國立臺灣大學文學院圖書資訊學系暨研究所

博士論文

Department of Library and Information Science
College of Liberal Arts
National Taiwan University

Doctoral Dissertation

癌症病患家庭照護者之資訊行為研究

A Study of Information Behaviors of the Family Caregivers of Cancer Patients

陳世娟

Shih-Chuan Chen

指導教授：吳明德 博士

唐牧群 博士

Advisor: Min-der Wu, Ph.D.

Muh-chyun Tang, Ph.D.

中 華 民 國 101 年 7 月

July, 2012

國立臺灣大學文學院圖書資訊學系暨研究所

博士論文

Department of Library and Information Science
College of Liberal Arts
National Taiwan University

Doctoral Dissertation

癌症病患家庭照護者之資訊行為研究

A Study of Information Behaviors of the Family Caregivers of Cancer Patients

陳世娟

Shih-Chuan Chen

指導教授：吳明德 博士

唐牧群 博士

Advisor: Min-der Wu, Ph.D.

Muh-chyun Tang, Ph.D.

中 華 民 國 101 年 7 月

July, 2012

本論文獲國立臺中圖書館博（碩）士論文研究獎助

謝　辭

完成博士論文對我而言是人生中重要的一個里程碑，過程是耐力及毅力的挑戰，雖然辛苦但美好，很高興順利完成！

最感謝的是吳明德老師，除了在論文寫作的過程中細心的指導與啟發我學習的興趣外，在生活中更如同慈父般教導我待人處世的道理，及不時的關心與鼓勵，開啟了我對於人生不同的視野。感謝唐牧群老師，讓我在為論文絞盡腦汁時，給我更宏觀的角度去思考不同的方向，使我的論文更加完臻。

另外感謝朱則剛老師、黃慕萱老師，不論在論文上或平時的種種照顧與指導，讓我對自己更有自信。感謝口試委員王梅玲老師、卜小蝶老師在繁忙中仍費心的審閱我的論文，給予論文上許多寶貴的意見及指正，使論文能夠更臻完善。在系上這段期間，感謝所有修習過課程的老師，均獲益匪淺，在此向各位老師至上無限敬意與謝意。

本論文之完成，感謝參與本研究訪談的十五位癌症病患家庭照護者，由於您們不吝惜的與我分享生命故事，才能使本論文順利完成。

在臺大博士求學這四年，感謝研究所的學長姐、同學，尤其是同學婉卿的鼓勵，能夠一同學習成長，是快樂和美好的回憶。也感謝宜玲總是時時關心我，與我經歷生活中的點點滴滴及喜怒哀樂，給予我心靈上的支持。

最後感謝我的家人，特別是疼愛我的爸爸媽媽，和總是能逗我開心的弟弟，你們的關懷和鼓勵、包容以及陪伴，讓我順利完成學業及論文，是我最大的精神支柱，能有你們是最幸福的一件事。

摘　要

2010 年我國衛生署國人死亡原因統計，排名第一的是癌症，癌症多年來居於十大死因首位，癌症的高攀升率也早已受到世界的關注。癌症病患家庭照護者為了瞭解親人罹癌的病情，需要不同的資訊來照顧自己的親人，同時，家庭生活也面臨極大改變。國內外與病患健康醫療資訊行為相關的研究，大多集中在癌症病患本身或醫療專業人員，與癌症病患家庭照護者相關的研究較少，研究也發現家屬和照護者有更廣泛的資訊需求。因此，本研究以癌症病患家庭照護者為研究對象，探討其資訊行為，具體而言，本研究目的在於：一、分析癌症病患家庭照護者的資訊需求，二、分析癌症病患家庭照護者的資訊來源，三、探討癌症病患家庭照護者之資訊行為，四、建立癌症病患家庭照護者資訊行為模式。

本研究以深度訪談蒐集資料，訪談對象以病患從發病到就醫期間，經歷照顧經驗一年以上的 15 位家庭照護者，其中女性 9 人，男性 6 人。與病患的關係包括夫妻、母女、母子、父女、父子、兄弟、翁媳及祖孫。病患罹患癌症的類型包括乳癌、淋巴癌、胃癌等 10 種。本研究將歷程分成七個階段，分別是：預防、診斷、預後（手術後）、治療、復原、復發、臨終，探討癌症病患家庭照護者在癌症歷程中的資訊行為。

本研究歸納癌症病患家庭照護者的資訊需求類型為：癌症資訊、治療相關、照護相關、飲食相關、心理相關、健康資訊、保險相關、應對相關等八類。研究結果發現癌症病患家庭照護者在癌症歷程中會因為不同階段而有不同的資訊需求，其資訊需求類型會受到相關人口統計因素的影響。

本研究歸納癌症病患家庭照護者的資訊來源為：醫護人員、醫院、網路、人際網路、大眾媒體、一般圖書等六類，研究結果顯示癌症病患家庭照護者的資訊來源會隨著不同階段的資訊需求而有所不同，資訊來源類型也會受到相關人口統計因素的影響。另外，本研究發現癌症病患家庭照護

者之資訊行為具有下列特性：資訊需求類型多元、資訊需求會因歷程而有改變、資訊需求有時間壓力、資訊需求的不可預期性高、資訊需求具不可避免性、資訊來源類型多元、對所需資訊相當陌生、選擇資訊重視權威性、選擇資訊重視來源的便利性、對資訊做雙重確認、資訊使用需多人參與及決定、與他人分享資訊。最後，本研究歸納影響癌症病患家庭照護者資訊行為的因素包括：人口統計變項、情境、心理面向、家庭角色、文化因素，並以相關理論為基礎，建立癌症病患家庭照護者資訊行為模式。

依據研究結果，本研究提出以下的建議：醫院在不同的階段可給予病患及家庭照護者癌症相關的資訊小冊子；資訊提供者（醫護人員）在傳達資訊給病患和家庭照護者時，儘可能將多數病患常遇到的狀況先予以說明，讓病患和家庭照護者有心理準備，另外我國政府單位或是醫院可一同建置癌症資訊網站，大眾媒體在處理健康相關資訊應該要更嚴格的把關；癌症家庭照護者多關心自己，在照顧病患的同時也要想想自身的需求；公共圖書館可定期舉辦健康相關講座，幫助民眾對對於不同類型的癌症及其照護方式有更多瞭解。

本研究囿於人力及時間，訪談人數有限，建議未來可與醫院配合，進行較大規模的調查研究，或採用俗民誌研究方法，更深入瞭解癌症病患家庭照護者的資訊行為。

關鍵詞：癌症病患、家庭照護者、資訊行為、資訊行為模式、資訊來源、資訊需求

Abstract

According to the Taiwan Department of Health, cancer was the leading cause of death in 2010, and has ranked first on the list of the top 10 causes of death for several years. The rate at which the number of people with cancer is increasing has also received worldwide attention. Families with cancer patients encounter changes in every aspect of their lives, and family caregivers of cancer patients are in demand of a wide variety of information to better understand the conditions of and provide better care for cancer patients. Domestic and international research conducted on the health and medical information behaviors of patients have focused primarily on cancer patients or medical staff, with few dedicated to family caregivers of cancer patients. Certain studies, however, suggest that family members and caregivers exhibit a broader demand for information. Therefore, this study selected family caregivers of cancer patients as the study subjects to explore their information behaviors. This study 1) analyzes the information needs of family caregivers of cancer patients, 2) analyzes the information sources of family caregivers of cancer patients, 3) investigates the information behaviors of family caregivers of cancer patients, and 4) establishes a model of information behaviors for family caregivers of cancer patients.

The study was conducted using in-depth interviews of 15 family caregivers with over 1 year of care experience with cancer patients from outbreak to treatment. Nine of the caregivers were women and six were men. The relationships between the caregivers and their patients included 1) husband and wife, 2) mother and daughter, 3) mother and son, 4) father and daughter, 5) father and son, 6) brothers, 7) father-in-law and daughter-in-law, and 8)

grandparent and grandson. In total, 10 types of cancer were observed in the patients, such as breast cancer, lymphoma, and gastric cancer. To investigate the information behaviors of family caregivers of cancer patients, the cancer journey was divided into 7 periods in this study: prevention, diagnosis, prognosis (post-surgery), treatment, rehabilitation, recurrence, and terminal.

The study identified 8 types of information needs among family caregivers of cancer patients: cancer-specific information, treatment-related information, home care information, diet information, psychological support information, health information, insurance information, and coping information. The information needs of family caregivers of cancer patients vary at different periods throughout the cancer journey, and the types of information needs are subject to demographics.

This study identified 6 types of information sources used by family caregivers of cancer patients: medical staff, hospitals, the Internet, interpersonal network, mass media, and books. The information sources used by family caregivers of cancer patients vary at different periods throughout the cancer journey, and the types of information sources are also subject to demographics. Information behaviors of family caregivers of cancer patients are characterized by the following: 1) the types of information needs are diversified, 2) information needs differ at various periods throughout the cancer journey, 3) information needs are urgent, 4) information needs are highly unforeseeable, 5) information needs are unavoidable, 6) the types of information sources are diversified , 7) caregivers are unfamiliar with the information they seek, 8) authority of the information is important when caregivers select information, 9) accessibility of the information source is important when caregivers select information, 10) caregivers tend to double

check the information obtained, 11) the use of information requires participation of and is determined by many people, and 12) caregivers tend to share the information with others. Finally, the study identified factors that influence the information behaviors of family caregivers of cancer patients: demographics, source characteristics, context, psychological variable, family role, and cultural variable. Based on these characteristics, this study establishes a model of information behaviors for family caregivers of cancer patients using relevant theories.

This study proposes the following suggestions based on the results. First, hospitals may provide cancer patients and family caregivers with brochures according to the appropriate disease period of the patient. When offering information, information providers (medical staff) should try to inform brochure recipients of the situations commonly encountered by families with cancer patients to increase their level of preparedness and government authorities and hospitals could jointly set up a Web site providing cancer-specific information. The mass media should also play a stricter gate-keeper role when dealing with health related information. Family caregivers of cancer patients should redirect a certain degree of attention back to themselves and not overlook their own lives and needs. Meanwhile, public libraries could hold routine health seminars on different types of cancer to help the public better understand cancer and patient care.

