、交換訊息的過程，增加雙方所感受到的價值，成為一種新形式的人際溝通互動，促使部落格使用者之間的社會網絡建立 (黃夙賢、林炳憲, 2010)；部落格已經成為網路傳播中不可忽視的現象。

網路的普及促進多樣化健康知識的大量流通，人們對網路健康資訊的需求也愈來愈大，研究顯示罹患嚴重或特殊疾病，就愈可能使用網路來蒐集資訊 (Houston and Allison, 2002)，以增加對疾病的控制感和作為治療計畫選擇的參考。雖然許多研究已經注意到新科技對於病人賦權、就醫行為、醫病互動關係、醫療專家知識等造成衝擊 (Berger et al., 2005; Sharf, 1997; Gauthier and Virginie, 2008; Broom, 2005a; 2005b; Hardey, 1999; Marcinkiewicz and Mahboobi, 2009; 洪小涵, 2009)，但是有關罹患重大疾病者主動上網找尋健康訊息和支持，對於其疾病經驗影響為何的探討仍有限。以癌症病人而言，當被診斷是癌症時，對病人是很大的心理折磨，會影響他們吸收與記取資訊的能力，因此他們對於訊息需求常是斷斷續續、互相矛盾的 (James et al., 2007)，也就是說並不是每位癌症病人，都需要詳細的醫療資訊，這和病人對癌症的態度、如何應付癌症這個疾病、以及處於疾病的不同階段有關 (Ziebland et al., 2004)。另一方面，由於網路訊息很容易接近，癌症病患即使身體虛弱，不適合外出，也能透過網路觀察其他病友的狀況，知曉其經驗，得到情緒支持 (Radin, 2006)。有

些癌症病人利用網路的部落格，記載自己的就醫治療的過程、整理醫療相關資訊，同時記錄生病後生活上的種種改變，包括身體、心理與社會角色等（陳憶寧，2011；楊雪華等，2012）；病友以部落格為平台，透過分享、轉載、留言與加入好友等行為模式，與其他患者進行溝通、分享，在經驗、知識交流的過程中，形成不同於主流醫學的病患觀點與知識，並延伸出病友聚集的社群，形成互助、支持的團體。這種經由部落格所發展出來的社會網絡團體，顯然與傳統面對面的病友團體之人際互動是不同（郭淑珍、楊雪華，2013）。

根據台灣網路資訊中心 2012 年的報告，12 歲以上的民眾中有近八成的人曾經使用網路（財團法人台灣網路資訊中心，2012），而曾淑芬、張良銘（1998）對於網路使用者的調查顯示，有七成的受訪者都曾使用醫療網站的服務，其中女性比男性多；而依照蕃薯藤 2005 年調查資料，台灣已有 61.2% 的網友擁有自己的部落格，約六成的網友會瀏覽別人的部落格，22% 表示會在別人的部落格發表評論（曾志文、許晉龍，2008）。波仕特（2010）線上市調網針對台灣部落格使用的主題進行一系列的問卷調查，結果發現有八成的受訪者表示有使用部落格的習慣，而使用部落格三年以上者，有 41.5%。上述的數據說明了使用網路已成為台灣民眾日常生活的一部份，而部落格是網友常用的個人化媒體之一。近二、三十年，癌症一直是台灣十大死因的首位，新的科技媒介對於癌症病患疾病經驗的影響為何，是值得醫療專業者關注的議題。本文藉由整理相關文獻，針對癌症病友使用網路行為、網路資訊對於醫病互動關係的影響、簡介部落格的特性、以及透過部落格的疾病書寫，病友形成的社會連結與療癒效果，做個初步介紹，提供臨床醫療專業者參考，促使未來更多這類的研究，以便在癌症照護體系，發展更貼近癌症病友需求的醫療資訊、社會心理資源之服務。

## 貳、癌症患者的網路使用行為概況

長久以來，民眾對於各種醫療專業知識大多只能仰醫師或專家，隨著

ainiti

網際網路的發展，民眾可以上網找尋健康相關的資訊，使得醫師與專家已經不是提供健康訊息的唯一來源。根據一項對美國網路使用者行為的調查顯示 (Fox and Rainie, 2000)，92%的網路使用者認為，在網路上搜尋的健康訊息是有用的；81%的使用者覺得他們從醫療保健網站學到許多新知識；47%使用者表示，從網路上搜尋的資訊會影響他們治療、健康照護的決策；有一半的使用者運用健康網站諮詢，做為他們看診時詢問醫師的參考，或是第二個專業醫師的意見；顯見網路已經改變過去傳統單向資訊的提供，讓民眾不再只是專家知識的被動接受者，成為健康知識傳播的主動參與者。

