

乳癌病患使用部落格的疾病經驗交流之初探

郭淑珍^{1,*} 楊雪華² 陳怡君³

目標：近年來，癌症病患部落格已是網路傳播中不可忽視之現象，然而以癌症病友為主體的部落格研究，在健康相關領域仍是較新的議題。本研究採用深度訪談並輔以參與觀察法，針對乳癌病患使用部落格對於其疾病經驗的影響進行初步探討。**方法：**本研究從「抗癌同學會部落格」找出15位乳癌部落客進行深度訪談，同時也針對受訪者以部落格為媒介，與其他病友從事面對面活動，進行參與觀察。**結果：**乳癌病患書寫部落格的動機，是為了面對疾病以及社會連結；使用部落格對於受訪者疾病經驗的影響，包括交流治療經驗與健康知識、感受情感支持、改變生活與反思生命意義等。部落格所提供的健康資訊，是來自病患親身經歷的治療過程，對病友來說是重要訊息來源；因疾病導致的社會隔離狀態，透過部落格的創作找到相同處境的病友，可以得到心靈慰藉。然而部落格的使用，仍受到社會文化規範和意識型態的影響，對於治療的描述聚焦在西醫，死亡相關議題的討論也有限。**結論：**對醫療專業人員而言，從病患部落格書寫內容，能瞭解其醫療資訊需求和社會心理反應，未來可以根據疾病不同階段，提供適切的照護知識和社會資源介入，相關政府單位也可以規劃醫療資訊政策，建立友善網路平台，提供最新相關醫藥知識，促進病友間交流與互動。(台灣衛誌 2014；33(6)：621-636)

關鍵詞：網路、疾病經驗、乳癌、部落格

前 言

近年來網際網路的發展，使得許多病患不但可以上網搜尋相關疾病知識，也能利用社群網站與類似處境的患者交換訊息，獲得實際有用的建議以及情感支持[1-3]；有研究指出網路支持團體、線上資源、社群媒體等，已成為癌症病患經常使用的健康傳播工具[4]，甚至網路上病友的親身經驗與推薦，比醫師更具影響力[5]；許多研究也顯示，癌症病患如有上網取得相關資源及支持，會

以較積極的態度面對疾病，主動參與治療計畫，對患者的身心健康產生正面影響[6-8]。

癌症病患不但使用網路來收集疾病相關訊息，也經常利用網路書寫傳佈其疾病歷程[5,9]。疾病書寫可以幫助病人面對重大疾病，轉換病痛經驗，對此受苦過程賦予不同意義，因而能重新定義自我，發展其能動性，增加個人賦權及自尊，有利患者的社會心理健康[10]，過去醫學和社會科學相關領域，對於病患疾病歷程的表達性寫作已有許多研究[11-13]。傳統上，疾病經驗的交流是透過口述或是紙本，如今藉由網路病患能擴大其表達疾病歷程的能力，吸引更多同儕來閱讀、回應、與分享，轉化因疾病引發的社會隔離，形成平等、自主的支持社群[14]；部落格(blog)因操作簡易，能整合各種數位媒體內容，又具有高度開放性與自由可塑性，降低了使用門檻，是許多病患經常使用的媒介[2,5]。

¹ 國防醫學院通識教育中心

² 亞東技術學院醫務管理系

³ 台北醫學大學保健營養學系

* 通訊作者：郭淑珍

聯絡地址：台北市內湖區民權東路六段161號

E-mail: kuochen1327@gmail.com

投稿日期：103年6月17日

接受日期：103年10月30日

DOI:10.6288/TJPH201433103055

部落格日記式的寫作功能，允許作者長篇敘事以盡情抒發個人所思所想，能依寫作時間排列貼文，提供文件搜尋與連結功能，方便讀者查詢或是參考引用[15]。對於癌症患者來說，除了能完整記錄疾病的經驗，也能不限時間、地點找到類似狀況的病友前來閱讀，引發有意義的對話，建立起超越陌生人的互動關係，成為新形式的溝通與病友社會網路。部落格的疾病書寫既是病患自我面對的活動，也是面對他者、向外發聲，具有多元的個人心理與社會意涵，使得疾病敘事認同成為可能[16]。

依據全球癌症統計，乳癌是目前各地最常見的婦女癌症[17]，台灣也不例外，過去20年來乳癌之年發生率呈現快速成長，自2003年起已成為女性發生率第一的惡性腫瘤[18]，由於檢查與治療的進展，病患存活期增加，乳癌患者成為人數最多的癌症病患團體[19]。相較於其他癌症患者，乳癌病友較常使用網路查詢相關資訊[20]，也最常參與網路病友支持團體[21]，乳癌患者大多是在確定診斷後使用網路搜尋資訊，隨著時間流逝，雖然會逐漸減少使用網路，但是在治療結束後，網路仍是乳癌倖存者主要的健康資訊來源[22]。面對疾病的威脅，乳癌患者除了上網查閱資料外，也時常藉由部落格書寫疾病故事，根據調查癌症部落的作者大多為女性，其中又以乳癌病友的部落格特別活躍[23]。

根據台灣網路資訊中心的報告指出，2013年12歲以上的民眾中，有近八成的人曾經使用網路[24]，有使用網路的民眾中，其中有超過一半的人會搜尋健康資訊[25]；2010年Pollster線上市調網[26]針對台灣部落格使用的主題進行一系列的問卷調查，結果發現有八成以上的受訪者表示有使用部落格的習慣，最常使用的部落格功能為更新文章內容，有79.85%，使用部落格三年以上者，有41.5%，顯示部落格是台灣網友常用的個人化媒體之一。近年來，由於社群網站與通訊軟體盛行，部落格的使用雖不如以往，然而癌症部落格是許多病友查詢健康資訊的重要管道[4]，因此以癌症病友為主體

的部落格研究，在健康相關領域是值得受到關注。

過去有關癌症部落格的研究，大多聚焦於書寫內容的分析[16,23,27]，或是線上調查部落格使用與滿足之間的關係[9]，較少探究癌症病患部落格書寫疾病歷程的動機，以及在部落格的交流如何影響其疾病經驗，因此本研究將針對乳癌部落客進行深度訪談，同時也對病友們透過部落格的互動，進而有面對面的活動進行參與觀察；研究結果除了可以瞭解乳癌病友疾病歷程，以及社會心理反應和需求，也提供臨床醫療單位，理解部落格使用的治療潛能，改善照護品質，促使發展相關之資源服務與政策。

材料與方法

本研究採用深度訪談並輔以參與觀察法，作為資料收集的方法。在正式進行訪談之前，研究者先從台灣部落格使用調查[26]，以及相關癌症部落格的書籍[28]著手，在多方查詢之後，決定以癌症部落格族群聚集之網站 -- 「YAHOO! 奇摩」的「抗癌同學會部落格」來挑選適合的訪談對象。

「抗癌同學會部落格」於2007年9月成立，直到2013年12月26日YAHOO停止部落格服務以前，「抗癌同學會部落格」有六百多位病友、病友家屬的部落格加入，其中以乳癌病友或病友家屬的部落格為最多，因此「抗癌同學會部落格」可以說具有癌症患者使用社群的代表性。

研究者先花了一段時間觀察、閱讀乳癌部落格，初步瞭解病友部落格有關疾病歷程的描述內容、以及病友們在部落格互相回應文章的概況。為了尋找適合的訪談對象，研究者建立了部落格的選取標準：(1)部落格建立者為乳癌病友；(2)部落格中有設立與抗癌相關的分類項目，此項目的貼文至少有20篇；(3)部落格一個月至少會有一次更新的文章；(4)經常對其他乳癌病友部落格文章做回應。以部落格更新頻率和20篇抗癌貼文做為標準，是為了確認該部落格以及在癌症這個分類項目，有一定的經營程度；經

常回應其他病友的文章，代表在癌症部落格平台的活躍程度。接著從「抗癌同學會部落格」，找出符合標準的乳癌部落格，以私密回應的方式，詢問部落格作者目前身體狀況和參與研究的意願，再針對身體狀況穩定以及有意願的乳癌部落客，以e-mail或電話說明研究內容，當取得其同意後，配合受訪者的時間與地點進行訪談，最後總共有15位乳癌部落客參與訪談。