Because of manpower and time constraints, the number of participants recruited for interview was limited in this study. We suggest that future studies work with hospitals for larger-scale investigations or adopt ethnographic methods to enhance understanding on information behaviors of family caregivers of cancer patients.

Keywords: Cancer journey; Cancer patients; Family caregivers; Information behavior; Information behavior model; Information needs; Information sources

目　次

第一章　緒論 1
第一節　問題陳述 1
第二節　研究目的與研究問題 7
第三節　研究範圍與限制 10
第四節　名詞解釋 10
第二章　文獻分析 13
第一節　癌症病患家庭照護者資訊行為相關理論探討 13
第二節　癌症歷程相關研究 32
第三節　癌症病患的資訊行為 34
第四節　照護者與病患家屬的資訊行為 46
第三章　研究設計與實施 59
第一節　研究方法 59
第二節　研究對象 60
第三節　研究架構 62
第四節　研究工具 63
第五節　研究倫理 65
第六節　研究實施流程 67
第四章　癌症病患家庭照護者資訊行為分析 71
第一節　受訪者背景資料分析 71
第二節　癌症病患家庭照護者的資訊需求 95
第三節　癌症病患家庭照護者的資訊來源 124
第四節　癌症病患家庭照護者資訊行為特性及行為模式 156
第五章　結論與建議 175
第一節　結論 175

第二節　建議 182
第三節　本研究貢獻 187
第四節　未來研究建議 190
參考文獻 193
附錄一：訪談大綱 213
附錄二：訪談內容架構大綱 216
附錄三：訪談邀請函 221
附錄四：訪談同意書 223

圖目次

圖 2-1　意義建構圖 16
圖 2-2　Wilson 的資訊行為模型 18
圖 2-3　日常生活資訊搜尋模式 21
圖 2-4　Lazarus 與 Folkman 的壓力過程模式 26
圖 3-1　研究架構圖 62
圖 3-2　研究實施流程圖 69
圖 4-1　癌症病患家庭照護者在各階段之資訊需求類型比例 115
圖 4-2　癌症病患家庭照護者資訊來源類型特性 147
圖 4-3　癌症階段與資訊需求類型、資訊來源類型間關係圖 151
圖 4-4　癌症病患家庭照護者的資訊行為模式 173

表目次

表 4-1　受訪者基本資料 72

表 4-2　病患基本資料 73

表 4-3　癌症病患家庭照護者在癌症歷程各階段之資訊需求類型 114

表 4-4　癌症病患家庭照護者在癌症歷程各階段之資訊來源類型 146

第一章　緒論

第一節　問題陳述

世界衛生組織在 2011 年 2 月公布的數據顯示，癌症是全世界主要死亡原因之一，2008 年的癌症死亡人數達 760 萬（約佔所有死亡人數的 13%），預計全世界癌症死亡人數將繼續上升，到 2030 年將超過 1100 萬。聯合國癌症研究機構於 2010 年表示，到 2030 年，每年會有 1,320 多萬人死於癌症，幾乎是 2008 年癌症死亡人數的兩倍（世界衛生組織，2011）。另外根據國際癌症研究中心表示，癌症的發生已經從富裕國家轉移至貧窮國家（癌症希望基金會，民 99）。我國衛生署國民健康局的報告指出，2010 年國人死亡原因第一名是惡性腫瘤（即癌症），遠遠高過於死亡原因第二名（心臟疾病）兩倍之多，而且自 1982 年以來，癌症即躍居為十大死因第一位，迄今蟬聯 29 年（行政院衛生署國民健康局，民 100）。由此可見，一般人一直以為癌症只會發生在富裕國家的情況已不在，癌症的高攀升率已受到全世界的關注。

沒有人與生俱來有面對嚴重疾病的能力，這些壓力和挑戰都是在得知罹病時才開始。由於癌症的高死亡率，罹患癌症後的治療又往往是一條漫漫長路，加上對未來治療狀況的不瞭解，以及後續的化學治療、放射性治療等各種治療方式都可能帶來嚴重副作用，這些皆令人感到恐懼與害怕。美國杜克大學病患教育方案指導者暨臨床專家 Kerry Harwood 曾說：被診斷為癌症的感覺是一種全新的且是外來的經驗，就像進入一個沒有地圖、沒有路徑的陌生新大陸一般。病患不得不去面對新的醫療詞彙、接觸新的醫護人員和新的環境（轉引自邱秋員，民 98）。而在這個過程之中，為了降低不確定感，病患和其家人必然會利用各種方式及相關資訊，以進一步增加對於癌症的瞭解。

根據國民健康局 2011 年的報告，癌症發生率年齡中位數 63 歲（男性

65 歲、女性 59 歲）（行政院衛生署國民健康局，民 100）。從這些數字可以看出，癌症病患的平均年齡皆偏高，所以通常需要仰賴家庭照護者的協助照護及找尋資訊，讓病患更了解自己的病情，做出對於治療最好的決定。每種癌症有它個別的問題與治療方式，也由於類型的不同，所以需要注重其特殊性，不同的癌症也可能會產生不同的需求與問題。在一個家庭中，只要有一人罹患癌症，通常全家的生活型態都會有所影響，所謂「一人罹癌，全家慌亂」，癌症不僅影響個人，也衝擊了整個家庭。除了讓病患可以在照顧層面保有控制感和自主權，為了維持家庭的正常功能，也需要尋求資訊及利用社會資源，降低病患及家屬的不安全感（張心慧，民 96），因此癌症之相關資訊行為不容忽視。

癌症病患家庭照護者為了瞭解親人罹癌的病情，需要不同的資訊來照顧自己的親人。例如術後的恢復期，病患家庭照護者需要瞭解癌症的病況，知道後續的治療方式；除了為癌症復發做預防，注重飲食方面的保健資訊，甚至是日常生活上的改變，以及尋求社會上的支持，都需要足夠的資訊來協助。然而無論國內或是國外對於癌症資訊行為的研究大都以病患為研究對象，有關病患家庭照護者資訊行為的研究相對較少，因此本研究擬以癌症病患家庭照護者的資訊行為為主要的研究課題。

目前國內外相關健康資訊行為除了從醫療層面探討以外，以對象來區分大概可分為：專業醫護人員（醫師、護士）、病患及照護者。現今健康醫療相關的資訊不斷增加，專業醫護人員不但尋找資訊也生產資訊，專業醫護人員的資訊搜尋行為也受到相當程度的重視。有關醫師資訊搜尋行為的相關文獻數量不少(例如，Dawes & Sampson, 2003; Gorman, 1995; Shaughnessy, Slawson & Bennett, 1994; Smith, 1996; Urquhart, 1998)，較有系統的研究是 Gorman (1995)以 11 位醫師為研究對象，在 1979 年到 1995 年利用電子郵件寄發調查表、深度訪談法、民族誌、刺激回憶(stimulated recall)等研究方法，分類建立醫生資訊需求的類型。Gorman (1999)將醫師

的資訊需求分為五種基本類型：病人資料、人口統計、醫學知識、程序資訊(logistical information, 例如政策、步驟等)與社會影響，研究也顯示醫師大多數的資訊需求可從教科書、藥物書籍得到滿足。另外也有研究探討專業醫護人員和病患之間的溝通問題(例如，Buller & Buller, 1987; Ong, de Haes, Hoos, & Lammes, 1995; Roter, Lipkin & Korsgaard, 1991; Timpka & Arborelius, 1990)。與護士的相關研究包括對於病人照顧，例如 Blythe 與 Royle (1993)研究護士在工作環境中的資訊行為，發現護士的資訊需求首重對於個別病患的護理決策資訊，資訊來源包括口頭、書面、印刷和電腦資訊，其他也有探討護士的資訊需求和資訊搜尋相關研究(例如，Pettigrew, 2000; Wakeham,1992,1993)。而目前國內與醫療資訊行為相關研究數量不算太多，較著重於醫師的資訊行為研究，這些研究運用訪談或問卷的方式，探討醫師資訊需求的類別，以及醫師在找尋資訊的過程中所面臨之困難及解決途徑（侯海珠，民 91；鄭麗美，民 93；蘇諼，民 95）。

而在國外相關研究中，有關病患尋求健康醫療資訊行為的研究，大多集中在癌症病患。一般而言，疾病越嚴重，越可能促使病人尋找資訊。在各種類型的癌症中，女性乳癌及男性前列腺癌的相關研究較多，例如 Rees 與 Bath (2000)綜合分析相關文獻探討乳癌病患及其家屬的資訊需求及來源後，發現乳癌病患在整個癌症歷程中有不同的資訊需求，也顯示乳癌病患的家屬亦同樣有大量的資訊需求。但是研究家屬的資訊需求部分較少，在資訊來源方面，乳癌病患及其家屬較喜歡口語形式的資訊來源，像是專業醫師的建議。文獻顯示，女性乳癌病患的資訊需求，以及對治療的諮詢資訊已得到許多研究者的重視，如 Rees、Bath 與 Lloyd-Williams (1998)、Satterlund、McCaul 與 Sandgren (2003)、Revenson 與 Pranikoff (2005)及 Beaver 與 Witham (2007)。男性前列腺癌的研究也很多，如 Echlin 與 Rees (2002)分析英國前列腺癌病患和其家屬的資訊行為相關研究，發現在癌症不同歷程中有不同的資訊需求，多數病患對他們所接收到的資訊感到滿

意，反而是癌症病患家屬的資訊需求並未得到滿足。其他與男性前列腺癌的資訊決策與資訊行為相關的研究包括：Davison、Degner 與 Morgan (1995)、Krol、van Dam、Horenblas、Meinhardt 與 Muller (2000)等。國內也有一些從病患角度探討乳癌病患決策行為和術後滿意度的研究，分析情緒、自我效能與資訊尋求行為間的關係，發現乳癌病患之資訊尋求行為會受到教育程度和目前癌症狀況影響，病友及病友團體的協助對乳癌病患之正面影響，包括穩定病患情緒，滿足病患資訊需求，更進一步影響病患就醫治療等相關決策，提升病患對疾病之了解與照護信心（呂蕙如，民 98）。陳佳汶（民 94）研究影響乳癌病患在乳房切除術後選擇重建與否之相關因素探討，及選擇重建與否做術後病患之健康相關生活品質之比較，研究結果發現臺灣的乳癌婦女在接受乳房重建手術後的生活品質，整體來說確實比未重建的患者好，建議政府及醫療相關單位，能給予完整的癌症相關治療及衛教，以提升病患術後健康的生活品質。