根據調查，健康狀況比較差的人，相較於健康狀況良好的人，比較常上網搜尋健康資訊 (Houston and Allison, 2002)；另有研究指出，健康資訊網站經常使用者是以病人為多，特別是那些長期、嚴重疾病的患者 (Poensgen and Larsson, 2001)，例如癌症患者；事實上，許多癌症患者並不滿意醫師所提供的訊息，有愈來愈多癌症病人希望盡可能知道有關疾病的訊息 (Jenkins et al., 2001)，以便能和醫師討論、主動參與治療計畫 (Lee et al., 2010)，網際網路的發展，提供病人一個重要的訊息管道。研究顯示，性別、種族、年齡、教育、收入等因素，會影響癌症病患使用網路 (James et al., 2007; Cline et al., 2007; Ziebland et al., 2004; Fogel et al., 2002)，也就是說，通常女性、白人、較年輕、教育程度高、收入佳者，較會使用網路搜尋健康訊息，但也有研究認為癌症患者的收入和網路使用並沒有相關 (Helft et al., 2005)，反而與罹患的癌症有關，像是乳癌患者與前列腺癌病人較常使用網路，而膀胱和頭頸部癌症的患者較少使用。

另外，沒有電腦、沒有網路、不熟悉操作、缺乏資訊素養等，也會影響網路的使用 (Angie, et al., 2004)；資訊素養主要是指取得、評估並應用資訊的能力，這些能力受到個人所屬經濟地位影響，因此既有的社會不平等可能會影響個人是否使用資訊科技，進而產生科技賦權、人際互動等

不同的社會結果（李孟壕、曾淑芬，2005）；有研究提到，並非每位癌症病人都想上網找尋資訊，主要與他們對癌症的態度，以及處理疾病的策略有關（Leydon et al., 2000），有的患者認為網路資訊太多，無法知曉那些資訊是有用的、正確的（Hay, et al., 2008），有些病人覺得知道愈多訊息（像是治癒率、存活率等）會愈害怕、對治療失去信心（Mayer et al., 2007）；有時病人是斷斷續續使用網路，主要與疾病帶來的身體疼痛、心理衝擊有關（James et al., 2007）。

癌症病人在搜尋資訊時，不會只搜尋單一網頁（Lau and Coiera, 2008），病患需要的訊息是多面向，像是病徵與病因、藥物和療法、醫院及醫師相關資訊、診斷與結果的說明、如何克服恐懼、經濟補助與保險等（葉乃靜，2007）。在疾病的不同時期，病患對訊息的需求也不同（Rozmovits and Ziebland, 2004），例如到醫院看病前，會對醫療院所做初步確認和比較；聽完診斷與醫師治療建議後，會再經由網路，確認醫師給予的治療建議是最好的，或是尋找醫師的專長等（Wald et al., 2007）。網路的匿名性，對於某些使用者，像是前列腺癌（prostate）病人，在面對面與醫師溝通時，可能感到許多問題難以啟齒，因此選擇使用網路，不需透露姓名，減少對病人男性氣概的減損（Hay et al., 2008; Broom, 2005b）。網路的癌症訊息主要以正統生物醫學知識為多，許多癌症患者認為對於另類醫療訊息較為缺乏（Broom and Tovey, 2008; 葉乃靜，2007）；有些學者憂心癌症病友對於網路上所獲得的資訊，缺乏批判性（Gilliam et al., 2003），但是事實上，許多病患尋找訊息都有經過挑選，也會對訊息內容加以判斷，並非全盤接受（Broom and Tovey, 2008）。

病人除了透過網路搜尋資訊外，也會建立自己的網頁，和其他人分享自己收集的訊息，尋找有同樣經歷的病患，互相討論，形成互助及支持的團體（Radin, 2006），集結集體的智慧來處理疾病過程中的許多事情，包括在主流醫療體系中所無法提供的情緒問題與社會問題等，在互相支持的過程中，使得生病經驗變得有意義，不但增加患者社會心理的健康



(Sandaunet, 2008a), 有時也會形成改變醫療體系的行動 (Radin, 2006)。雖然線上支持團體, 對於癌友有許多好處, 但是有些病患會中途退出或不參加, 主要是想避開罹患癌症痛苦的經驗、害怕變成只是一個抱怨者、討論的主題不適合、關心的議題無人回應等 (Sandaunet, 2008b)。