深入訪談的資料收集時間為2012年8月至2013年1月，訪談大綱包括有受訪者的基本資料、為何會開始設立部落格、癌症相關書寫內容、癌症相關書寫內容獲得回應的看法、閱讀其他乳癌病友部落格的看法、持續書寫的動力、對部落格使用的看法；研究者對每位受訪者進行一次面對面訪談，訪談時間為40至100分鐘，訪談前會強調有關隱私與訪談內容保密，並經受訪者同意才進行錄音，同時說明錄音檔案的處理。本研究有12位受訪者在訪談過程有錄音，3位受訪者沒有錄音，深度訪談後依照錄音內容轉謄為逐字稿，沒有錄音的受訪者，訪談時有文字記錄摘要，訪談結束後，也立即重新整理。在整理訪談資料過程中，如有不清楚的地方，也馬上採用電話回訪，盡量讓訪談內容完整。

由於病友透過部落格記錄疾病歷程，其文章是在網路上公開流傳，會吸引相同屬性的病友來閱讀、回應，病友部落格之間也會串連，自發性的形成網路病友支持團體，進而會相約見面，像是陪同看診、一起就診、探病、聚會、旅遊、參加相關公益活動等；因此除了深入訪談外，研究者也針對15位受訪病友以部落格為媒介，與其他病友有面對面的活動，進行參與觀察。資料收集時間為2012年10月至2013年5月，包括有大型病友聚會(10人以上)4次、小型病友聚會(3至5人)4次、到醫院探訪病友3次、到病友家裡探病1次、受訪者陪同其他病友看診2次、受訪者一起相約就診3次，整個觀察過程中，隨時記錄並記下研究日誌。在觀察中所收集到的行為、非正式訪談與病友間的對話，這些資料再與深入訪談的資料加以交叉分析，

如此才能真正瞭解受訪者提供的資料。

在分析過程中，研究者檢視訪談逐字稿與文字記錄，找出有關之概念並加以編碼，同時仔細檢視概念內的結構，將特性相似的概念併為同一範疇，再檢視範疇之間的關係，形成和研究相關的主題。此外研究者也規律檢視觀察病友活動的研究日誌，並將這些資料隨時比較與分析。為了提高研究的可信度與研究品質，由受過質性研究訓練、經驗的三位作者共同進行反覆閱讀、檢視、與比較深入訪談及觀察的資料，以便更完整瞭解乳癌病患使用部落格對疾病經驗的影響。

受訪對象參加「抗癌同學會部落格」歷史、社會人口特質與身體狀況

本研究共訪問15位有使用部落格的乳癌病患，依照訪談時間的順序編碼為B1至B15，受訪者皆為女性；在加入「抗癌同學會部落格」方面，2007年有7位(B3、B4、B5、B8、B9、B11、B15)，2008年有6位(B1、B2、B6、B12、B13、B14)，2009年有1位(B7)，2010年有1位(B10)。年齡分佈上，31至40歲有5位，41至50歲有6位，51歲以上有4位；教育程度方面，以大專以上學歷為主，有11位。由於網路使用與癌症病患年齡、教育程度有關，根據研究，較年輕、教育程度高，較常使用網路搜尋健康訊息[20]，另有調查指出，病友部落客的年齡層大多在26至55歲，教育程度以大學為多[2]；本研究從「抗癌同學會部落格」所選取的受訪者年齡小於60歲，超過七成為大專以上的學歷，與過去的調查結果類似。

在婚姻狀況方面，已婚者最多，共有9位；家中成員方面，9位已婚者中，同住的家人，除了先生外，有2位沒有小孩(B3、B14)，2位受訪者的小孩已經成年(B7、B10)，5位受訪者的小孩未成年，其中B9與公婆同住；6位未婚者中，有2位是獨居(B11、B12)，4位與家人同住，其中B4需照顧中風癱瘓的父親。在治療期間，9位已婚受訪者主要照顧者為先生的有3位(B3、B7、B14)，2位為父母照顧(B1、B2)，3位為姊妹照顧(B6、B9、B13)，1位請人照顧

(B10)；6位未婚受訪者，主要照顧者為母親的有5位，1位是姊妹照顧(B4)。職業方面，大部分受訪者皆有工作，只有2位是家庭主婦，1位已退休；乳癌最初診斷大多為二期，有10位；目前身體狀況方面，有5位因復發或轉移，正在接受治療，其他則持續追蹤中，(見表一)。

結 果

部落格具備傳播與互動，乳癌病友透過彼此的故事，來面對疾病與自我，形成社群認同與存有的價值。研究結果的呈現分為二大部份，包含部落格書寫動機、使用部落格對於疾病經驗的影響，以下分述之。

一、部落格書寫動機

對乳癌病患而言，癌症不只是一種疾病，也包含對死亡、治療的恐懼及生存不確定感，又因手術、化療改變了身體外觀，使得病人感受到癌症烙印的影響。對於受訪者而言，部落格的功能在於自由書寫與獲得社會情感支持，達到心理自我治療；以下將從面對疾病、及社會連結來描述之。

(一) 面對疾病

許多受訪者在醫師診斷為乳癌後，為了

減輕害怕與慌亂情緒，也不希望在人際網絡中被貼上「癌症病人」標籤，以及它所帶來的社會意涵，會開始架設部落格。部落格提供受訪者一個空間，藉由網路的自由書寫，揭露不想或無法向家人、朋友訴說的病痛苦悶，表達疾病引發的孤獨、恐懼與憤怒，抒發無助的情緒及挫折。

「我還年輕…，才剛結婚，…為什麼是我…我不想讓別人知道，覺得我很可憐…我也擔心同事知道，…只能來這邊(註：指部落格)胡言亂語…敲著鍵盤，訴說一切…。」(B14，32歲，服務業)

「有時還會自問我真的生病嗎？…這種感受別人不能理解，…我很害怕，…我不想讓家人看到我難過的樣子，…不知要跟誰說…有了這裡(註：指部落格)，…感覺有一個出口。」(B3，34歲，行政工作)

「別人都以為我的生活很幸福，…，其實不是這樣，…家裡的事情都是我在處理…他(註：指先生)不管事，…他(註：指先生)不怎麼關心…，可以不用顧忌的寫出我所經驗的一切…治療的痛苦…身體症狀和一些感覺。」(B1，52歲，教師)

「在這裡(註：指部落格)想說的、不敢說的、不願意說的、不好意思說的，…通通都可以在這邊…不用擔心別人…。」(B4，

表一 受訪者的社會人口特質及癌症病況

| 編號 | 年齡 | 婚姻 | 教育程度 | 職業 | 原先乳癌診斷 | 目前身體狀況 |
|-----|----|----|------|-------|----------|------------|
| B1 | 52 | 已婚 | 碩士 | 教師 | 2008年，三期 | 追蹤中 |
| B2 | 50 | 已婚 | 碩士 | 副總經理 | 2008年，三期 | 追蹤中 |
| B3 | 34 | 已婚 | 專科 | 行政工作 | 2006年，二期 | 追蹤中 |
| B4 | 56 | 未婚 | 專科 | 退休 | 2007年，二期 | 追蹤中 |
| B5 | 38 | 未婚 | 高中 | 行政工作 | 2007年，四期 | 轉移而接受治療 |
| B6 | 50 | 已婚 | 大學 | 家庭主婦 | 1998年，二期 | 復發、轉移而接受治療 |
| B7 | 55 | 已婚 | 高中 | 小吃店老闆 | 2009年，二期 | 轉移而接受治療 |
| B8 | 40 | 未婚 | 碩士 | 副理 | 2006年，二期 | 追蹤中 |
| B9 | 47 | 已婚 | 碩士 | 教師 | 2007年，二期 | 追蹤中 |
| B10 | 58 | 已婚 | 大學 | 家庭主婦 | 2004年，三期 | 轉移而接受治療 |
| B11 | 45 | 未婚 | 專科 | 服務業 | 2001年，二期 | 復發而接受治療 |
| B12 | 49 | 未婚 | 碩士 | 執行長 | 2008年，二期 | 追蹤中 |
| B13 | 49 | 已婚 | 高中 | 服務業 | 2008年，三期 | 追蹤中 |
| B14 | 32 | 已婚 | 大學 | 服務業 | 2008年，二期 | 追蹤中 |
| B15 | 35 | 未婚 | 高中 | 服務業 | 2007年，二期 | 追蹤中 |