有些研究則是從照護者的角度探討資訊行為。Bee、Barnes 與 Luker (2009)運用文獻回顧的方式瞭解居家照護者的資訊行為及需求，發現照護者認為在資訊方面並沒有得到足夠的支持，常用「試錯(trial and error)」的方式進行照護；其他的研究也發現照護者的資訊需求增加，應該要提供足夠的資訊，才能提升其護理技術 (Houts, Nezu, Nezu & Bucher, 1996; Iconomou, Vagenakis & Kalofonos, 2001; Lin & Tsao, 2004)。楊美文與金繼春（民 94）探討癌症兒童主要照護者資訊需求量表之發展與測試，發現疾病與治療相關知識、生理照顧相關知識、心理支持相關資訊、居家照護及複診相關知識以及醫療與社會福利資源相關資訊等五個為重要影響因素。葉乃靜（民 96）研究癌症網站資訊需求研究，說明民眾所需的癌症相關資訊種類及需求，以及重要性排序。

大多數的癌症歷程都相當漫長，因此歷程中的資訊需求與資訊行為必會有所不同。研究指出，癌症病患的資訊需求會因為癌症過程的不同而有

所改變 (Leydon et al., 2000; Mistry, Wilson, Priestman, Damery & Haque, 2010; Rutten et al., 2005)，大部分對於癌症病患的資訊需求研究都集中在診斷和治療階段，然而有些資訊需求是不論任何階段都會持續關心的問題，但鮮少有研究用癌症的歷程階段來瞭解其資訊行為。除了癌症歷程對於資訊行為的影響外，還有研究指出其他影響家庭照護者資訊行為的因素，例如性別、教育、年齡、社經地位(Eriksson & Lauri, 2000; Lin & Tsao, 2004) 。研究顯示，女性比男性有較多的資訊需求，教育程度較高的照護者想瞭解更多病患預後的資訊，認為在資訊方面得到較多的支持(Eriksson & Lauri, 2000; Fukui, 2002)，年輕的家庭照護者需要更多的學習，年長的家庭照護者資訊來源可能更傾向小冊子(Grobe, 1981; Iconomou et al., 2001)，社會經濟地位低的家庭照護者較需要有關社會福利方面的資訊(Lin & Tsao, 2004)。相較於研究癌症病患資訊行為的影響因素，癌症病患家庭照護者這方面的研究很少。腫瘤心理學領域的研究一貫強調病患和家庭照護者需要明確和全面的資訊，才能成功的適應新的生活，並面對癌症(Harding & Higginson, 2003; Pasacreta & McCorkle, 2000; Rutten, Arora, Bakos, Aziz & Rowland, 2005)。為了照護病患及面對家庭生活的變化，家庭照護者會有哪些資訊需求？從哪些來源尋求資訊？如何選擇及使用資訊？家庭照護者的資訊行為有哪些特性？這些都是值得探討的議題，因此確有必要以癌症病患家庭照護者為研究對象，完整的探討其資訊行為。

Longo(2005)強調在相關理論基礎之上，有必要為健康資訊需求提出資訊行為模型。而癌症病患家庭照護者需要瞭解親人的病情，面對日常生活上的改變，在癌症歷程的各個階段需要不同的資訊來照顧自己的親人，例如是否要接受手術，或後續的治療方式等，都需要足夠的資訊，因此特別要考量家庭照護者資訊需求和資訊來源的特殊性。本研究嘗試以Dervin(1992)的意義建構論(sense-making)、Wilson (1997)的資訊行為模式(model of information behavior)和 Savolainen(1995)的日常生活資訊搜尋模

式(everyday life information seeking, ELIS)作為本研究的基礎理論。Dervin(1992)提出的意義建構論，認為資訊是人們在特定的情境下，根據自身的經驗主動建構與創造出來的意義，由於一般人對於與癌症相關的醫療及健康相關資訊通常並不清楚，在資訊搜尋行為中認知及使用上的差距(gap)，瞭解家庭照護者如何去選擇資訊來源和類型。Wilson (1997)提出的資訊行為模式，強調資訊搜尋的複雜脈絡，並不是單一的影響因素，而是許多因素交錯互相影響，Wilson 歸納出影響資訊行為的因素包括情境、壓力、風險以及社會人口等，因此本研究擬運用 Wilson 在模式中所提出的因素來瞭解癌症病患家庭照護者資訊行為，深入探討影響的因素有哪些。而對於癌症病患家庭照護者來說，親人罹患癌症對於生活有重大的影響，對於癌症整個歷程的長短是無法事先規劃的，因此本研究的資訊行為也援用 Savolainen (1995)提出的日常生活資訊搜尋模式來解釋癌症病患家屬的資訊行為。日常生活資訊搜尋模式強調「事情順序」及「生活支配」(mastery of life)，當原有事情順序受到威脅或干擾時，生活支配便積極展開行動以解決所發生的問題，癌症不僅影響病患，也影響家庭照護者的日常生活，在事情的優先順序上可能會因為癌症而有所改變。

然而，癌症病患家庭照護者資訊行為的理論不僅牽涉資訊行為的原型理論，在整個過程當中，必須面臨到家庭內部關係的變化，以及對於癌症病患家庭照護者的壓力。癌症是很特殊的疾病，家庭照護者會面臨一些難以處理的狀況，例如，家庭照護者要如何告知病患病情以避免病患無承受，或是如何協助病患做治療上的決定。Rutten 等人(2005)在癌症病患資訊行為的文獻回顧中發現，許多研究皆討論壓力與因應理論(stress and coping theories)。Lazarus 與 Folkman (1984)的壓力因應理論假設當個人面臨新的情況，會去尋求資訊以確定他們的因應方式，而這個模式是非線性的，對於癌症病患家庭照護者來說，要處理和面對的事情相當繁瑣，除了有資訊需求外，若支援因應的資源減少，壓力自然就會增加。且資訊行為

相關研究發現，壓力因應理論強調資訊尋求角色（例如家屬）對於協助癌症病患面對疾病的重要性。在 Adams、Boulton 與 Watson (2009)的文獻回顧指出有許多研究運用 Bowen(1978)的家庭系統理論（family systems theory）來探討癌症病患在罹癌後家庭中的溝通狀況以及改變，因為家庭系統理論最主要是以家庭為單位，用來解釋人類的行為，由於家庭成員對於家庭的情緒連結，會彼此影響對方的想法、情緒和行為，因此家庭內的交互作用也始終存在一定程度之上，而家庭系統理論可解釋在癌症階段過程中家庭照護者的資訊行為，協助瞭解癌症病患和其家庭照護者的資訊需求。因此本研究在探討癌症病患家庭照護者的資訊行為時，不僅以資訊行為理論為基礎，同時也將從壓力因應理論及家庭系統觀念來建立研究架構及分析解釋研究結果。

綜合而言，本研究預期研究結果將可瞭解癌症病患家庭照護者資訊需求，與不同的資訊來源在癌症歷程中的效果及影響，期能進一步建立癌症病患家庭照護者資訊行為模式，對醫療專業人員與病患及其家庭照護者之間的溝通和諮詢有所助益，並提供擬訂相關醫療照護政策時的參考。

第二節 研究目的與研究問題

我國衛生署國人死亡原因統計，2010 年死亡原因第一名是癌症，癌症多年來居於十大死因首位，癌症的高攀升率也早已受到世界的關注。國內外有許多癌症病患資訊行為的研究，包括探討癌症病患的資訊來源和類型。對於癌症病患家庭照護者而言，希望能瞭解癌症的病況，知道後續的治療方式，甚至如何因應日常生活上的改變等，這些都需要足夠的資訊。從文獻分析可知，有關癌症病患家庭照護者的資訊行為研究相對較少，因此本研究主要探討癌症病患家庭照護者的資訊行為，擬達成之研究目的如

下：

一、探討癌症病患家庭照護者的資訊需求。

二、探討癌症病患家庭照護者的資訊來源。

三、探討癌症病患家庭照護者之資訊行為特性。

四、建立癌症病患家庭照護者資訊行為模式。

為回應研究目的，研究問題如下：

一、探討癌症病患家庭照護者的資訊需求

1. 癌症病患家庭照護者在癌症歷程各階段之資訊需求有哪些？各個階段是否有不同？
2. 癌症病患家庭照護者在癌症歷程各階段之資訊需求可分為哪些類別？各個階段是否有不同？
3. 癌症病患家庭照護者之背景是否會影響其在癌症歷程各階段之資訊需求？

二、探討癌症病患家庭照護者的資訊來源

1. 癌症病患家庭照護者在癌症歷程各階段有哪些資訊來源？癌症病患家庭照護者在各階段之資訊來源可分為哪些類別？各個階段資訊來源類別是否有不同？
2. 癌症病患家庭照護者對於不同資訊需求所使用之資訊來源類別是否有不同？
3. 癌症病患家庭照護者之背景是否會影響其在癌症歷程各階段之資訊來源？

三、探討癌症病患家庭照護者之資訊行為特性

1. 癌症病患家庭照護者如何選擇及篩檢資訊？病患家庭照護者對各類資

訊來源之權威性及便利性之認知為何？

2. 癌症病患家庭照護者之資訊行為有哪些特色？

四、建立癌症病患家庭照護者資訊行為模式

1. 影響癌症病患家庭照護者資訊行為的因素為何？

2. 癌症病患家庭照護者資訊行為模式之理論基礎為何？

第三節　研究範圍與限制

本研究的範圍與限制說明如下：

一、本研究主要探討在癌症歷程中家庭照護者的資訊行為，歸納相關文獻將歷程分成七個階段，分別是：預防、診斷、預後（手術後）、治療、復原、復發、臨終。但由於癌症歷程非線性，且並不是每個階段都會經歷，因此本研究的重點在診斷、預後、治療、復原等四個階段。

二、在研究人力、時間和受訪者的意願的限制下，本研究無法徵求各種不同類型癌症的病患家庭照護者，僅可能以較常見的癌症類型為主要徵求受訪對象。

三、癌症病患可能會有多位家庭照護者。本研究受訪者以癌症病患的主要照護者（一人）為研究對象，但在訪談過程中也會從受訪者的角度瞭解其他的家屬的資訊行為。

四、根據文獻分析可以發現人口統計變項（性別、教育、年齡、社經地位）為影響癌症病患家庭照護者資訊行為的重要因素，但本研究受限於人力、時間和受訪者的意願，因此在人口統計變項的樣本上可能無法平衡。