綜合上述的研究, 上網取得相關資源及支持, 對癌症患者的健康會產生正面影響, 其影響機制包括: (1) 經由網頁、聊天室等網路的互動溝通, 減少癌友的孤立感、壓力, 增進其調適能力, 形成新的社會支持, 使得病人較為樂觀、增進生活品質病友支持團體 (Im et al., 2008)。(2) 對病患及家屬而言, 網路是極有價值的疾病相關資訊來源, 不僅可以搜尋癌症症狀及治療相關的資訊, 也可以在網路上與其他使用者交換醫療的經驗。儘管網路健康相關資訊不見得符合正統醫療所謂的「正確」品質標準 (Satterlund et al., 2003), 但是許多癌症病患仍認為網路是僅次於醫療專業人員的重要資訊來源 (Eysenbach, 2003)。(3) 使用網路資源可以產生賦權的效果; 當病患擁有充分資訊及社會支持時, 會變得比較主動參與治療計畫及樂於接受治療。藉由提升對治療的主控權作為催化劑, 有助於促進較平等的醫病互動關係 (Lee et al., 2010)。然而有研究也指出, 原本教育程度好, 較有經濟能力, 而且有較好的健康素養者, 就較常接近許多印刷媒體, 網路只是讓這些人又多了另一個資訊管道的來源; 對於沒有這樣資源的癌症病患, 接近這些資訊管道機會有其限制, 因此網路也可能擴大社會鴻溝, 再次複製社會不平等 (Cline et al., 2007), 有關這部份是值得進一步注意與檢視。

### 參、網路醫療資訊對醫病關係、醫病溝通的影響

過去有關醫療專業資訊, 總認為醫師知道最多, 隨著醫病關係的改變, 大眾傳播媒體的普及化, 健康資訊逐漸容易取得, 甚至有了網路以後, 讓病人更能主動找尋相關資訊, 擁有更多訊息、知識, 甚至成為「專家病人」(expert patient), 積極參與治療計畫決策, 以及扮演自我照護角色

(Ziebland, 2004)。研究發現，相對於那些沒有透過網路尋找資訊的病人，使用網路搜尋訊息，對於醫師和病人都有影響。如果病人先從網路獲得相關資訊，當他和醫師碰面時，會有較多準備詢問關鍵重要的問題，也不會再將醫師的意見視為理所當然 (Korp, 2006)。長遠看來，網路的使用，衝擊、挑戰傳統的醫療專家權威，改變常民和專家之間的關係，打破專家所壟斷的知識，網路訊息豐富的病人不再是傳統被動的角色，而是主動的醫療使用者，對醫病關係產生影響 (Chin 2000)。

然而網路的發展，也可能再度強化病人被動的位置以及專家的權威地位。網路訊息的爭議，主要是訊息的品質及可靠性問題；品質的控制和設置品質的標準，大多又交給醫療專家 (Korp, 2006)，藉由評估和排序方式來控制網路健康資訊的來源，使得生物醫學觀點充斥大部分的健康網址，對於另類的知識或是常民的經驗，留下太少空間。此外，即使以生物醫學觀點為基礎的品質標準，研究發現，專家之間評比的網路健康資訊，一致性並不高 (Craigie, et al., 2002)；更重要的是，這些所謂「好」與「壞」的網路健康資訊，大多並沒有從常民的觀點來看待。雖然許多學者認為，網路可能對醫病關係產生影響，但也有研究指出，網路的使用和高社經地位有關，使用者教育程度較高、較好的經濟能力及健康素養，除了使用網路，也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人們交往。因此，網路使用者的醫病互動關係之所以不同，可能是受到社會經濟地位的影響，而不是網路的使用。換句話說，如果病人沒有去尋找網路健康資訊，並非沒有興趣找尋，而是反映出社會經濟地位和健康不平等的問題 (Cline et al., 2007)。

此外，並不是每位病人都會將上網查詢的訊息與醫師討論，主要原因是與醫師的態度有關 (Hay et al., 2008)；病人不與醫師討論從網路找尋的訊息，是因為病人感受到醫師不希望病人主動去搜尋資訊，或知道醫師對於病人搜尋到的資訊有所抱怨；受到醫師的態度影響，病人會利用不同的策略，來提問從網路蒐集的訊息，醫師在討論過程中的回應態度，會影響