56歲，退休)

有少數病友是在復發後，再次接受治療時，才開啟在部落格記錄疾病的歷程。

「醫師告訴我復發，…我一直想為什麼會這樣，…幾乎忘了自己曾經有過那段日子，…是老天想再次考驗我嗎？…沒有好好照顧自己嗎？…它又找上我…記錄…提醒自己…」(B6，50歲，家庭主婦)

也有病友建立部落格主要是為了監測治療時的身體狀況，因此依照醫療時序描述疾病治療過程，記載檢查結果，同時對於這段時間的身體變化也會仔細記錄，作為檢視與調養身體的依據。

「每次看完醫師，就記錄一下，…、檢查的結果，做了什麼治療…知道自己身體目前狀況，不然會忘記，…想說可以做什麼讓身體好一點，…有什麼問題可以問醫師。」(B9，47歲，教師)

(二) 社會連結

有些受訪病友是在確定診斷後，利用網路搜尋相關資料時，偶然間閱讀到其他病友在部落格記錄的疾病故事，得到了情感的慰藉，進而也想要和同樣病況的病友互動、分享，同時也產生了一種責任心，想利用自己的經驗來幫助、鼓勵別人，將原本因疾病所處的隔離、被動困境，轉化成為網路上主動、活躍的一員。

「生病後，一直感覺說不出的不安與孤獨，…，當我在網路上讀了XX的部落格，原來我的感覺是正常的，有人跟我一樣…決定也弄一個部落格，記錄治療過程…會覺得並不孤獨…希望能幫助別人。」(B12，49歲，執行長)

「我剛聽到醫生跟我說我得乳癌，心情很複雜，…想放棄治療，…但是有一天在家無聊上網亂逛，…看到XX部落格，…我哭了…謝謝有人分享，讓我有勇氣…想跟他們一樣…互相鼓勵。」(B7，55歲，小吃店老闆)

「很多人說看到我的部落格很受到鼓勵，…留言說，…覺得生病也沒有很悲慘，…大家互相關心打氣，…這也是人生一種修行。」(B1，52歲，教師)

治療過程中，癌症病患不可避免的會受到病痛的苦惱，或是治療過程不如預期，病友在部落格陳述過程時，也得到其他病友的回應與鼓勵。

「有時治療很不舒服，有那種生不如死的感覺，…眼淚常隨著嘔吐物一起飆出…看到大家在我部落格給我打氣，…扶我一把，…真的很愛很愛他們…單靠自己一個人是無法撐過。」(B5，38歲，行政工作)

由於無法完全掌握疾病的發生，不管在治療中或是完成治療，病人仍時時會不安，憂心是否復發或轉移的可能，這種不確定感的焦慮，使得病友會對身體各種徵象特別注意，而這些行為與心情又往往無法被周遭親人所理解，只有類似歷程的病友才能體會。

「我常這裡痛那裏也痛耶，不然就是疑神疑鬼的亂想一些有的沒有的……我老公都說我有妄想症、太神經質。…在這裡(註：指部落格)，看到很多人跟我一樣。」(B1，52歲，教師)

罹患癌症後，面對的困境不只限於身體和心理，日常生活也產生社會失序狀態，原本熟悉的生活世界遠離，造成病人與家人及周遭世界關係的改變，許多病友感受與親友互動有了隔閡；部落格讓類似處境的病患生命經驗交流，尋求情緒的同理，分享由經驗萃煉出來的默會之知，建立起病友間共同的熟悉感。

「生病之後，感覺身邊的人，好像距離變遠了，有一道無形的透明玻璃…我和他們不同…這邊(註：指部落格)，…大家比較懂。」(B6，50歲，家庭主婦)

「我常覺得…罹癌的人就好像古代被抓進牢獄的犯人，…被貼上一個標籤，…過著一輩子都無法釋放的日子，在矛盾中度過，這樣的感覺只有經歷過的人才瞭解…，每次寫，…好多關心的留言，那些留言就像是充電器一樣，…讓我再度可以走下去。」(B11，45歲，服務業)

有些病友會將部落格當成訊息發佈的媒介，經常會更新身體狀況和治療進展，以便通知暫時不住在一起的家人和關心的朋友。

「生病時，我小孩剛好不在台灣…很

多朋友也都想知道，…他們都很關心我，…我將治療和身體的狀況記錄…他們會上去看。」(B10，58歲，家庭主婦)

二、使用部落格對於疾病經驗的影響

部落格使用包含了網路搜尋以及訊息的製造、生產、傳遞等，除了藉由網路書寫與自己對話外，也能不限時間與地方和相同病況的人交流，提供病友查詢、討論相關醫療資訊，在被看與觀看他人故事中重新建構自我，因此部落格成為病患自助、互助的場域。以下將從交流治療經驗與健康知識、感受情感支持、改變生活與反思生命意義等三面向，說明部落格使用對於病友疾病經驗的影響。

(一) 交流治療經驗與健康知識

時序面向是疾病歷程的核心，許多乳癌病友部落格的疾病歷程書寫模式類似，大多會依照醫療時序描述疾病過程，像是診斷前的焦慮、診斷結果的震撼、治療過程(包括手術、化療、放療、服用抗荷爾蒙藥物等)中身體變化、副作用、注意事項等。對於剛診斷為乳癌的病友而言，閱讀這些依照治療時序書寫的網路文本，是非常珍貴的訊息，方便新病友篩選符合自己情境與需求的訊息，準備應對不同階段療程的挑戰。

「醫師當然也是會說手術什麼，…但是當時心情很亂，也不知道自己會遇到什麼狀況…開刀前，我看到XX的部落格中，找到動完乳房切除手術後，因為身上帶了引流管，…建議穿一些對襟開的唐裝，…方便換藥，另外是有口袋裝引流管下面的小球…手要復健…看這些描述，感覺比較真實。」(B13，49歲，服務業)

「其實很害怕化療，…去網路查一些訊息，看到XX部落格提到打的藥物(註：指化療藥物)，記錄…身體一些反應…打完化療每天的變化，非常仔細，…知道會經歷什麼，…心理有個底…」(B9，47歲，教師)

「準備放療時，有先去看看別人的狀況(註：指其他病友的部落格)，…看到要先定位，…放療時皮膚的變化，…要注意什麼事

情…」(B7，55歲，小吃店老闆)

透過部落格的連結，受訪者一旦發現有相同病理診斷的癌友部落格，該部落格會成為其經常閱讀和討論的對象，以及存活機率的重要參考。

「發現有人和我相同診斷，…我會常去看，…也會留言問一些治療的事情…看她活得很好，…給我很大的信心…」(B14，32歲，服務業)

然而，如有相同病理診斷的癌友治療成效不佳、不順利時，此時受訪者認為比起其他人，自己治療狀況平順是很幸運；也有受訪者提到這類訊息可以使其先有心理準備，同時也會進行比較、分析自己與他人的不同，做為自我提醒與改變。

「看到和我差不多狀況的人，…治療好像都很不順利，我會去幫她們打氣，…，當然心理上也覺得自己很幸運…」(B9，47歲，教師)

「看到有同學(註：指病友)這樣…一方面知道可能會發生這種糟糕的狀況，…這過程中，…有哪裡該注意而沒有注意…太累或什麼的…自己會更小心…」(B4，56歲，退休)

有些受訪者在部落格記錄治療時所經歷的身體不適，許多已完成治療的病友會以留言方式，提供過來人處理的經驗與建議。

「化療時…，吐得難受，…XX看到我在部落格寫…留言給我買止吐的資訊…之後化療，就比較不會那麼難過。」(B12，49歲，執行長)

「大家都好熱心提供許多資訊給我，…化療時，血球掉得厲害，…XX留言給我一些快速讓白血球上昇的食物…喝牛肉湯。…放療時…整個脖子紅紅腫腫，甚至有些地方是黑黑的…我在上面(註：指部落格)寫…好多人給我回應，…我猛擦蘆薈，感覺好多了。」(B7，55歲，小吃店老闆)