第四節　名詞解釋

一、家庭照護者（family caregivers）

家庭照護者是指直系親屬、親屬和配偶，在生活上提供直接照顧和管理較年長的親屬患病或殘疾的生活，也可能是較年長的親屬照顧患病或殘疾的子女或孫子女(The University of Maine, 2002)。

二、資訊行為（information behavior）

學者對於資訊行為的定義不一，Pettigrew, Fidel 與 Bruce(2001)定義

為研究人們如何在不同情境下，包括在工作場所與日常生活中，對資訊的需求、尋求、提供與使用。本研究以Case(2007)的定義為主，意指與人類行為相關的所有資訊來源和管道，包含主動與被動的資訊搜尋與使用。因此在本研究探討的資訊行為主要涵蓋資訊需求、資訊來源，以及資訊使用行為，並分析影響資訊行為的因素。

三、資訊需求（information needs）

個人意識到自己既有的知識狀態發生異常，需要其他知識來解決，而去尋求各種資訊(Belkin, 1978)。

四、癌症歷程階段

（一）預防(prevention)：本研究對於預防階段探討的是對於癌症的預防，特別像是癌症篩檢的檢查。

（二）診斷(diagnosis)：診斷階段意指在發現癌症後，醫生對於病患狀況的判定，包含穿刺或抽血檢查等，但未進行手術進行腫瘤的切片檢查。

（三）預後(progonosis)：預後階段意指在進行手術切除腫瘤後。

（四）治療(treatment)：治療階段意指在腫瘤切片檢查後，無論醫生判定結果為何，進行進一步的相關治療，包括常見的化療、電療。

（五）復原(rehabilitaton)：復原階段是指完成前述治療階段，病患休養的時期。

（六）復發(recurrence)：復發階段在本研究意指病患在例行性的癌症檢查出現異狀，可能是原位癌的復發，或是轉移至其他器官之癌症併發，需要接受進一步的治療。

（七）臨終(terminal)：臨終階段意指病患在過世前的最後時期，本研究也

試圖瞭解家庭照護者對於病患後事的安排。

第二章　文獻分析

本研究的目的是探討癌症病患家庭照護者資訊行為。文獻分析主要包括四大部分：第一節為「癌症病患家庭照護者資訊行為相關理論探討」；第二節為「癌症歷程相關研究」；第三節為「癌症病患的資訊行為」；第四節為「照護者與病患家屬資訊行為」，以下為進一步之分析與討論。

第一節　癌症病患家庭照護者資訊行為相關理論探討

資訊行為理論已發展一段時間，而資訊行為理論很多都是由不確定感出發，Belkin(1978)認為人之所以會產生需要資訊的感覺，是當一個人意識到自己的知識有了某些問題，而需要其他知識來解決這些異常現象，強調會伴隨違反常理和不確定的概念，且知識的狀態(state of knowledge)會不斷變化，並與以往的經驗比較是否之前不合理的狀況已獲得解決；也就是說當人們察覺到原來知識不足時，為了解決所遭遇的問題時，想要尋獲解答以彌補原先不足的知識，資訊需求主要概念是探討資訊搜尋的前因，以及當時所處情境的問題。知識異常狀態(全稱 Anomalous State of Knowledge，簡稱 ASK)指知識架構有所不足，難以運用於目前任務的狀況，促使人們產生需求及後續資訊行為的主因。Kuhlthau(1983)運用學習心理學的理論，認為不確定性是產生資訊搜尋的主要因素，並強調動機在資訊行為中的重要性。Kuhlthau(1993)研究高中生撰寫報告的過程，認為資訊尋求是有階段性的；而資訊搜尋是意義建構的過程、是動態學習的、是主觀且因人而異的。

隨著資訊行為理論的發展，除了與學術資訊行為相關的理論以外，開始出現任務導向研究和非任務導向研究的資訊行為理論。從任務導向研究來看，例如 Byström 與 Järvelin(1995)的研究重點在於資訊搜尋行為中的任務複雜性(task complexity)，資訊搜尋行為的過程依任務的複雜程度有所不

同，成功的資訊搜尋行為是傾向於減少任務的複雜性。在進行資訊需求分析時，會因個人的因素(例如教育程度等)和所處情境的影響；資訊的選擇和評估大略會有三種情況：完成搜尋、無法搜尋到結果、繼續搜尋，最後再定義最初的需求。Byström 與 Järvelin 將焦點擺在工作相關任務的資訊行為，研究對象及內容都有限制。非任務導向研究如 Savolainen (1995)的日常生活資訊尋求模式(everyday life information seeking model, 簡稱 ELIS)，研究「非與工作直接相關的情境」，例如失業、健康問題，包含社會及心理因素，增進瞭解人類生活的全貌。

而癌症相關的資訊行為與其他一般或過往的資訊行為研究有所不同，其中包含自身情緒、高風險、高壓力等外在因素影響，另外也有時間上的急迫性，必須進行治療方式的決策（手術或化療），因此資訊行為會更加複雜，而家庭照護者在這特殊的狀況下要如何告知病患病情，或是如何協助病患做治療上的決定，這和其他資訊行為的研究有所差異。

本研究主要是探討癌症病患家庭照護者資訊行為，屬於非任務導向研究的領域，非任務導向資訊行為研究又以日常生活資訊搜尋模式(ELIS)較具代表性，只要是非工作方面、需要解決問題的資訊需求亦可納入。而癌症病患家庭照護者尋求資訊的行為屬特殊情境，在親近的家人罹患癌症的情況之下，伴隨著自身情緒的調整以及感受到風險和壓力，對於資訊的來源管道會更加嚴謹的篩選，對於資訊本身的正確性和權威性也會更加重視。由於意義建構(sense-making)理論探討情境的影響，和認知及使用上的差距。另外，Wilson (1997)年提出的資訊行為模式探討在情境、壓力、風險等因素之下，對於資訊行為的影響，所以這些理論都可以應用在癌症病患家庭照護者資訊行為相關的資訊行為研究。

在整個癌症歷程中，除了資訊需求會因為階段有所變化以外，家庭內部關係的變化，以及對於癌症病患家庭照護者的壓力，也都會影響癌症病患家庭照護者的資訊行為。本研究以 Lazarus 與 Folkman (1984)的壓力因

應理論瞭解家庭照護者尋求資訊和他們的因應方式，是否因為壓力影響有所改變，且家庭照護者和病患在面對癌症時所承受的壓力不同，因應方式也需要更多元的思考。Bowen (1978)的家庭系統理論，也可用來探討癌症病患在罹癌後家庭中的溝通狀況以及改變，至親的家人經歷重大的疾病會影響彼此的情緒和行為，家庭系統理論可協助解釋在癌症階段過程中家庭照護者的資訊行為。

因此，本節除了從相關資訊行為理論來解釋癌症病患家庭照護者的資訊行為，同時也從壓力因應理論及家庭系統理論來瞭解對於癌症病患家庭照護者資訊行為的影響。

一、意義建構(sense-making)

Dervin (1992)的意義建構論認為資訊是人類在特定的情境下，根據他們的經驗主動建構與創造出來的意義，因此資訊不能脫離人類的行為而存在，人類建構資訊的目的是企圖解決自身所遭遇到的各種不連續(discontinuities)情形，這些不連續來自於個人或群體認知到本身的不足或與其他個人、群體及外界之差距，日常生活中經歷的狀況因認知不同而產生差距(gap)即是需求的來源。基於不連續狀態之研究假設，資訊被概念化為一個或以上，在特定的時間與空間中所建構的意義(sense)，此建構是在互動中(interaction)所創造（圖2-1）。

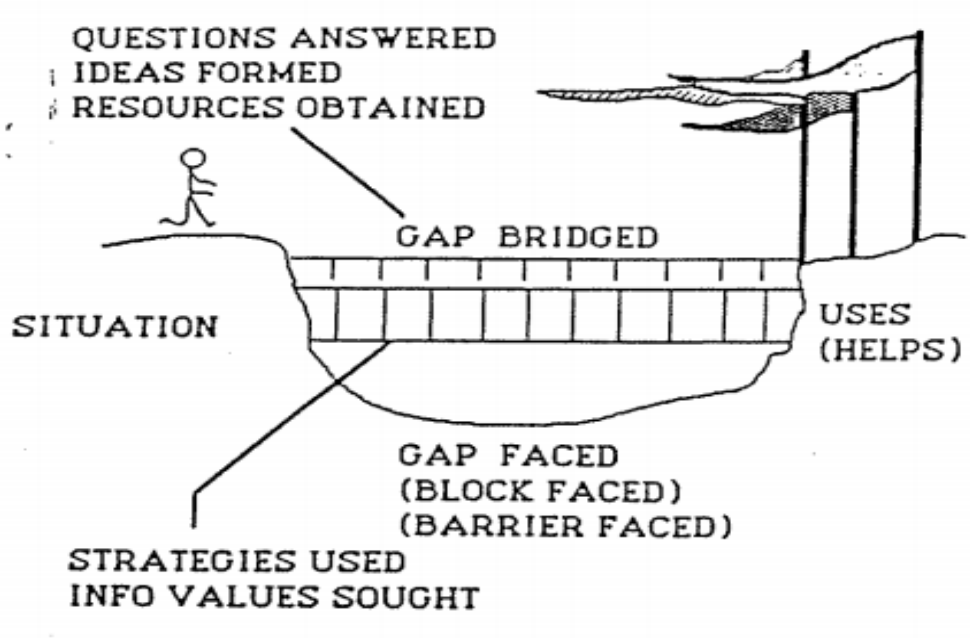


圖2-1　意義建構圖

資料來源：Dervin, B. (1992). From the mind's eye of the user: The sense-making quantitative methodology. In: Glazier, J.D. and Powell, R.R., eds. *Qualitative Research in Information Management*. Englewood, CO: Libraries Unlimited, p. 65.