醫病關係 (Bylund et al., 2007); Chiu (2011) 應用焦點團體訪談法，探討網路對台灣癌症病患在醫病溝通時的影響，結果發現病友會上網搜尋有關醫師專業能力的訊息、查閱醫師使用的專業術語等，這些訊息皆有助於病患督促醫師較為深入思考他們的病況，但病患的態度通常是小心翼翼的，以免冒犯醫師；因此，病人透過網路搜尋後，提出資訊內容與醫師討論，不見得會有比較好的醫病關係，有些醫師認為其權威受到挑戰，不願意回答病人的問題，或認為這些病人是有問題的，甚至發展出一些策略鞏固其專業權威，強化傳統病人被動的角色 (Broom, 2005b)。

#### 肆、部落格的特性與社會網路

近年來，部落格 (Blog) 成為個人發表作品、表達意見的最佳平台，主要是部落格擁有許多特性，使其不同於其他類型的網路發表型態。根據 Wikipedia 對部落格所整理的定義指出，它是個人或群體按照時間順序，在網路上定期發表內容所做的一種紀錄，且不斷更新，屬於網路共享空間的一種型態。其特點包括有「彙整」、「靜態連結」、「時間戳印」、「文章標題」、「連結」、「通告」、「引用」、「迴響」等，另外，RRS (Really Simple Syndication) 技術，能夠讓閱讀者方便容易地得到其想要瀏覽的最新資訊，這些特點有利於部落格網站的交流 (許麗玲等，2008)。

「彙整」是指文章會按照特定方式，像是時間或種類進行整理、分類；「靜態連結」為發表的文章公開於網路上，瀏覽者可以直接以一組固定的網址閱讀訊息；當部落格新增或編輯文章時，系統會在內部資料庫記錄時間；每一篇部落格文章都存有一個標題，方便瀏覽者可以在閱讀前，預先篩選，而標題也能提供檢索或他人引用文章時使用。部落格強調分享的精神，對於資訊來源有連結網址，提供瀏覽者進一步追蹤及確認資訊來源；「通告」是指當使用者引用其他部落格文章時，系統會送出一個訊息給對方，讓對方知道其文章被引用；「引用」功能可以得知在網路，有多少部落格引用了某篇文章，同時告知讀者參考文章的出處，讓讀者可以到來源網站閱

讀。而「迴響」是指讀者對於部落格文章可以回應，增加部落格作者與讀者之間的互動性，形成討論群組（許麗玲等，2008；蕭文龍、郭庭伊，2010）。

部落格的建立，使人們從資料搜尋者成為資訊提供者、製造者、傳遞者，能與其他人交流，顛覆過去傳統媒介的傳播方式。部落格的書寫，是由作者自行決定，具有獨特的個人特色，加上能整合各種數位媒體內容、操作簡易等特性，促使愈來愈多人成立個人部落格，發表個人作品、表達個人意見，再經由網路快速傳遞、透過轉載、分享、留言、加入好友等行為，讓人們可以利用部落格，達到與其他人對話的功能，藉由相互溝通、交換訊息的過程，延伸出人與人聚集的社群，促使部落格使用者之間社會網路建立（黃夙賢、林炳憲，2010）。

藉由部落格為平台，與其他使用者進行的互動所形成社群關係，是不同於傳統的社會網路。社會網路是指一群人或社會行動者的連結關係，可用來觀察人際關係的互動及資訊的分享。人是生活於群體當中，在所屬的群體裡，像是工作、休閒活動、家庭生活、政治或宗教的活動等的社會網路，大多有緊密的關係，透過人際網路互動，訊息可以快速流動，每個人知道的事就是其他人也知道的事，因此，新的想法及新的機會就必須透過弱連結來獲得；Granovetter（1973）從社會網路的觀點，提出弱連結的概念，根據Granovetter的理論，透過弱連繫可以與不相同的人產生關係，如此有助於訊息的流動，擁有較為多樣化的訊息來源，可以掌握新訊息的優勢。過去社會網路的分析，大多是用來探討社會實體之間所引發的關係連結、結構，以及社群中個體之間的關係。然而，隨著網際網路的發展，民眾上網逐漸普及化，人們早已將許多社會活動轉移到電腦網路虛擬社群，部落格的發展正可以說明此現象。部落格具有串連網路社會的強大潛力，將原本不同、不認識的社會群體串連起來，這也讓部落格形成一種社會網路結構（曾志文、許晉龍，2008）。