但是也有受訪者認為，病友在部落格提供的訊息，與醫師給予的訊息有矛盾，因此不見得會採納。

「放療時…，我看到XX在部落格寫說…擦蘆薈，…可是醫師說…，不建議擦任

何東西，要保持清潔與乾爽…，就不敢亂擦。」(B2，50歲，副總經理)

病友接受了手術、化療、放療後，大多還需要服用抗荷爾蒙藥物至少五年，這類藥物包括有泰莫西芬(Tamoxifen)和復乳納(Femara)等，有病友在部落格記錄服用泰莫西芬後身體的不適反應，受訪者閱讀後，知曉自己服用泰莫西芬，身體產生許多不舒服反應並非是特例。

「我服了一陣子覺得骨頭不舒服，…做一些檢查，…結果都正常。…我問醫生，有沒有可能是吃藥的副作用？…醫生說沒聽過這種副作用…可是後來我看到部落格有人提，…有骨頭痛等等其他的副作用…」(B9，47歲，教師)

另外，有受訪者閱讀了其他病友記載服用復乳納而引發關節疼痛以及骨質疏鬆的經驗，決定不使用此類藥物，以免影響生活品質。

「醫生要我改吃復乳納，…我看到有人提到骨質疏鬆…我會怕，就跟醫師說不想吃，…他(註：醫師)就說妳沒有先吃一下，不行再換藥，這樣很可惜，而且這情況，十個只有二、三個人會這樣。…可是我怕對身體的損害……我跟醫師說不想再適應其他的副作用了。」(B6，50歲，家庭主婦)

雖然許多病友有使用另類醫療經驗，但目前乳癌的治療，仍以正統西醫治療為主，因此病友在部落格對治療的描述及討論，主要聚焦在西醫領域，如有提到另類療法會強調是用來輔助正統西醫療法。

「我利用氣功治療血液大半年，…感覺效果不錯…我有寫在部落格，讓大家參考…我是覺得這類非正統的療法可以作為配合治療，用來補氣，改善身體。」(B2，50歲，副總經理)

「另類這些療法效果不錯，…治療時我有使用，…怕引起不必要的誤會，…比較不會去寫這些…還是以西醫為主。」(B9，47歲，教師)

甚至有病友認為最好不要在部落格討論另類療法，當看到有病友寫到這部份，會在部落格私密留言提醒。

「這些療法不見得有用，…不便宜，…每個人條件不同…有人討論，…我會私密回應，…提醒對方…」(B15，35歲，服務業)

不同於部落格的交流，在病友面對面聚會的參與觀察中發現，許多病友會分享另類醫療訊息及使用效果等，特別是中醫方面，甚至還會相約結伴就診。

由於乳癌並非單一疾病，有許多差異性，包括許多亞型，主要與其生物標記有很大的相關，因而有不同治療方式；此外，為了瞭解治療效果，或是預防癌症的復發與轉移，需規律定期回診追蹤檢查，面對這些醫療知識、專業術語或是相關檢查項目等，對於許多病患而言，並不易理解。有些受訪者會利用部落格整理相關資料，協助其他病友瞭解疾病、治療方式以及追蹤檢查項目等，這些知識和訊息可以增加病友對疾病、身體的控制感，作為治療計畫、自我保健參考，提供其心理的安適。

「之前醫師在說什麼有時聽不懂，也不好意思一直問，…看了XX的部落格，才清楚…比較瞭解…。那個藥物對於像是ER、PR陽性的…很重要。…停經前的婦女只能使用泰莫西芬，而停經後的婦女則可以使用復乳納、安美達這些，…原來是這樣。」(B13，49歲，服務業)

「報告顯示出來都是專業術語和英文字，對於它我不認識，…問醫生又像遇到愛說不說的這種樣子的，…不到五分鐘就看完…什麼也沒有特別說，…還好，我PO在部落格，…同學(註：指部落格的乳癌病友)會幫忙解讀…」(B7，55歲，小吃店老闆)

「我是覺得大家好像都不太知道追蹤時要做那些檢查，…這些檢查到底是什麼意思，…查了一些資料，整理一下，…放上去(註：指部落格)，讓大家可以參考。」(B12，49歲，執行長)

有受訪者也會將治療後常見的身體困擾，像是淋巴水腫、記憶衰退、疲倦等相關資訊加以整理，提醒癌友注意身體有關症狀。

「我看了X部落格，才知道原來最近記

憶力變差，有時會覺得很累，是因為化療…原來變成化療腦…。」(B4，56歲，退休)

在參與觀察中，許多受訪者也提到病友在部落格的資訊，提醒她們關注治療後身體的種種變化，使其能與醫師有更多的討論。

罹患乳癌後，許多病患對於飲食方面，會有許多疑問，受訪者會透過部落格推薦、分享「抗癌食物」。例如：

「針對乳癌…有些抗癌食物，我看許多資料說十字花科，特別對乳癌有很好的效果，包括有青花椰，甘藍菜等…我看到這些訊息會寫下來，讓大家參考。」(B2，50歲，副總經理)

「生病後，…連東西都不知道要怎麼吃…看了大家寫的…開始注意飲食…」(B10，58歲，家庭主婦)

有些受訪者會以部落格為平台，轉載新聞報導中最新乳癌治療藥物發展，翻譯美國癌症網站的最新、重要研究，或是醫學及保健相關書籍的重點整理等，讓病友知曉知識、分享資訊。

「看到新聞相關的報導，說有什麼新藥、…就會轉貼(註：指部落格)，…讓大家都可以分享。」(B12，49歲，執行長)

「去打化療時，坐在那裡，想說做一點事情，看到網路一些國外和癌症和健康有關的文章、研究，…翻譯、整理，PO上去…希望能讓大家對癌症和自己的身體有更清楚的認識。」(B2，50歲，副總經理)

「讀了養生保健或是跟癌症有關的書，…，會推薦大家看，或是寫一些心得分享…也會去看別人部落格的這類資訊…。」(B9，47歲，教師)

雖然病友經常在部落格分享保健相關訊息，但有少數受訪者提到有些資訊與主流營養知識或是自己身體狀況有矛盾，因此採取折衷的方式。

「這些資訊當然對我幫助很大，…，但是有些不知道該怎麼做比較好，…有人提到牛奶與乳癌的關係，最好少吃這類乳製品…但是骨質疏鬆這問題…營養師都會說要喝牛奶…只要不要喝太多，應該沒有太多關係。」(B6，50歲，家庭主婦)

(二) 感受情緒支持

罹患癌症後往往導致受訪者感受與過去切割，對未來茫然，包括對個人的認同也產生挑戰，甚至有些人覺得她們的狀況是困窘的，最直接的衝擊是身體外觀的改變，受訪者因外界注目的眼光而困擾，透過部落格的書寫，閱讀他人的回應，瞭解其他人也面對類似的問題，知曉其應對策略，可以減低疏離，並帶來一個群體的歸屬感。

「那時，有人看見，就會問你脖子怎麼啦？(註：放療後皮膚變黑)，真的好討厭喔，…不想一個個的解釋…很多人留言，…，原來跟我感覺一樣，遇到這種狀況，也不想回答…。」(B7，55歲，小吃店老闆)

「坐電梯時，遇到同一棟大樓的人，看到我綁著頭巾(註：化療後掉頭髮)，…就一直問東問西…，很不舒服，…有人在部落格…教大家買不同款式頭巾…綁美美的樣子，…原來也可以這樣…。」(B9，47歲，教師)

有些病友會在部落格分享自己或其他病友開心的事件、轉載笑話等，讓大家感染歡樂，創造遠離痛苦的情境，對病友心理健康很重要。

「有一次我知道XX要結婚了，這種喜事，在病友圈裡無疑是『天大』的喜事，我就會PO文，跟大家分享…」(B15，35歲，服務業)

「有時我會將朋友傳給我的好笑文章…貢獻給大家同樂囉…治療很辛苦，需要一點調劑。」(B4，56歲，退休)