此外，人類在建構資訊的過程中，會利用各種管道取得相關的訊息，由於資訊科技是現代生活中人們蒐集、組織與利用資訊的重要工具，具有資訊需求的人們很可能會利用這項工具來獲取他們所需的資訊。意義建構認為資訊不是存在於人類行為活動之外，而是在一個特定的時空，由個體或許多人所創造。其他的理論則認為資訊是在另一端，經由傳輸送達人類。

至二十世紀末，意義建構論已被認為是成熟的方法論，其同時伴隨一整套的資料收集與分析技術，特別引起資訊行為研究的關注，用來了解資訊需求、尋求與使用的情境(contexts)和過程(processes) (Case, 2007)。

二、Wilson 的資訊行為模式(model of information behavior,1997)

Wilson (1997)提出的資訊行為模式主要是根據 1981 年的模型修訂，強調資訊搜尋的複雜脈絡，除了資訊科學領域外，另外加入決策(decision making)、心理學、創新研究、健康溝通研究(health communication studies)、消費者行為研究。

1981 年的理論基本框架依舊存在，情境仍是資訊需求的重點，也確定了中介變項(intervening variables)是影響資訊行為的重要因素。資訊尋求行為比以前包含更多類型，而主動搜索是大家關注的焦點。如果資訊需求被滿足，資訊過程和使用在回饋循環中顯示已是必要的組成部分。Wilson 並提出三個相關的理論：壓力/因應理論(stress/coping theory)，可以用來解釋為何某些需求會較容易引發資訊搜尋行為；風險/報酬的理論(risk/reward theory)，可以幫助解釋為何某些資訊資源的使用會遠超過其他資訊；最後是社會學習理論(social learning theory)，具體展現自我效能的概念，意指能成功的執行直到希望的結果出現之行為。

Wilson 認為影響資訊搜尋行為的變數包含：

1. 心理面向（如傾向好奇、厭惡風險）
2. 人口統計變項（如年齡、教育程度）
3. 角色或人際關係（如經理、母親）
4. 環境（如資源變項）
5. 資源特徵（如可取得性和可靠性）

Wilson 認為資訊搜尋行為可分成各種不同類型：主動、被動、持續搜尋。在資訊處理和使用過程中(information processing and use)，Wilson 認為需求是可以評估的，所以需求未被滿足時，又回到開始搜尋的過程。相較於 Wilson 早期的理論，這個理論納入其他的理論，使假設來源更為豐富，是一個較為宏觀的資訊行為理論（圖 2-2）。

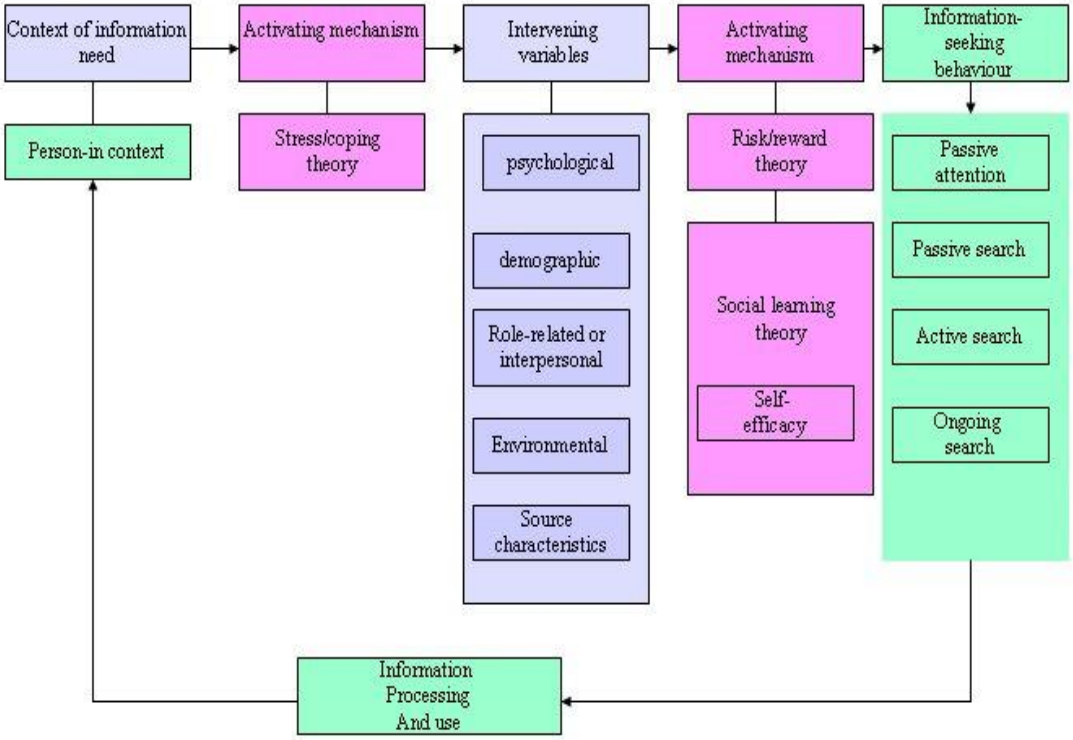


圖 2-2　Wilson 的資訊行為模型

資料來源：Wilson, T. D. (1997). Information behaviour: an interdisciplinary perspective. *Information Processing and Management*, *33*(4), p. 569.

在 Wilson 的壓力/因應理論中有考量到迴避的行為(avoidance behaviors) (Case, Andrews & Allard, 2005)。雖然在模式當中沒有仔細的討論迴避行為，但可以知道資訊行為不一定都是積極主動的尋求模式。在恐懼、拒絕、逃避或刻意忽略資訊的情況下，這些都取決於個人的知識程度，或是相反的處於無知(ignorance)的狀態，但其實就迴避行為來說，是「當一個人自覺且知道問題的存在，但選擇不面對它」(Johnson, 1997)。因此對於癌症相關資訊有可能涉及威脅其健康的壓力和情緒下，往往病患會選擇迴避資訊，降低個人的焦慮。

三、日常生活資訊搜尋模式(everyday life information seeking, ELIS)

Savolainen (1995)提出的日常生活資訊搜尋模式，其定義是「日常生活資訊搜尋是指人們應用於引導每天的生活，解決非工作相關問題之資訊的獲得(包含情感與認知)」，將日常生活視為一個情境，研究「非與工作直接相關的情境」。從實證研究中建立日常生活資訊搜尋模式，即使將「日常生活資訊行為」與「工作相關資訊行為」做區別，但也並不表示絕對的二分法，只是ELIS以「非與工作直接相關」的資訊行為為主。

Savolainen的日常生活資訊搜尋架構有兩個基本概念，分別是生活方式與生活支配，以下分述之：

1. 生活方式 (way of life)

主要概念是指維持「事情順序」(order of things) ，是關於個人日常生活所發生的「事情」及如何安排這些「事情」的順序，而順序的安排是依個人在日常生活中個人喜好程度選擇而定；影響個人喜好的優先順序包含主觀與客觀二個層面。「事情」除工作之外、非工作相關問題也包含在內：

(1) 時間預算：包含工作與休閒，指個人花在工作或非工作以外的時間，描述工作與休閒之間的關係。工作性質會影響休閒，休閒活動往往因社會階級的不同而存在差異性。

(2) 產品與服務消費模式 (models of consumption of goods and services)：如買書或表演節目門票等個人金錢的花費。

(3) 嗜好：個人依喜好程度所從事的活動，如跳舞、看電視、閱讀或聽音樂等。

2. 生活支配(mastery of life)

關於生活支配這個名詞概念，心理學家或社會學家引用類似的名詞，例如生活管理 (life management)、管理個人自身生活(management one's own life)及因應(coping)等(Savolainen, 1995)。生活支配是提供解決問題所

採取資訊行為。由於日常生活資訊搜尋會因問題情境之不同而產生變化，生活支配的目的是彌補事情現狀與原有情形之間的不一致，以達日常生活連貫性的感覺 (a sense of coherence)。因此事情順序並非事情本身自動產生，端賴個人主動行為的產生。當人們對於現況感到滿意時，「生活支配」是處於被動的地位，但如原有事情順序受到威脅或干擾時，「生活支配」便積極展開行動以解決所發生的問題。從認知(cognitive)與情感(affective)兩個面向描述解決問題的行為，認知導向採取分析和有系統的方法解決問題，情感導向是情緒化且無法預期對於問題的回應，包含樂觀與悲觀二種面向。根據這兩個面向可分為四種類型。

(1)樂觀認知的生活支配(optimistic- cognitive mastery of life) ：對於問題可接受程度高。

(2)悲觀認知的生活支配(pessimistic- cognitive mastery of life)：對於產生的問題無法解決是可接受。

(3)防禦性情感的生活支配(defensive- affective mastery of life)：個人為了避免失敗，代之以實際情形為考量。

(4)悲觀性情感的生活支配(pessimistic- affective mastery of life)：表現出對解決日常生活所發生問題的無能為力。

Savolainen受到社會學的影響，相信人們生於社會階級的文化之下，所以人們會選擇什麼樣的生活方式，或如何發展資訊行為都受社會文化影響（強調情境的重要），Savolainen提出三項影響因素：

1.價值與態度：人們賦予資訊不同的定義，所以影響資訊行為的過程。

2.所擁有的資本(capital)：「資本」象徵一個人擁有的基本資源，在ELIS模式中，有物質資本（例如錢）、社會資本（例如人際關係網絡）、文化及認知資本（例如從教育或生活所得的經驗）