## 伍、部落格寫作對癌症病患的意義

ainiti

部落格是由作者自由發揮，許多人透過部落格記載日常所發生的生活，既能滿足原本日記書寫的需求，又能藉由網路的書寫與他人互動。網路書寫是具有公開性質，這樣的書寫方式提供了一個自我建構的機會，也尋找類似情況的讀者觀看，建立起超越陌生人的互動，敘事認同也成為可能 (Høybye et al., 2005)，換句話說，部落格的書寫，是自我面對、也是面對他者、向外發聲的活動。Nardi 等 (2004) 的研究發現，人們會利用部落格來書寫的動機有自傳性論述、評論、淨化作用、沉思或社群討論等，然而病友，特別是患有重大疾病的病友，像是癌症患者，使用部落格除了上述的理由外，可能還有其他動機存在。

由於癌症經常與死亡連結在一起，因此罹患癌症，對於大多數的患者而言，除了身體病痛、心理的無助與疏離、社會角色的改變外，也喚起人類的脆弱及不確定感，增加對死亡的恐懼，沒有相同經歷的人，往往無法理解。研究顯示，疾病的書寫與敘說可以幫助病人面對重大疾病，轉換癌症病痛經驗，對此受苦過程賦予不同意義，發展其能動性，進而想像自己的生命和未來，重新獲得生活秩序和建立生命的連續性 (Carlick and Biley, 2004; Pitts, 2004)，增加個人賦權及自尊，有利患者的社會心理健康。許多癌友藉由部落格的書寫，記載醫療、就醫過程、生活點滴、分析疾病產生的原因、揭露平日難以開口說出的隱憂，成為抒發情緒與壓力的出口，同時也以部落格為平台，找到相同經驗的人來分享、討論與交流，減輕孤單與疏離、走出恐懼與慌亂，建立起新的共同經驗、認同與熟悉感，並且在這些行動中得到來自他者的信任，形成互助的病友社群 (郭淑珍、楊雪華，2013)。

在發現疾病初期，許多癌症患者會大量搜尋與疾病相關的資訊；一項針對乳癌病友的部落格研究發現，罹癌婦女部落格的發文中，對於癌症相關訊息及經驗交換的部分為最多，其次為癌症治療及身體的狀況，包括在面對治療的抉擇及後續追蹤、或治療過程引發的副作用、及如何調適等相關議題。病友在疾病治療過中，部落格的內文大多會圍繞與疾病相關的議

題，像是身體的症狀、治療、飲食、運動等。新病友通常會提問，資深病友則回應，病友們從醫療專家們聽到的資訊，通常會透過網路，與其他病友討論，有時會在部落格重組、建構這些知識，與其他病友分享，這個過程對乳癌病友是有益的，可以增加對疾病的控制感，產生賦權

(empowerment) 的效果，也是病友能面對癌症，並之共存的重要動力（楊雪華等，2012）。癌症病友的部落格內容以面對疾病較多，同時也展現情感本質，與其他病友產生社會連結（陳憶寧，2011）。

對於癌症者而言，部落格這一項網路科技的主要功能，在於書寫疾病故事和連結社群，將原本私領域的健康、情感問題，轉而公共化，進一步得到社會性的支持，達到某種自我療癒效果。然而如同其他傳播媒介一樣，網路並非獨立於社會之外的科技，網路的互動性也可能使得疾病的敘說，受到社會主流意識型態、規範的影響（Pitts, 2004）。許多癌症病友在網路書寫其疾病經驗，大多以積極、樂觀的抗癌鬥士形象來展現，壓制悲傷與憤怒的感覺，也較少討論恐懼、死亡議題（Sandaunet, 2008a, 郭淑珍、楊雪華，2013），因此可能阻礙某些病友利用這些平台討論負向情緒的問題，有關這部份，是需要進一步探討。此外，部落格雖是一個獨特的網路空間，但仍無法超越傳統的性別溝通方式，在情感性內容方面，部落格寫作有性別上的差異；陳憶寧（2011）的研究顯示，女性患者偏好社會、情感支持，男性患者較關注於醫療相關訊息；在自我呈現方面，與寫作者的文化背景有關，以華人而言，因較講求相互依賴的關係主義，當遭遇重大疾病，會重新檢視自己與重要他人的關係，而依照年齡的不同，癌症病友在敘事時，會有不同社會關係的座標；年輕患者大多以父母為重要他者，較年長的病患，則以其對子女的關懷作為寫作的重心（陳憶寧，2011）。