「開心對心理很重要。…有時心情很低落，看看XXPO的笑話，…笑了出來，…好像生活沒有那麼悲慘…。」(B10，58歲，家庭主婦)

有些病友會在部落格刊登乳癌相關的公益活動、癌症相關演講、或是病友聚會活動訊息等，以招募伙伴參加，維持友伴的親密關係。

「每年10月是國際乳癌防治月…PO一下文，要大家共襄盛舉…」(B13，49歲，服務業)

「要聚會的訊息會PO一下，像是過完年後的『抗癌同學春酒大會』…」(B11，

45歲，服務業)

由於長期在部落格平台互動、分享，許多病友們已經建立親近與信任關係；在聚會活動中，研究者觀察到部落格病友雖是第一次見面，但大多沒有一般人初次見面的陌生不安感。相反地，卻如同熟識多年老朋友自在的聊天或擁抱。病友聚會活動中，偶而有新病友加入，新病友是透過閱讀某位病友的部落格文章，在網路與其互動後，受到鼓勵而來參加部落格病友面對面的聚會。

透過部落格的互動，有些病友發現彼此是在同一家醫院治療或追蹤檢查，有時會刻意安排同一天回診並順便聚會；有些部落格病友在治療時，家人不見得每次都能陪伴，此時其他病友在部落格看到訊息，會主動回應要陪伴就診，以減輕病患單獨面對醫療體系的恐懼及不安。此外，病友們有時會從部落格的文章，得知某位病友正在住院接受治療或是面臨復發、轉移，病友們會透過部落格，相約結伴到醫院或是病人家裡探視，以鼓舞其士氣。

(三) 改變生活與反思生命意義

罹患乳癌後，受訪者在部落格會回顧自己的生活，檢視自己生病的原因，同時也閱讀其他病友探討罹癌的因素，大部分的受訪者會自我歸因，認為癌症和生活方式、人格特質、心理、及工作壓力等有關。

「家中又沒有人罹癌，我怎麼會罹癌呢？看了別人在部落格寫的…發現最大的元兇是飲食習慣與生活型態，…還有完美主義、給自己壓力太大、經常熬夜、作息不正常、情緒管理太差，…這應該是自己罹癌的原因。」(B14，34歲，服務業)

「為何會得癌症？大家都提到壓力、飲食、情緒，…我想自己是因為工作關係壓力太大，生XX(註：指女兒)後沒有餵母乳，太晚生孩子可能也是原因…經常生氣…。」(B2，50歲，副總經理)

有些病友會在部落格書寫生活的改變，像是規律運動、規劃旅行等，有些受訪者閱讀後，受到鼓勵也開始改變。

「過去我不太喜歡運動，…，但是看到連XX都開始運動了，…，也來試試看…吃

完飯走路30分。」(B4，56歲，退休)

「我看到XX寫自己去旅行…，過去太求工作表現，…很少好好放假…，決定規劃一個人去旅行…自己跑到日月潭去，…以前不曾做過。」(B8，40歲，副理)

從疾病診斷開始，死亡對癌症病患來說總是如影隨形，如果熟識的病友有一段時間部落格沒有更新，大家都會擔心，直到又有新文章出現，大家才會放心；當得知熟識的部落格病友過世時，其他病友會在其部落格公告消息，有時還會透過部落格相約參加其葬禮、主動關心其親友，或是在部落格書寫悼念文章，同時提及自己對於生命的觀點，思考活著的意義。

「我常會去逛其他人的部落格，瞭解大家狀況，…有人部落格都沒有更新，會問一下…死亡，是人都必須修的課題，…想想，有一群相知相惜的同學(註：指同樣罹患癌症的部落格病友)，可以一起面對這個人生課程，…過自己想要的生活，活著就是要把握現在！」(B8，40歲，副理)

「每次PO文送一個同學走，…，大家會互相安慰，但心中總會難過，…是一起走過癌症這條路的朋友，真的很不捨…也會想到自己。…生這種病讓我們提早預知了死亡，……可以盡早安排，…全新的生活…好好活在當下…重新思考人生。」(B3，34歲，行政工作)

透過部落格的交流，有些受訪者看到其他病友面對病痛的正向態度，改變了其對人生與疾病的體悟。

「一直很害怕轉移、復發，…一點點不舒服就會胡思亂想，但是看了很多同學(指：部落格的病友)復發或是轉移了，還這個勇敢，還是努力治療，…我就不再害怕了，…他們這麼努力過日子，還願意常去關心別人，…我也要勇敢，…不要擔心太多事情，對很多事情不要再這樣壓抑…對生活有不同的想法。」(B13，49歲，服務業)

「看到XX提到生病後的改變，…，我想變成一個很勇敢有自信的人，…鼓勵自己，也可以安慰別人，…生病已經很可憐，就不要再自怨自艾，…為別人要做一點事

情，…分享一些醫學知識訊息…覺得很有意義。」(B9，47歲，教師)

然而也有少數受訪者提到看到其他病友在部落格發佈有關轉移、復發、或死亡的消息，會刻意忽略。

「我以為治療好了，應該就沒事了，…看到有人十年了還復發啦、什麼轉移，…走了，…看多了會害怕…現在對那些狀況不好的同學(註：指部落格的病友)，…就不會去逛他的部落格了…不想知道…。」(B4，56歲，退休)

討 論

在網路發達以前，癌症病友的疾病經驗只能透過面對面口述或是書面寫作來傳達，隨著網路的普及，癌症病患轉而利用部落格，作為記錄與儲存疾病歷程的媒介，其中以乳癌病友為最多[23]。病友使用部落格，除了滿足書寫的自我療癒需求，也包含傳播資訊的慾望，以及尋求社群情感的支持，並有一定的讀者針對性；以下針對本研究重要結果，分別作討論。

一、訊息分享

根據Mayer[29]調查發現，乳癌婦女在確定診斷後，最需要的是正確、有深度的疾病相關資訊，而病患最喜歡的訊息來源是由醫療專業人員提供[30]，然而醫病互動中的權力與專業知識差異，使得病患對於醫療專業者給予的醫學訊息說明常感到疏離，很難理解治療的真實狀況，或是醫學客觀檢驗與其身體主觀感受經驗有所落差；網際網路提供另一個管道，讓病患可以自行上網找尋相關健康資訊，不再只仰賴醫療專業者，而是成為健康知識傳播的能動者。

對病患而言，網路不只是訊息來源，也是與相同疾病的病友溝通的媒介；網路最常見傳播訊息的方式之一，就是病患利用部落格書寫其疾病故事[2,5,27]；從本研究結果看來，在部落格書寫個人治療經歷是相當有價值的訊息；可以提醒來閱覽部落格的新病友，治療其間每個階段該注意什麼樣事情

而能預先做各種準備，以緩和恐懼。有些受訪者特別會注意病況類似的病友部落格，比較其治療經驗以及存活狀況，癌症病友需要這類的社會比較，當看到其他部落格病友的疾病歷程順利時，會增強其信心；如果看到身體、治療狀況比其差的病友，也會對自身目前的狀況感到安慰，或是視為一種提醒[5]。

對受訪的病友來說，部落格所提供的資訊，是來自真正專家的經驗，是病患親身經歷治療過程的種種身體變化、瑣碎細節，以及照顧身體的技巧等，這些具體經驗呈現，受訪者可用來評估、確認專家所提供的知識及建議，增加其與醫師協商、溝通用藥治療選擇的能力，顯現了網路病友經驗的影響力[5,31]；此外，有些受訪者會將相關書籍、新聞報導、國外網站的醫療研究等訊息，轉貼、連結、或重新加以整理，藉由部落格平台來傳布、流通，提升病友的醫療保健知識，如同Hardey[32,33]所述，透過網路，受訪者從原本只是訊息接收的被動角色，成為主動的訊息製造者、傳播者、知識教育者。在此過程中，不但使醫療專業知識去神秘化，也提高病患對疾病的控制感，產生賦權(empowerment)效果，對於病人儲備處理疾病能力扮演很重要的角色[34]。