3.目前生活狀況：是指人們所處的狀態。

Savolainen(1995) 認為人們會藉由先前解決問題的經驗尋找答案，而

這些經驗同時影響日後資訊搜尋與資訊使用的態度（圖2-3）。

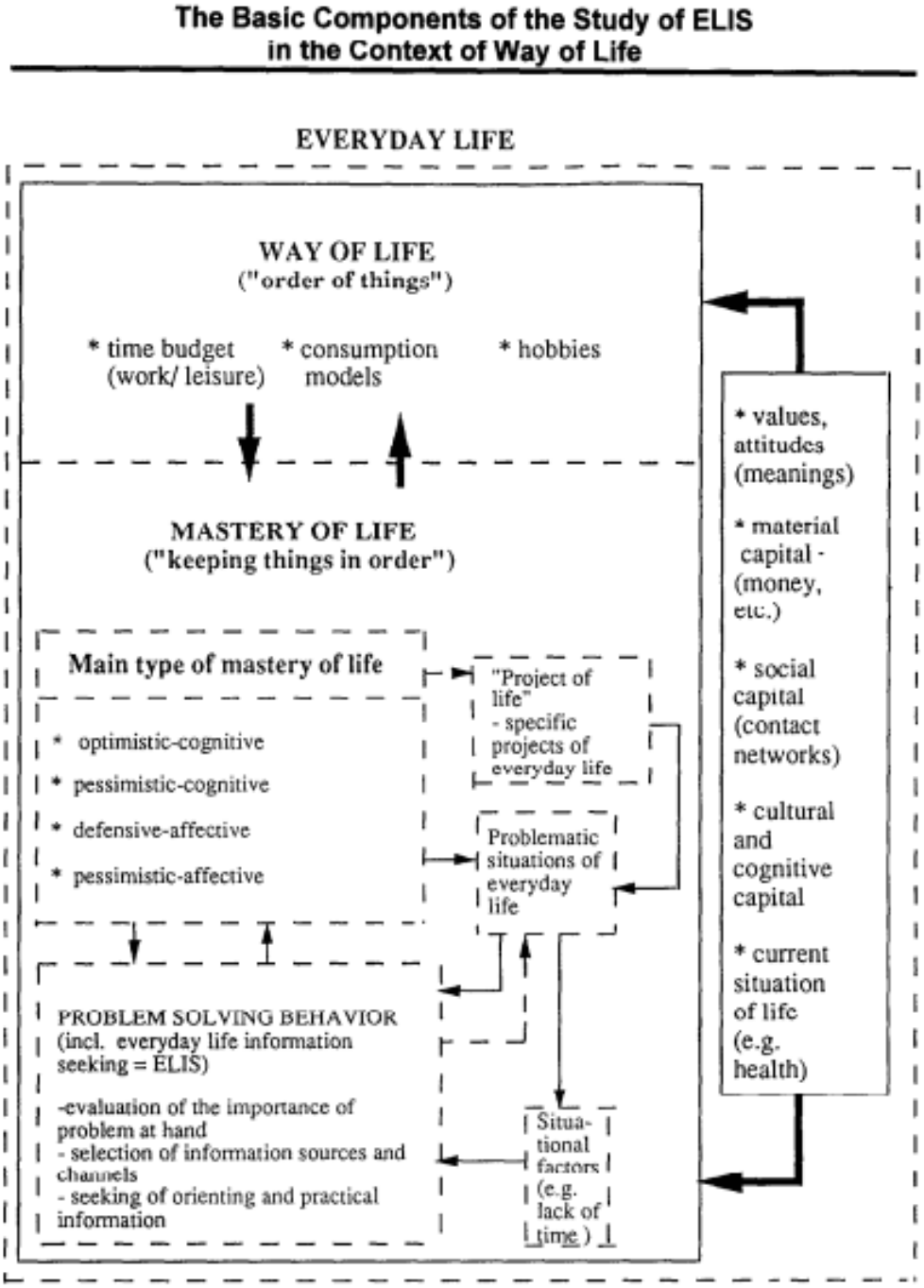


圖 2-3　日常生活資訊搜尋模式

資料來源：Savolainen, R. (1995). Everyday life information seeking: Approaching information seeking in the context of "way of life". *Library & Information Science Research, 17*(3), p. 268.

四、小結

在與癌症病患家庭照護者相關的資訊行為理論中，意義建構(sense-making)強調情境的影響，和認知及使用上的差距。癌症病患家庭照護者在這種突發的情境下，對於病情的瞭解或癌症的認識也許是不足的，而在資訊搜尋過後，如何去利用這些資訊面對處理癌症和運用在生活上，相信與實際上也會有所落差，這時候反而會出現更多的資訊需求，對於資訊來源和資訊類型也會有不同的看法。

Wilson 在 1997 年所提出的資訊行為模式中提出三個相關的理論：壓力/因應理論(stress/coping theory)、風險/報酬的理論(risk/reward theory)、社會學習理論(social learning theory)，都可用來解釋癌症病患家庭照護者在親人患病情況下的壓力及如何面對處理，擔心協助親人所做的治療決定可能帶來的風險，以及不同階段的資訊需求產生的資訊行為，都是希望親人可以痊癒。另外，Wilson 提到影響資訊搜尋行為的變項像是心理方面、人口變項、環境等，其中又特別提到資源的可取得性和可靠性，對於本研究來說是相當重要的參考指標，必須要加以探討。

另外，Wilson 在資訊行為模式中也有提到決策(decision making)行為，決策行為是指在決策過程中，除了提供明確的資訊之外，需考量接受者對於資訊的接收與理解程度，才能協助決策過程中做出決定，以及獲得最佳的決策(Hudak et al., 2002)。而決策行為與癌症病患的相關研究中，有探討成人癌症病患或老年人癌症病患對於治療的決策(Blanchard, Labreque, Ruckdeschel & Blanchard, 1988; Strohschein, Bergman, Carnevale & Loiselle 2011)；也有對於常見癌症篩檢的決策調查(Hoffman et al., 2010)，瞭解民眾為何不接受癌症篩檢及瞭解如何推動癌症篩檢；以及對於病患參與癌症臨床實驗的影響因素及決策過程(Biedrzycki, 2011)等，多屬特定階段的研究，較少有完整、歷程性的研究。癌症病患家庭照護者在癌症歷程中，因

為對於資訊的缺乏和不確定性，進而產生的資訊行為，就是為了從資訊行為中找到有用的資訊，依據這些資訊做出對病患最好的決策。

日常生活資訊搜尋模式強調「事情順序」及「生活支配」，當原有事情順序受到威脅或干擾時，生活支配便積極展開行動以解決所發生的問題。對於癌症病患的家庭照護者而言，親人罹患癌症受到生命上的威脅以及生活上的干擾，因此在相關資訊行為上和其他的資訊行為必然不同，處理順序也相對優先。另外，在日常生活資訊搜尋模式也提到所擁有的資本(capital)，例如物質資本（例如錢）、社會資本（例如人際關係網絡）、文化及認知資本（例如從教育或生活所得的經驗），這些都有可能成為影響癌症病患家庭照護者資訊行為的因素。

Wilson 的資訊行為模式提到有關健康資訊的行為會受到壓力的影響，可運用壓力因應理論來探討與健康有關的資訊尋求行為。癌症病患家庭照護者在壓力的情況下，會自身評估所能承受的壓力範圍，和決定如何因應及協調，因此，本研究也進一步從壓力因應理論來解釋癌症病患家庭照護者的資訊行為。

五、壓力因應理論

（一）壓力因應之定義

「壓力」是一個動態的過程，反應內部和外部的因素，包括一個人的特性和個人所處的環境，和這之間的交互作用。另一個對壓力的新觀點則是從心理健康領域，更深入的瞭解認知因素（思想、態度、信仰、印象）對壓力的影響(Butler, 1993)。Lazarus 與 Folkman (1984)清楚的將「壓力」定義為：指人與環境之間的特殊關係，個人評估所擁有的資源超過其負擔和危及其福祉。Lazarus(1993)將壓力分成三類：傷害、威脅和挑戰，傷害是指已造成心理傷害，例如：無法挽回的損失；威脅是預期的傷害，目前

尚未發生但有可能即將發生；挑戰是雖然結果是很困難的，但有信心可以有效的動員和部署因應資源來克服困難。這三種類型的壓力是在不同前提的情況下，對壓力的因應方式也有所不同。

因應(Coping)在早期常與其他概念混用，像是克服(mastery)、防衛(defence)和適應(adaptation)，被視為是一個潛意識的歷程（張雅惠，民 94）。最早 Lazarus 與 Launier (1978；引自廖翌妙，民 99)指出因應是個人在內心和行動上的努力，用來處理足以對個人福祉造成傷害的衝突事件。因應是指對較嚴重的壓力事件，以新的或不常用的策略作處理，至於那些不需要太多思考即能以習慣之行為處理的不算是因應。

之後，Lazarus 與 Folkman (1984；引自廖翌妙，民 99)加入環境因素，認為因應行為是個體與環境互動中的一種結果，換言之，個體會影響環境，環境也會影響個體。除了環境因素以外，壓力事件的性質與個人因素、因應資源，都會影響因應策略的選擇。認知能力高對壓力的知覺也較高，較易形成結構式的知覺，因此會傾向問題焦點的因應策略，反之認知能力較差者，較不易掌握壓力刺激的關係，所以傾向選擇情緒焦點的因應策略。Moos 與 Schaefer(1993)認為因應的行為與環境、個人、健康與幸福感有關，這些因素呈現交互作用的關係，個人所擁有的因應資源會影響個體對於生活變化與生活上危機的認知與評估行為。

Lazarus 與 Folkman (1984；引自廖翌妙，民 99)認為因應是指外在事件或內在需求對個體造成負荷，或超過個體自身資源所能應付的狀態時，會持續的改變情緒、認知和行為去努力超越個人資源或需求，以應付衝突事件，所以因應本身是動態的，包括認知、行動、評價與再行動的步驟等等。因應包含四個層面：

1. 因應是一種與環境互動的過程，並非一成不變。
2. 因應是對壓力情境的管理，並非僅止於熟悉壓力情境。
3. 因應方式的有效性取決於對特定情境結果的評估。

4. 因應是經由學習而得的適應性行為，並非天生就會。

Lazarus 與 Folkman (1984)認為壓力和因應都是認知評估（cognitive appraisal）的動態過程。因此在壓力因應相關理論中，被歸為認知評估學派。

（二）認知評估學派的壓力因應理論

認知評估學派主張個人資源、社會資源、個人因應能力、問題解決難度的瞭解，評估後才會有壓力的反應。Lazarus 與 Folkman (1984)認為壓力和因應都是認知評估的動態過程，認知評估歷程可分為五步驟：

1. 可能壓力事件之發生(occurrence of a potentially stressful event)：包括影響個人的重大生活事件、日常困擾。
2. 初級評估(primary appraisal)：個體察覺該壓力對自己是否造成威脅的歷程，在此歷程中，影響個體界定該壓力使否對自身造成威脅有兩大因素：刺激結構因素，例如預期到傷害的迫切性；個體心理結構因素，例如動機型態、智力資源、教育程度等。評估壓力刺激對個人的意義，通常會自問：「我有麻煩嗎？」
3. 次級評估(secondary appraisal)：個人面對壓力刺激時，評估其所擁有的因應資源與可採取的因應方式，為了消滅或減低可預期的傷害。此歷程受到因應的選擇、效能期望和可利用的資源的影響。
4. 因應方式的使用(coping efforts)：經過次級評估之後，決定採用的因應策略，而加以執行的歷程。以問題為焦點的因應策略和情緒焦點的因應策略結合起來。
5. 適應的結果(adaptational outcomes)：壓力的適應結果可能造成社會功能、士氣、生理健康三方面的問題。