## 六、結論

過去人們對於各種醫療服務與資訊，大多仰賴醫院、醫療專業人員；網際網路的普及與發展，讓人們不論何時何地都能得到所需要的健康訊

息。網路的健康資訊不同於過去其他形式的健康資訊傳播，傳統的資訊傳播，往往由提供者決定訊息的內容、以及如何傳播等，這樣的知識訊息流向是單向，是假設專家有知識，或是只有專家的知識才被認為是重要的。但是網路科技的發達，使得人們可以主動透過網路，隨時針對其想要的訊息進行搜尋，強調行動者的策略與自主能動性，打破過去專家與常民之間的壁壘。許多病患藉由網路搜尋健康資訊，使得個人權力與決策範圍增加，也改寫醫病之間的關係。同時藉由網路的互動性，不受時間與空間的限制，可以和有類似經驗的人進行溝通、交流，成為另一個諮詢的場域。此外網路的匿名性，使用者可以對於許多敏感、困擾、不易向他人啟齒的症狀與疾病，取得相關的資訊 (Ziebland et al., 2004)。

對許多癌症患者而言，使用網路主要是搜尋健康訊息，但是透過網路書寫個人疾病經歷也同樣重要；個人部落格的興起，讓病患擁有自由書寫的空間，可以完整呈現自己罹患癌症故事，包括如何找尋醫療照護，如何瞭解、熟悉醫療字彙，建立自信，重新發現疾病與治療的意義等，同時也藉由部落格的平台，找尋類似疾病的病友，提供新病友面對疾病的訣竅以及更實際、深度的資訊，帶來情感上的慰藉，形成病友互助的網路社群，對治療帶來正面的影響。病患藉由網路書寫疾病歷程而重建病痛的故事，對於醫療專業者有其重要意義，醫療專業人員大多較著重「疾病」的治療，然而癌症病患面對的困境，並不只限於「身體」的傷痛，也延伸至日常生活中不太為旁人瞭解的種種問題；醫療專業者透過閱讀癌症患者網路書寫的自我探索，更能深刻了解癌症如何影響病患其所存在的意義，以及深刻痛苦的經驗。期待藉由本文，未來在健康傳播領域，能增加以病患做為主體的傳播模式之研究；醫療相關領域也能關注新興媒體對於癌症病友疾病經驗的影響，提高對於網路書寫治療潛能的意識，理解癌症病友使用網路與以部落格作為訊息生產者的特質，以提供病友需求的社會支持模式、教育介入等。

## 參考書目：

### 中文部分

Pollster 線上市調網：部落格使用調查。2010 年 5 月 30 日發佈。上網日期 2013 年 7 月 30 日，網址：  
[http://www.pollster.com.tw/Aboutlook/lookview\\_item.aspx?ms\\_sn=1004](http://www.pollster.com.tw/Aboutlook/lookview_item.aspx?ms_sn=1004)。

李孟壕、曾淑芬，2005，〈數位落差再定義與衡量指標之研究〉，《資訊社會研究》第九期。頁 89-124。

洪小涵，2009，《網路癌症資訊與病人溝通特質對醫病關係的影響》，桃園：長庚大學醫務管理學研究所碩士論文。

財團法人台灣網路資訊中心：2012 年台灣寬頻網路使用調查報告摘要。上網日期 2013 年 5 月 30 日，網址：  
<http://www.twnic.net.tw/download/200307/1001c.pdf>。

許麗玲、何晉滄、黃文楷，2008，〈探討 Blog 使用者持續採用行為之研究—以期望確認理論為基礎〉，《資訊管理學報》第十五卷第四期。頁 1-26。

陳憶寧，2011，〈「我」即是來源：癌症部落客的書寫研究〉，《新聞學研究》第一百零六期。頁 99-134。

郭淑珍、楊雪華，2013，〈網路書寫對病人疾病經驗的影響：以乳癌病友的部落格為例〉，第 11 屆性別與健康研討會，台南：成大醫學院。

曾志文、許晉龍，2008，〈以社會資本觀點探討使用者參與部落格行為之研究〉，《資訊社會研究》第十五期。頁 209-232。

曾淑芬、張良銘，1998，〈醫療資訊網站之內容分析與使用者調查〉，《醫療資訊雜誌》第八期。頁 54-72。

黃夙賢、林炳憲，2010，〈部落客好友關係之社會網路分析-已無名小站創作圖像分類為例〉，《電子商務研究》第八卷第二期。頁 209-230。

楊雪華、陳蕙芬、王儀婷、林靖婷、黃怡瑄、鄭雅穗、游書函，2012，〈乳癌病友的部落格分析〉，《亞東學報》第三十二期。頁 179-188。

葉乃靜，2007，〈癌症網站資訊需求研究〉，《圖書資訊學研究》第七十一卷



第二期。頁 71-89。

蕭文龍、郭庭伊，2010，〈部落客持續使用部落格之研究：以整合期望確認、科技接受模式和個人因素觀點探討〉，《電子商務學報》第十二卷第二期。頁 221-250 頁。

闕瑞紋，2001，《台灣網路族群醫療保健網站使用行為初探》，台北，陽明大學衛生福利研究所碩士論文。

#### 英文部分

Alpi, K. M. (2005). State Health Department web sites: Rich resources for consumer health information. *Journal of Consumer Health on the Internet*, 9(1), 33-44.