雖然癌症部落格比起到醫院看病，可能讓受訪者得到更實際及有用的資訊，但是當部落格呈現的訊息與醫師提供的訊息，或是與主流生物醫學知識有矛盾時，受訪者也不見得會全盤接受，而是會多方考量權衡、或是避免在網路公開討論。由於網路訊息大多沒有受到特別的規範，品質可能參差不齊，如果部落格呈現的疾病經驗不典型、有偏差、或是被忽略，甚至某些治療經驗含有商業利益的宣傳，病患可能會受這些訊息的傷害以及錯誤的導引，或引發不必要的焦慮或混淆，有關這方面是需要進一步探究。

二、情緒療癒和社群支持網路

對受訪者而言，乳癌使得其生命突然產生斷裂，而且癌症總有復發或轉移的風險，沒有所謂真正結束，因此經常處於擔心

受怕、不確定的日子，這種憂鬱、失落、反覆焦慮心情，家人與朋友大多無法理解。透過部落格書寫，使得受訪者有時間可以探索內心感覺，與發生的事情有了距離，對於深層情緒能加以命名，重新詮釋、反思生病經驗，失落情緒逐漸轉換為力量，提供情緒轉化的路徑。研究顯示疾病書寫原有療癒的效果，當乳癌病患透過寫作來自我揭露時，其有較低的生理症狀報告，以及較少看病記錄[35]；Gellaitry等人[36]也發現在完成乳癌治療的群體中，如有進行表達性寫作，病患對於情緒支持會較滿意；另有研究提到參與網路支持團體的乳癌婦女從書寫過程洞察力的披露，可以增進健康自我效能、情緒安適，以及身體功能性的健康[37]；顯見網路書寫提供病友情緒出口[38]。

由於癌症治療是艱辛與漫長的過程，因此情緒支持對於癌症病患非常重要，大多由朋友與家人提供；然而隨著疾病的進程，乳癌婦女感受到的支持逐漸減少，主要是因病友關切的問題與內容會隨著時間改變，而家人與朋友往往無法滿足這類的需求，像是病友想要討論他們對於疾病的恐懼、想法和感覺，但是家人與朋友可能認為一直討論疾病，對於病患社會心理的調適沒有幫助；此外，病患可能對於家人與親近朋友的期待較高，因此即使他們有提供支持，病患感受到的支持卻有限[39]。

相較之下，受訪病友藉由部落格的創作，找到相同處境的病友，證實感覺和經驗是類似，原本生活的苦悶得到釋放，讓病友不再感到孤單，有了歸屬感。網路的媒介提供更多機會，讓受訪者表達想法與感受，促進了其連結，這對於癌症病患發展正向處理行為非常重要，可以改善病患的社會心理健康[40]。另一方面，網路支持團體可能會流於單一觀點，強化根深蒂固的想法，增加在真實世界的疏離[41]。受訪者大多認為只有類似經歷過的人才可以理解他們，造成他們可能過於倚重網路病友的支持，是否會阻礙真實生活中與他人的接觸，有關這部份，值得進一步深入關注。

一般傳統面對面病友團體，經常會面臨

缺乏人力、金錢、場地、幹部志工及病友來源減少等問題，活動設計也大多由主要幹部決定[42]，這樣的運作模式，不見得適合每位病友的需求。此外，面對面互動，有給予訊息和接受訊息的通則，病友不太能針對有興趣的治療經歷反覆詢問，或是突然中止與他人的互動等，這些舉止在真實生活中會讓人感覺很不禮貌；然而以部落格為平台的病友互動是平等、自發與立即性，不需正式組織與事前規劃，也沒有義務性與強迫性，對有興趣的文章可以反覆研讀、快速瀏覽、或中止閱讀，交流也可以是雙人或是多人，這樣互動方式不需建立額外人際關係而背負人情債，有利於受訪者自在的表達情緒。

受訪者藉由部落格的媒介，與其他病友網路互動關係密切，逐漸產生一種和自己人在一起的社群感覺，凝聚相當高程度的信任感，很自然延伸至面對面真實的互動與支持關係。本研究許多病友同時擁有網路病友社群及面對面病友的支持，Setoyama等人[43]比較乳癌病患的不同類型支持團體，主張同時擁有網路社群及面對面支持團體者，可以獲得最多同儕支持。

三、部落格使用的社會脈絡與意涵

病友在部落格的書寫和閱覽活動，並非在社會真空中發生，而是共享特定歷史時空脈絡對於乳癌和治療的看法，因此部落格書寫和討論主題，不但與社會文化脈絡緊密關連，也往往預設、重現社會的主流意識型態。雖然研究指出乳癌病患是所有癌症患者中最常使用非西醫補充與另類療法(complementary and alternative medicine, CAM)[44]，但台灣目前癌症照護體系仍是以生物醫學為主，因此本研究乳癌病友在部落格描述、討論治療過程，大多也以正統醫療處理為多，對於另類醫療使用的敘述、討論較有限，如有提到大多強調其用來輔助西醫的治療，顯示部落格乳癌病友的網路文化訊息，仍以生物醫學知識為主。

疾病原本是私人經驗，但伴隨著乳癌發生率的高升，此疾病也逐漸受到公眾關注。近年來政府雖推動許多預防政策，但從過去

乳房自我檢查到現在乳房攝影篩檢，皆強調婦女個人責任，而醫學研究也聚焦於個人生活型態與遺傳[18]，媒體報導更強化了癌症與個人之間的連結 [45]，由於社會整體的論述較少從環境致癌物質的政治經濟面向，或是工業社會所形成的生活型態對於疾病形成的探討，因此本研究乳癌病友在部落格檢視、討論罹患乳癌因素時，也傾向於個人歸因式的詮釋，強調自身責任與自我改變的重要性，較少關注於社會環境和乳癌之間的關係。

對病友而言，持續部落格書寫代表活著的象徵。病友透過部落格描述疾病治療期間的身體變化與情緒起伏，這些文本在網路公開流傳，將原來屬於私領域的個人身體、疾病、情緒經驗，轉為公開化、公眾化，成為病友需求的重要公共資訊。網路的疾病書寫，透露豐富的生命哲學思想，彰顯病痛不同的文化意義，病友除了獲得自我心靈的復原和重生，也以自己的親身經歷、遭遇，解構社會大眾對癌症的誤解、偏見與刻板印象，得到社會性的支持。

由於軍事、戰鬥的隱喻經常出現於癌症論述中[46]，乳癌病友在部落格的疾病故事大多也依循樂觀、希望的模式呈現，雖然勇敢、正向的疾病敘事，可以幫助受訪者面對疾病的挑戰，然而這種正面、積極的網路文本規範，過於強調正向思考，著重個人心理特質，可能會降低其判斷力，忽略所處的現實脈絡，阻礙得到重要訊息，也壓抑病友表達、討論悲傷與憤怒，甚至因沒有保持正向心理狀態，患者會感覺成為「被責備的受害者」[47]，可能造成參與網路支持團體的障礙。

此外，受訪者在部落格討論生命意義，較著重於活著的意義，較少主動討論死亡，通常只有在網路上某個熟識的部落格病友死亡時，才會提到此議題，有少數病友甚至會刻意忽略這類訊息，彷彿不談及死亡，死亡就不會發生。研究也指出[6,38]，許多乳癌轉移病患的線上支持團體，對於討論死亡相關議題常感到不自在，凸顯此議題在網路上溝通、互動是很敏感，但卻又不可避免。

四、結論

大多數乳癌病人進入醫療體系，通常無法預知會發生什麼事情，也不見得都能理解醫療專業人員使用的專業術語。然而透過部落格的使用，受訪者記錄疾病治療過程，整理醫療專業資訊，也能閱讀其他病友的疾病經驗，分享和協助病友瞭解相關的醫藥知識，儘管有學者對網路資訊品質不見得滿意[48]，但是對受訪者而言，部落格的醫療相關資訊較沒有理解障礙，同時又能獲得照護身體真實有用的經驗，評價、瞭解治療的選項，有助於與醫師溝通，增強其信心來面對治療。