這個歷程並非線性順序的，中間任何一個環節都會改變前進的順序，也有可能重複的循環，例如評估威脅的壓力，個體採取有效的因應策略，

改變了人與環境間的關係，這樣的改變使個體重新評估，產生新的因應方式。Lazarus 與 Folkman (1984)也建議個人在受到威脅時需要的資訊，以了解發生了什麼事，對身心有什麼影響（圖 2-4）。

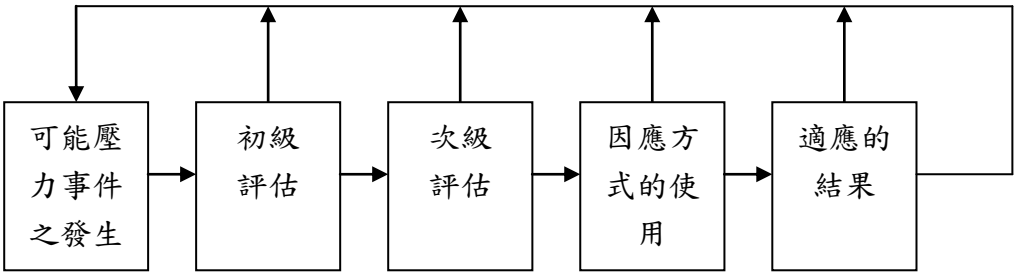


圖 2-4　Lazarus 與 Folkman 的壓力過程模式

資料來源：Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York, NY : Springer Publishing Company, p. 305.

（三）壓力因應之類型

Lazarus 與 Folkman (1984)認為壓力因應策略可分為二種：

1. 問題焦點的因應 (problem-focused coping)

個體針對問題尋求解決方法，目標是在解決問題，或是嘗試作些事情來改變壓力來源，例如：訂定計畫、蒐集資料、切實執行。問題焦點的因應又分為二種，一是設法消除外在環境的壓力或增加自我資源的行為。二是改變內在的心理歷程。

2. 情緒焦點的因應(emotion- focused coping)

個體為了減少情緒衝力或處理情緒上的痛苦，目標是在減少或是管理因為壓力情境所帶來的沮喪感，常用認知、替代、壓抑、否認、反向作用、投射和理性化的防衛機制來減輕痛苦。情緒焦點的因應又可分為二類，一是改變個體對一事件或情境的認知再評估，例如改變不了某一事件的客觀

情境，卻可改變其意義。二是設法使自己與壓力情境或經驗隔離，或是用壓抑或潛意識的防衛機轉來遺忘某些經驗。

Billings 與 Moos(1984)也將因應方式分為下列三種類型：

1. 評估焦點的因應：邏輯分析，考慮處理問題的幾個方法，並且參考過去相關經驗。後退一步脫離當下情況，更瞭解目標，並試圖更瞭解情況。
2. 問題焦點的因應：
   (1) 資訊尋求：試圖從社會網絡中尋求更多的情況瞭解和解決方式。
   (2) 解決問題：採取具體的行動，直接處理問題，無論是協商或妥協的解決方式。
3. 情緒焦點的因應
   (1) 情緒調整：努力控制有關壓力的情緒，抑制衝動行為，並加強正面思考或參與其他活動。
   (2) 情緒發洩：包括語言和行為不愉快的表現來間接降低緊張。例如暴飲暴食、抽煙酗酒。

Roth 與 Cohen(1986)將因應壓力的基本模式分為兩種，分別是接近(approach)和迴避(avoidance)，接近和迴避是認知和情緒行為的隱喻，不論是面對或是遠離威脅。

另外，Moos 與 Schaefer(1993)也指出因應的行為可分為四種：

1. 認知因應方式(cognitive approach coping)：包括邏輯分析和積極的重新評估。在因應過程之中同時關注某一方面的情況，回想過去的經驗，心理上反覆審視選擇和可能的結果，並接受現實狀況但調整到最適合的情況。
2. 行為因應方式(behavioral approach coping)：包括尋求引導和支持，採取具體行動直接處理壓力情境，或等事件結束後再處理。
3. 認知迴避因應(cognitive avoidance coping)：包括否定的回覆和將嚴重

性降至最低，不但接受情況並認為情勢無法被改變。

4. 行為迴避因應(behavioral avoidance coping)：尋找替代的補償，也就是說試著把危機用新的活動所取代，發洩生氣、沮喪的情緒，降低精神上的緊繃。

由上述可知，學者們對於壓力因應的類型區分並非完全相同，但可以發現在情緒和事件壓力的交錯下，人的行為並不是完全傾向面對解決，也有可能藉此逃避選擇故意遺忘。

Lazarus 與 Folkman (1984)的壓力因應理論假設當個人面臨新的情況，會尋求資訊以確定他們的因應方式。壓力因應理論認為個人的主觀及對事件的解釋很重要，且會評估後採取因應方式，評估與因應進而影響適應的結果。癌症病患家庭照護者在親人罹患癌症的情況下，同樣的會面臨治療決策、治療方式、治療後的護理、病患情緒反應、財務狀況等不同的問題，對於癌症病患家庭照護者來說，同樣的有心理上的壓力，且必須處理和面對，因此就有資訊需求的產生。

另外，這個模式是循環且非直線的，就如同癌症病患所經歷的歷程並非順序性，可能會遇到一些突發狀況，這時個人的因應就相對重要，而若支援因應的資源減少，壓力自然就會增加，相反的，支援的資訊資源增加，壓力就會減輕。

六、家庭系統理論

家庭系統理論（family systems theory）最早源自於一般系統理論（general systems theory）。Broderick 與 Smith(1979)應用一般系統理論來呈現界限的設定、關係的特性，以及回饋與控制階層的運作機制，但僅停留在相關概念的探討，未有實務相關研究，直至家族治療領域所採用的「家庭系統理論」出現。而家庭系統的理論有不同派的討論，本研究以 Bowen

(1978)的家庭系統理論為主，因為該理論是用來解釋人類的行為，以家庭為單位，來描述家庭內複雜的交互作用，解釋家庭成員對於家庭的情緒連結。家庭成員會彼此影響對方的想法、情緒和行為，就像生活在同一個「情感皮膚」(emotional skin)下。一個人會因為其他人而有所改變，因此家庭內的交互作用也始終存在一定程度之上。

Bowen(1978)的家庭系統理論有主要八個基本的概念：

1. 自我分化(differentiation of self)：家庭和社會大大的影響人們的想法、情緒和行為，個人與群體之間的差異反映在自我分化的水平差異。所謂自我分化乃是區分理智與情感歷程的能力，分化高者不受情感引導，理智高但非無感情，而是不被自身所瞭解情緒驅使分化，目標是追尋二者的平衡，即為家庭歡樂又不過度涉入家庭情緒。

2. 三角關係(triangle)：三角關係是關係到三個人之間的運作，兩個人之間在未包括第三個人時關係並不是很穩定的，所以三角關係也常用來解釋父母與子女間的關係。特別的是，三角關係雖然比兩個人的關係穩定，但也帶來更多的張力和焦慮。Bowen 認為家庭情緒系統的基礎是三角關係，家庭融合程度越高，三角關係就越強烈、明顯，當二個家人關係的焦慮升高時，就會將一個容易受傷的第三者牽扯進來，以稀釋焦慮，家庭中分化最差的人特別容易受到三角關係的傷害。

3. 核心家庭的情緒系統(nuclear family emotional system)：核心家庭的情緒系統介指出四個基本關係模式：婚姻衝突、配偶官能障礙、一個（或多個）孩子的問題、情感距離。這些基本關係模式導致家庭之間的關係緊張，因此在家庭的某些部分就必須休息，人們並不想傷害對方，但是當焦慮長期支配著行為，通常有人會因此受到影響。

4. 家庭投射過程(family projection process)：這個概念主要解釋父母將情緒問題投射在小孩身上，這樣的投射過程對於一個（或多個）孩子會造成損害。自我分化不佳的父母，將本身的不成熟投射或傳遞到孩子身上的過程。此種投射歷程，便是透過「父親－母親－孩子」的三角關係來進行傳遞，可能因而降低孩子自我分化的程度，或間接地傷害了孩子的情緒。

5. 多世代傳遞過程(multigenerational transmission process)：這個概念是描述父母和他們的子女在傳遞過程中就算是差異小的分歧，導致在許多世代後有顯著分化差異的家庭成員。關係和遺傳的資訊交互作用形塑出一個個體「自我」。在多世代傳遞過程的下一步可預見是選擇與自己符合的分化水平。因此，如果一個兄弟姊妹的「自我」水平較高，則另一個兄弟姊妹的「自我」水平會較低，一個兄弟姊妹的婚姻明顯的分化，而另一個兄弟姐妹的婚姻分化會比父母婚姻的分化程度更小。自我分化的程度會影響壽命、婚姻穩定度、繁育、健康、教育和職業成功。

6. 手足的位置(sibling position)：Bowen 的理論結合了心理學家 Toman 以兄弟姊妹立場為基礎的研究，其基本概念是在家中兄弟姊妹的排行若相同，則會有重要且共同的特徵。例如家中排行老大的小孩傾向成為領導者，而家中排行老么的往往更願意成為追隨者。沒有任何一個排行是比另外一個好，但是相輔相成的。

7. 情緒截斷(emotional cutoff)：情緒截斷是描述一個人管理他們無力解決的情緒問題，減少或完全切斷與父母、兄弟姐妹和其他家庭成員的情感聯繫。截斷關係可能看起來「更好」，但問題僅是處於休眠狀態並沒

有解決。 Bowen 認為，如果父母與祖父母之間有情緒的截斷，那麼父母與他們子女發生這種截斷的可能性就會增加。

8. 社會情緒過程(societal emotional process)：Bowen 的每個理論概念適用於非家庭群體，像是工作和社會組織。社會情緒過程的概念是描述在社會層面上的情緒系統管理行為，促進社會進步和倒退的時期。Bowen 假設焦慮增加是一種人口爆發的產物，在社會長期陷在重重的壓力下時，就會減低了社會的分化功能，使社會產生倒退的現象。Bowen 觀察社會分化功能的水準已在過去二十五年中有減退的現象，人口的增加和資源變少，產生對社會衰退的趨勢。