Angie, H., Flis, H., & Sally, W. (2004). The role of the Internet in patient-practitioner relationships: findings from a qualitative research study. *Journal of Medical Internet Research*, 6(3), e36.

Benigeri, M., & Pluye, P. (2003). Shortcomings of health information on the Internet. *Health Promotion International*, 18(4), 381-386.

Berger, M., Wagner, H., & Laurence, C. (2005). Internet use and stigmatized illness. *Social Science and Medicine*, 61(8), 1821-187.

Bernhardt, J. M., & Hubley, J. (2001). Health education and the Internet: the beginning of a revolution. *Health Education Research*, 16(6), 643-645.

Broom, A. (2005a). Medical specialists' accounts of the impact of the Internet on the doctor/patient relationship *Health*, 9(3), 319-338.

Broom, A. (2005b). Virtually He@lthy: The impact of Internet use on disease experience and the doctor-patient relationship.

- Qualitative Health Research*, 15(3), 325-345.
- Broom, A., & Tovey, P. (2008). The role of the Internet in cancer patients' engagement with complementary and alternative treatments. *Health*, 12(2), 139-155.
- Bylund, C. L., Gueguen, J. A., Sabeel, C. M., Imes, R. S., Li, Y., & Sanford, A. A. (2007). Provider-patient dialogue about internet health information: An exploration of strategies to improve the provider-patient relationship. *Patient Education and Counseling*, 66(3), 346-352.
- Carlick, A., & Biley, F. C. (2004). Thoughts on the therapeutic use of narrative in the promotion of coping in cancer care. *European Journal of Cancer Care*, 13(4), 308-317.
- Chin, R. (2000). The Internet: another facet to the paradigm shift in healthcare. *Singapore Medical Journal*, 41(9), 426-429.
- Chiu, Y. C. (2011). Probing, impelling, but not offending doctors: the role of the Internet as an information source for patients' interactions with doctors. *Qualitative Health Research*, 21(12), 1658-1666.
- Cline, R. J. W., & Haynes, K.M. (2001). Consumer health information seeking on the internet: the state of the art. *Health Education Research*, 16(6), 671-692.
- Cline, R. J. W., Penner, L., Harper, F. W. K., Foster, T. S., Ruckdeschel, J. C., & Albrecht, T. L. (2007). The roles of patients' Internet use for cancer information and socioeconomic status in oncologist-patient communication. *Journal of Oncology Practice*, 3(3), 167-171.
- Craigie, M., Loader, B., Burrows, R., & Muncer, S. (2002).

- Reliability of health information in the internet: an examination of experts' rating. *Journal of Medical Internet Research*, 4, e2.
- Eysenbach, G.. (2002). Infodemiology: the epidemiology of (mis)information. *The American Journal of Medicine*, 113(9), 763-765.
- Eysenbach, G.. (2003). The impact of the Internet on cancer outcomes. *Cancer Journal for Clinicians*, 53(6), 356 - 371.
- Fogel, J., Albert, S. M., Schnabel, F., Ditkoff, B. A., & Neugut, A. I. (2002). Use of the Internet by women with breast cancer. *Journal of Medical Internet Research*, 4(2), e9.
- Fox, S., & Rainie, L. (2000). The Online Health Care Revolution: How the Web Helps Americans Take Better Care of Themselves. Pew Internet and American Life Project, Washington, DC..
- Gauthire, B., & Virginie, M. (2008). Parental use of the internet to seek health information and primary care utilization for their child: A cross-sectional study. *BMC Public Health*, 8.
- Gilliam, A. D., Speake, W. J., Scholefield, J. H., & Beckingham, I. J. (2003). Finding the best from the rest: Evaluation of the quality of patient information on the Internet. *Annals of the Royal College of Surgeons England*, 85(1), 44 - 46.
- Granovetter, M. S. (1973). The strength of weak ties. *American Journal of Sociology*, 78(6), 1360-1380
- Gray, C. (2005). Health and medical resources: Information for the consumer. *Journal of Library Administration*, 44, 395-428.
- Hardey, M. (1999). Doctor in the house: the internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociology of Health & Illness*, 21(6), 820-835.