乳癌患者面對的困境，並不只限於身體的傷痛，也延伸到心理、日常生活等不太為旁人瞭解的種種問題。部落格提供一個空間，讓病患揭露自己疾病故事，在網路上被他人「看見」，也「觀看」其他人的故事，促使書寫者與閱讀者之間的共鳴，幫助受訪者適應新的角色，產生新的認同，自動形成病友社群，得到心靈慰藉，重新確認生命意義。這種表達性寫作、溝通有自我療癒的效應，降低乳癌所造成的威脅、減少焦慮、改善生活品質。另一方面，受訪者雖然在部落格可以獲得情緒釋放與親密性情感，建立群體歸屬感，然而可能容易形成單一觀點，或是某些議題，例如死亡、無望、憤怒等情緒，在網路上較少主動深入討論，可能阻礙提出不同看法、或想討論此議題的病友持續利用部落格平台。

近年來，隨著新的社群網站或通訊軟體的興起，人們利用不同的社群網站或通訊軟體，建立多元的社會網絡，揭露不同的訊息[49]，雖然病友使用部落格不如以往興盛，然而部落格的日誌功能，能完整記錄病患的疾病與治療歷程，對醫療專業人員來說，提供了非常有價值的洞識。醫療照護雖然強調包含生理、心理、社會方面，然而實際上醫療專業所提供的服務卻偏重於身體治療，病患受苦的文化脈絡與環境因素常常不是醫療關心的重點。乳癌患者藉著部落格進行的疾病書寫，重建病痛故事，醫療專業人員能知曉病患的感受，瞭解其醫療資訊需求和社會

心理反應，未來可以根據疾病不同階段，提供適切、有效的照護衛教知識以及社會資源介入。此外，臨床實務上如能提高對於病患網路書寫治療潛能的意識，將其整合至癌症照護，並發展社群網路資源，幫助病友面對負面情緒與死亡等議題，減少潛在的心理傷痛，對於病患身心健康也將有很大的助益。

本研究雖只針對使用部落格的癌症病患，但病患的經歷在網路上傳播，體現了現存醫療照護體系運作方式，病患之間的交流與評論，成為可比較的經驗，對改善病人安全和癌症照護品質非常重要。未來可繼續探究病友使用不同的社群媒體或通訊軟體，如何與其他病友互動，瞭解所呈現訊息的特質，以提供政府相關衛生單位，規劃醫療資訊政策，建立友善的網路平台，發展相關軟體工具，將病況或需求類似的人連結一起，促進有效的交流與互動。

致 謝

本研究資料來自科技部(原國科會)專題計畫(NSC100-2410-H-016-004-MY2)，感謝科技部提供經費支持。

參考文獻

1. Bender JL, Marroquin-Jimenez MC, Jadad AR. Seeking support on facebook: a content analysis of breast cancer group. *J Med Internet Res* 2011;**13**:e16. doi:10.2196/jmir.1560.
2. Ressler PK, Bradshaw YS, Gualtieri L, Chui KK. Communicating the experience of chronic pain and illness through blogging. *J Med Internet Res* 2012;**14**:e143. doi:10.2196/jmir.2002.
3. Sugawara Y, Narimatsu H, Hozawa A, Shao L, Otani K, Fukao A. Cancer patients on Twitter: a novel patient community on social media. *BMC Res Notes* 2012;**5**:699. doi:10.1186/1756-0500-5-699.
4. Thielst CB. Weblogs: a communication tool. *J Health Manag* 2007;**52**:287-9.
5. Chiu YC, Hsieh YL. Communication online with fellow cancer patients: writing to be remembered, gain strength, and find survivors. *J Health Psychol* 2012;**18**:1572-81. doi:10.1177/1359105312465915.
6. Vilhauer RP. Perceived benefits of online support groups for women with metastatic

- breast cancer. *Women Health* 2009;**49**:381-404. doi:10.1080/03630240903238719.
7. Lee CJ, Gray SW, Lewis N. Internet use leads cancer patients to be active health care consumers. *Patient Educ Couns* 2010;**81**:S63-9. doi:10.1016/j.pec.2010.09.004.
8. Yli-Uotila T, Rantanen A, Suominen T. Online social support received by patients with cancer. *Comput Inform Nurs* 2014;**32**:118-26. doi:10.1097/CIN.0000000000000028.
9. Chung DS, Kim S. Blogging activity among cancer patients and their companions: uses, gratifications, and predictors of outcomes. *J Am Soc Inf Sci Technol* 2008;**59**:297-306. doi:10.1002/asi.20751.
10. Carlick A, Biley FC. Thoughts on the therapeutic use of narrative in the promotion of coping in cancer care. *Eur J Cancer Care* 2004;**13**:308-17. doi:10.1111/j.1365-2354.2004.00466.x.
11. Charon R. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA* 2001;**286**:1897-902. doi:10.1001/jama.286.15.1897.
12. Pennebaker JW. Telling stories: the health benefits of narrative. *Lit Med* 2000;**19**:3-18. doi:10.1353/lm.2000.0011.
13. Frank A. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1995.
14. Høbye MT, Johansen C, Tjørnhøj-Thomsen T. Online interaction: effects of storytelling in an internet breast cancer support group. *Psychooncology* 2005;**14**:211-20. doi:10.1002/pon.837.
15. 黃夙賢、林炳憲：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 2010；**8**：209-30。
Huang SH, Lin BS. Using social network analysis to analyze friend relations for creation-image category of wretch blog. *Commerce Stud* 2010;**8**:209-30. [In Chinese: English abstract]
16. 陳憶寧：「我」即是來源：癌症部落課的書寫研究。新聞學研究 2011；**(106)**：99-134。
Chen YNK. "I" am the source: a study on the writings of bloggers diagnosed with cancer. *Mass Comm Res* 2011;**(106)**:99-134. [In Chinese: English abstract]
17. Jemal ADV, Bray F, Center MM, Ferlay J, Ward E, Forman D. Global cancer statistics. *CA Cancer J Clin* 2011;**61**:69-90. doi:10.3322/caac.20107.
18. 張金堅、郭文宏、王明暘：台灣乳癌之流行病學。中華癌醫會誌 2008；**24**：85-93。
Chang KJ, Kuo WH, Wang MY. The epidemiology of breast cancer in Taiwan. *J Chinese Oncol Soc* 2008;**24**:85-93. [In Chinese: English abstract]