Hardey, M. (2002). The story of my illness' : personal accounts of illness on the Internet. *Health, 6*(1), 31-46.

Hay, M. C., Strathmann, C., Lieber, E., Wick, K., & Giesser, B. (2008). Why patients go online: multiple sclerosis, the Internet, and physician-patient communication. *The Neurologist, 14*(6), 374-381.

Helft, P. R., Eckles, R. E., Johnson-Calley, C. S., & Daugherty, C. K. (2005). Use of the Internet to obtain cancer information among cancer patients at an urban county hospital. *Journal of Clinical Oncology, 23*(22), 4954-4962.

Houston, T-K., & Allison, J. J. (2002). Users of Internet information: differences by health status. *Journal of Medical Internet Research, 4*(2), e7.

Høybye, M. T., Johansen, C., & Tiornhoj-Thomsen, T. (2005). Online interaction: Effects of storytelling in an internet breast cancer support group. *Psychooncology, 14*(3), 211-20.

Im, E. O., & Chee, W. (2008). The use of Internet cancer support groups by ethnic minorities. *Journal of Transcultural Nursing, 19*(1), 74 - 82.

James, N., Daniels, H., Rahman, R., McConkey, C., Derry, J., & Young, A. (2007). A study of information seeking by cancer patients and their carers. *Clinical Oncology, 19*(5), 356-362.

Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer, 84*(1), 48-51.

Korp, P. (2006). Health on the Internet: implications for health promotion. *Health Education Research, 21*(1), 78-86.

Lau, A. Y., & Coiera, E. W. (2008). Impact of web searching and social

feedback on consumer decision making: A prospective online experiment. *Journal of Medical Internet Research*, 1091, e2.

Lee, C-J., Gray, S. W., & Lewis, N. (2010). Internet use leads cancer patients to be active health care consumers. *Patient Education and Counseling*, 81(S1), S63-S69.

Leydon, G. M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M., & McPherson, K. (2000). Faith, hope, and charity: An in-depth interview study of cancer patients' information needs and information-seeking behavior. *West Journal of Medicine*, 173(1), 26-31.

Marcinkiewicz, M., & Mahboobi, H. (2009). The impact of the Internet on the doctor-patient relationship. *Australasian Medical Journal*, 1(5), 1-6.

Mayer, D. K., Terrin, N. C., Kreps, G. L., Menon, U., McCance, K., Parsons, S. K., & Mooney, K. H. (2007). Cancer survivors information seeking behaviors: A comparison of survivors who do and do not seek information about cancer. *Patient Education and counseling*, 65(3), 342-350.

Nardi, B. A., Schiano, D. J., Gumbrecht, M., & Swartz, L. (2004). Why we blog. *Communications of ACM*, 47(12), 41-46.

Pitts, V. (2004). Illness and internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace. *Health*, 8(1), 33-59.

Poensgen, A., & Larsson, S. (2001). Patients, Physicians, and the Internet: Myth, Reality, and Implications. Boston Consulting Group, Boston, MA.

Radin, P. (2006). "To me, it's my life" : Medical communication, trust, and activism in cyberspace. *Social Science and Medicine*,

- 62(3), 591-601.
- Rozmovits, L., & Ziebland, S. (2004). What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs. *Patient Education and Counseling*, 53(1), 57-64
- Sandaunet, A-G.. (2008a). A space for suffering? Communicating breast cancer in an online self-help context. *Qualitative Health Research*, 18(12), 1631-1641.
- Sandaunet, A-G.. (2008b). The challenge of fitting in: non-participation and withdrawal from an online self-help group for breast cancer patients. *Sociology of Health and Illness*, 30(1), 131 - 144.
- Satterlund, M. J., McCaul, K. D., & Sandgren, A. K. (2003). Information gathering over time by breast cancer patients. *Journal of Medical Internet Research*, 5(3), e15.
- Sharf, B. F. (1997). Communicating breast cancer online: support and empowerment on the Internet. *Women & Health*, 26(1), 65-84.
- Wald, H. S., Dube, C. E., & Anthony, D. C. (2007). Untangling the web-The impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship. *Patient Education and Counseling*, 68(3), 218-224.
- Ziebland, S., Chapple, A., Dumelow, C., Evans, J., Prinjha, S., & Rozmovits, L. (2004). How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *British Medical Journal*, 328(6), 564-570.
- Ziebland, S. (2004). The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet. *Social Science and Medicine*,

59(9), 1783-1793.

**致謝：**本研究承蒙國科會專題研究計畫（NSC 100-2410-H-016-004-MY2）的經費支持。