19. Surbone A, Peccatori FA. Unmet needs of cancer survivors: supportive care's new challenge. *Support Care Cancer* 2006;**14**:397-9. doi:10.1007/s00520-006-0022-0.
20. James N, Daniels H, Rahman R, McConkey C, Derry J, Young A. A study of information seeking by cancer patients and their carers. *Clin Oncol* 2007;**19**:356-62. doi:10.1016/j.clon.2007.02.005.
21. Davison KP, Pennebaker JW, Dickerson SS. Who talks? The social psychology of illness support group. *Am Psychol* 2000;**55**:205-17. doi:10.1037//0003-066X.55.2.205.
22. Satterlund MJ, McCaul KD, Sandgren AK. Information gathering over time by breast cancer patients. *J Med Internet Res* 2003;**5**:e15. doi:10.2196/jmir.5.3.e15.
23. Quinn EM, Corrigan MA, McHugh SM, et al. Who's talking about breast cancer? Analysis of daily breast cancer posts on the internet. *Breast* 2013;**22**:24-7. doi:10.1016/j.breast.2012.05.001.
24. 財團法人台灣網路資訊中心：2013年台灣寬頻網路使用調查結果公布新聞稿。http://www.twnic.net.tw/NEWS4/129.pdf。引用2014/05/01。
Taiwan Network Information Center (TWNIC). Press release on the results of the 2013 survey of broadband network usage in Taiwan. Available at: http://www.twnic.net.tw/NEWS4/129.pdf. Accessed May 1, 2014. [In Chinese]
25. Hsu LL. An exploratory study of Taiwan consumers' experience of using health-related website. *J Nurs Res* 2005;**13**:129-40. doi:10.1097/01.JNR.0000387534.15018.c2.
26. Pollster線上市調網：部落格使用調查。2010年5月30日發佈。http://www.pollster.com.tw/Aboutlook/lookview_item.aspx?ms_sn=1004。引用2013/07/30。
Pollster Online Survey. A survey of blog usage (Release on May 30, 2010). Available at: http://www.pollster.com.tw/Aboutlook/lookview_item.aspx?ms_sn=1004. Accessed July 30, 2013. [In Chinese]
27. Keim-Malpess J, Baernholdt M, Erickson JM, Ropka ME, Schroen AT, Steeves RH. Blogging through cancer: young women's persistent problems shared online. *Cancer Nurs* 2013;**36**:163-72. doi:10.1097/NCC.0b013e31824eb879.
28. Iverson：Iverson抗癌日記：35歲的生日禮物。台中：白象文化，2007。
Iverson. Iverson Cancer-Fighting Diary: A 35th Birthday Gift. Taichung: Elephant White Cultural Enterprise Co., Ltd, 2007. [In Chinese]
29. Mayer M. Lessons learned from the metastatic breast cancer community. *Semin Oncol Nurs* 2010;**26**:195-202. doi:10.1016/j.soncn.2010.05.004.
30. 廖美南、陳品玲：婦女於乳癌診斷期間之經驗。腫瘤護理雜誌 2006；**6**：19-29。
Liao MN, Chen PL. Women's experience during the diagnostic periods of breast cancer. *J Oncol Nurs* 2006;**6**:19-29. [In Chinese: English abstract]
31. Caiata-Zufferey M, Abraham A, Sommerhalder K, Schulz PJ. Online health information seeking in the context of the medical consultation in Switzerland. *Qual Health Res* 2010;**20**:1050-61. doi:10.1177/1049732310368404.
32. Hardey M. Doctor in the house: the internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociol Health Illness* 1999;**6**:820-35. doi:10.1111/1467-9566.00185.
33. Hardey M. The story of my illness': personal accounts of illness on the Internet. *Health* 2002;**6**:31-46. doi:10.1177/136345930200600103.
34. van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, van de Laar MA. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Educ Couns* 2009;**74**:61-9. doi:10.1016/j.pec.2008.07.044.
35. Low CA, Stanton AL, Danoff-Burg S. Expressive disclosure and benefit finding among breast cancer patients: mechanisms for positive health effects. *Health Psychol* 2006;**25**:181-9. doi:10.1037/0278-6133.25.2.181.
36. Gellaitry G, Peters K, Bloomfield D, Horne R. Narrowing the gap: the effects of an expressive writing intervention on perceptions of emotional support in women who have completed treatment for early stage breast cancer. *Psychooncology* 2010;**19**:77-84. doi:10.1002/pon.1532.
37. Shim M, Cappella JN, Han JY. How does insightful and emotional disclosure bring potential health benefits? Study based on online support groups for women with breast cancer. *J Comm* 2011;**61**:432-54. doi:10.1111/j.1460-2466.2011.01555.x.
38. Wen KY, McTavish F, Kreps G, Wise M, Gustafson D. From diagnosis to death: a case study of coping with breast cancer as seen through online discussion group messages. *J Comput Mediat Commun* 2011;**16**:331-61. doi:10.1111/j.1083-6101.2011.01542.x.
39. Arora NK, Rutten LJ, Gustafson DH, Moser R, Hawkins RP. Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psy-*

- chooncology 2007;**16**:474-86. doi:10.1002/pon.1084.
40. Namkoong K, McLaughlin B, Yoo W, et al. The effects of expression: how providing emotional support on-line improves cancer patients' coping strategies. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2013;**47**:169-74. doi:10.1093/jncimonographs/igt033.
41. Hinton L, Kurinczuk JJ, Ziebland S. Infertility; isolation and the Internet: a qualitative interview study. *Patient Educ Couns* 2010;**81**:436-41. doi:10.1016/j.pec.2010.09.023.
42. 黃淑貞、黃春雄、曾德運、黃彥芳、莊莘、王春美：台灣地區乳癌病友團體組織及運作現況。健康促進暨衛生教育雜誌 2002；**22**：97-102。
Huang SJ, Huang CH, Tseng TY, Huang YF, Chuang P, Wang CM. The organization and functioning of the mutual-help groups of the breast cancer patients in Taiwan. *Health Promot Health Educ J* 2002;**22**:97-102. [In Chinese]
43. Setoyama Y, Yamazaki Y, Nakayama K. Comparing support to breast cancer patients from online communities and face-to-face support groups. *Patient Educ Couns* 2011;**85**:e95-100. doi:10.1016/j.pec.2010.11.008.
44. Astin JA, Reilly C, Perkins C, Child WL; Susan G. Komen Breast Cancer Foundation. Breast cancer patients' perspectives on and use of complementary and alternative medicine: a study by the Susan G. Komen Breast Cancer Foundation. *J Soc Integr Oncol* 2006;**4**:157-69. doi:10.2310/7200.2006.019.
45. Brown P, Zavestoski SM, McCormick S, Mandelbaum J, Luebke T. Print media coverage of environmental causation of breast cancer. *Sociol Health Illness* 2001;**23**:747-75. doi:10.1111/1467-9566.00274.
46. Clarke JN, Everest MM. Cancer in the mass print media: fear, uncertainty and the medical model. *Soc Sci Med* 2006;**62**:2591-600. doi:10.1016/j.socscimed.2005.11.021.
47. Gorin SS. Theory, measurement, and controversy in positive psychology, health psychology, and cancer: basics and next steps. *Am Behav Med* 2010;**39**:43-7. doi:10.1007/s12160-010-9171-y.
48. Quinn EM, Corrigan MA, McHugh SM, et al. Breast cancer information on the internet: analysis of accessibility and accuracy. *Breast* 2012;**21**:514-7. doi:10.1016/j.breast.2012.01.020.
49. Newman MW, Lauterbach D, Munson S, Resnick P, Morris ME. "It's not that I don't have problems, I'm just not putting them on Facebook": challenges and opportunities in using online social networks for health. In: *Proceedings of the ACM 2011 Conference on Computer Supported Cooperative Work*. New York, NY: ACM, 2011;341-50. doi:10.1145/1958824.1958876.

An exploratory study of the use of blogs as a means of communication for breast cancer patients

SHU-CHEN KUO^{1,*}, HSIEH-HUA YANG², YI-CHUN CHEN³

Objectives: The use of blogs as a means of internet communication is a phenomenon that cannot be ignored. Cancer patient-centered blogs have become an emerging and novel topic for health researchers to study. With in-depth interviews and participant observation, this preliminary study explored the impact of blog usage on the illness experiences of patients with breast cancer. **Methods:** In-depth interviews were held with 15 breast cancer bloggers from the Cancer Patient Reunion blog, a medium for meeting other breast cancer patients. **Results:** In order to confront their disease and stay socially connected, breast cancer patients were motivated to create the blog. The blog provided personal experiences of breast cancer treatment and related health information, served as a type of emotional catharsis and social support, and helped the participants reflect on the meaning of life. Personal experiences of the treatment process provided crucial health information for other patients with breast cancer. By writing blogs, breast cancer patients could comfort each other and alleviate the social isolation due to the illness. Nonetheless, it seemed that the illness narratives were still influenced by social/cultural regulation and ideology, and the treatments described were based mainly on Western medicine. In addition, few death-related topics were discussed on the blog. **Conclusions:** From the blog content, health care professionals should be able to understand the medical information needs and the psychosocial responses of cancer patients, and thus provide proper health care and social interventions based on the different stages of disease. Furthermore, based on analysis of blog content, appropriate government units can develop good medical and health information policies, create user-friendly websites, and provide updated medical information to help breast cancer patients communicate and interact with each other. (*Taiwan J Public Health*. 2014;**33**(6):621-636)

Key Words: Internet, illness experience, breast cancer, blog

¹ Center for General Education, National Defense Medical Center, No.161, Sec. 6, Minquan E. Rd., Neihu Dist., Taipei, Taiwan, R.O.C.

² Department of Health Care Administration, Oriental Institute of Technology, New Taipei City, Taiwan, R.O.C.

³ School of Health and Nutrition Sciences, Taipei Medical University, Taipei, Taiwan, R.O.C.

* Correspondence author. E-mail: kuochen1327@gmail.com

Received: Jun 17, 2014 Accepted: Oct 30, 2014

DOI:10.6288/TJPH201433103055