在上述的八個基本概念中，其中有三個比較可以援用來解釋癌症病患家庭照護者屬的資訊行為，分別是：

1. 自我分化(differentiation of self)：自我分化是區分理智與情感歷程的能力。病患家庭照護者在至親的親人罹癌的狀態下，如何保持理性的方式面對癌症的突發狀況，不在家庭情感中迷失方向，例如在癌症是否要接受手術、治療方式的決定，以及臨終照顧和方法，如何做到理智高但非無感情，關係到自我分化的程度。

2. 核心家庭的情緒系統(nuclear family emotional system)：核心家庭的情緒系統有四個基本關係模式，其中之一即為配偶官能障礙，在配偶罹患癌症的情況下，若自我調適不佳，有可能產生官能障礙，導致家庭之間的關係緊張。而家庭照護者擔心病患若得知病況在心理方面無法承受，因此會產生情感距離，因為不想傷害對方，但是當這種焦慮影響到行為時，家庭情緒系統會使家庭成員受到一定程度的影響。

3. 情緒截斷(emotional cutoff)：情緒截斷是一個人管理他們無力解決的情緒問題，減少或完全切斷與家庭成員間的情感聯繫。在臺灣的社會當中，對於「孝道」沒有一個明確的說法，但癌症病患家庭照護者在世俗和社會壓力的情況下，對於對待病患的方式會有所不同，會思考怎樣做才是「盡孝」？這樣做會不會「不孝」？因為這些情感上的壓力，會使得家庭照護者可能產生情緒疏離或無力感，然而情緒截斷的可能使關係看起來「更好」，但問題僅是處於休眠狀態，實際上並沒有解決。

第二節　癌症歷程相關研究

Leydon等人(2000)指出絕大多數的癌症病患希望能了解自己的疾病。有許多研究將焦點擺在不同的癌症病患（如女性乳癌和男性前列腺癌）在歷程中特定時期的護理方式，例如在癌症歷程中不同階段的持續性治療(Mistry et al., 2010)。然而，多數的研究主要是以代表性抽樣和回顧型的研究為多，極少數利用縱觀歷程性的研究調查。不過，這些抽樣和回顧型的研究也顯示，癌症病患的資訊需求會因為整個癌症過程有所改變 (Leydon et al., 2000; Mistry et al., 2010; Rutten et al., 2005)。

癌症歷程對於癌症資訊需求有相當程度的影響，癌症病患對於資訊的偏好來自他們管理癌症歷程的應對策略和態度。雖然所有的病患都有知道資訊的權利，但癌症病患還是希望在癌症歷程中，能夠因為階段不同獲得不同程度的資訊(Leydon et al., 2000)。有些癌症資訊行為研究就運用歷程分類，例如：Mistry 等人(2010)以問卷探討病患在不同階段的資訊需求，分為七大類（包含歷程）：癌症（診斷）、預後、治療、復原、心理/精神、社會/家庭、身體表象/性徵。Kristjanson 與 Ashcroft (1994)認為癌症的歷程大概可以分為預防(prevention)、診斷(diagnostic)、急症(acute)、減緩(remission)、復原(rehabilitation)、復發(recurrence)、臨終(terminal)共七個

階段，而這些歷程非完全線性，而是有可能會重複回到較早期的階段。Rutten 等人(2005)研究癌症病患不同階段的資訊需求程度和資訊來源，將歷程分為五個階段，分別是診斷、治療、治療後/存活率、復發、臨終。Squiers 等人(2005)將癌症病患在治療歷程分成五個階段，包括：治療中、治療後、復發（無論何時癌症復發）、不治療、治療狀態未知。Fukui (2002)研究日本家庭照護者的資訊需求，將資訊需求分為六大類，包括診斷、治療、預後、病患的生理護理、病患的心理護理和家庭護理。雖然這些歷程研究都有明顯的劃分階段，但研究結果顯示文獻大多在探討癌症持續照護的部分。

大多數癌症病患表示，在診斷和治療階段時有較多的資訊需求(68.4%)，其次是在後期治療時(72.2%) (Rutten et al., 2005)。另外，研究也顯示初期診斷對於整個癌症歷程來說是重要的，因為會影響癌症病患對於整個歷程的滿意程度和後續照護(Leydon et al., 2003)。

如上所述，在歷程性的研究中，癌症病患最常提及診斷和治療階段的資訊需求(Rutten et al., 2005)。Rees 與 Bath (2000)分析女性乳癌的相關研究發現，乳癌病患在整個癌症歷程中有不同的資訊需求，在診斷時希望瞭解治癒可能性的資訊，在治療階段時希望瞭解治癒的資訊、相關治療項目和癌症在第幾期。然而大部分對於癌症病患的資訊需求研究都集中在診斷和治療階段，較少研究探討治療後的資訊需求(Squiers, Finney Rutten, Treiman & Hesse, 2005)。在這兩個階段中，病患主要想瞭解他們的病況診斷結果，包括癌症為第幾階段（第幾期），並瞭解醫師對於治療建議和瞭解治療方面的副作用。Rutten 等人(2005)利用問卷的方式，瞭解癌症病患在癌症歷程中的資訊需求，結果發現，在診斷和治療階段提到的資訊需求是特定癌症的資訊（15.3%）和治療相關的資訊（43.8%）兩類。而從資訊需求再區分不同子類別的需求，發現在特定癌症的資訊最常提到的子類別是疾病的階段（18.5%）和具體的診斷資訊（18.5%）；在治療相關資訊，

最常提到的子類別需求是有用的治療方法/治療建議（18.2%）和治療的副作用（18.2%）。在治療後階段最常提到的資訊需求有治療相關（35%）和復原資訊（22%）兩類，在治療相關的子類別有關治療方法/治療建議有21.4%的需要，另一個顯著的子類別是治療的副作用（17.9%）資訊；在復原階段的資訊類別中，下面的子類最常見：自我照護議題/家庭護理（22.2%），後續照護和治療（22.2%），和長期的副作用（22.2%）。由上述研究可知，癌症病患在不同階段有不同的資訊需求，而有些需求是不論階段，持續關心的問題，例如治療副作用的相關資訊，另外雖然先前有研究顯示癌症病患認為在診斷和治療階段有較多的資訊需求，但有關治療後階段和復原階段的資訊也是很重要。

影響癌症病患的資訊行為因素有很多，而癌症歷程對於資訊行為有一定程度的影響。癌症病患在癌症歷程中可能需要不同類型的資訊(Semple & McGowen, 2002; Weinman, 1990)。瞭解癌症病患在癌症歷程中的資訊需求和演變是滿足病患資訊需求的第一步，但很少有縱觀的研究調查，透過癌症歷程從開始診斷、治療、生存到臨終瞭解能癌症病患的資訊需求和資訊來源(Squiers et al., 2005)。雖然許多研究企圖瞭解資訊需求在歷程上的變化，但往往只分為治療前跟治療後的分析(Mistry et al., 2010)。因此，難以從之前的文獻評估病患的資訊需求和來源如何隨著時間而改變。在癌症的歷程中，可藉由充足的資訊降低不確定性、恐懼和損失(Leydon et al., 2000)，因此從癌症歷程不同階段來瞭解資訊行為實屬必要。

第三節　癌症病患的資訊行為

資訊對於癌症病患的功用包括影響正面感受和態度、以及提高應對能力(Sainio & Eriksson, 2003)，提供資訊給癌症病患可紓緩因罹病帶來的焦慮和情緒障礙，並改善心理健康(Eakin & Strycker, 2001)，並讓病患對未來

有準備(Mistry et al., 2010)。而在癌症的診斷和治療過程中，為了配合因癌症被干擾的生活品質，資訊需求已被證明發揮關鍵作用(Arora et al., 2002)。Lambert、Loiselle 與 Macdonald (2009)研究發現癌症病患補充資訊是為了讓自己達到知識水平，瞭解所處的情況。資訊也可以幫助病患作出明智的治療決定，英國在癌症改革策略中，以提供資訊給病患作為改革政策中一個主要優先事項(Adams et al., 2009)。

癌症病患對於癌症的態度會影響他們在應對癌症上的策略和限制病患是否希望和努力獲得資訊。Mayer 等人(2007)以問卷調查 619 名癌症病患，研究結果發現約有三分之二（67.5%）的癌症病患會尋求癌症相關資訊，有 32.5%的癌症病患不會尋求癌症資訊。研究結果也發現所有的病患表示在診斷和治療階段需要基本資訊，但在癌症歷程中，並非所有階段的資訊都是需要的。Leydon 等人(2000)研究指出有三個態度影響病患獲得進一步的資訊：信心、希望和善意（charity）。信心是指對醫生的信任，由於瞭解癌症的複雜性及不確定性，病患認為醫生是最專業的，因此有時會否定其他有價值的資訊。希望是指病患本身對於病情抱持樂觀，但有時是心裡恐懼而表面看起來樂觀；病患可能會渴望尋求資訊，但也可能為了持續過正常的生活，有限度地尋求資訊或者避免資訊，特別是太詳細或「不安全」的資訊。善意是指病患有時會覺得其他病患的狀況比自己差，因此會將有限的資源或資訊給予其他更需要的人，例如，認為自己不應占用醫生太多諮詢的時間，因為還有其他病患在候診室等待。對於癌症病患而言，資訊搜尋是相當普遍的行為，且資訊行為不會因為歷程時間拉長而減少(Hesse et al., 2008)。Luker、Beaver、Leinster 與 Owens (1996)的研究發現，罹患乳癌婦女的資訊需求不是靜態的，而是隨時間而改變。因此從癌症歷程來瞭解癌症病患的資訊行為，並瞭解影響資訊行為的因素，將有助於理解病患的需要，進而提供病患更好的照護。

一、癌症病患的資訊需求類型

瞭解癌症病患的資訊需求對於資訊提供者來說是很重要的，而癌症病患的資訊需求也因為在生病的情況下，可能有時間的急迫性和心理上的壓力，對於資訊的需求也會比起其他資訊需求來說更為嚴謹。Lambert 等人(2009)將病患的資訊需求分為三類，分別是強烈的資訊、互補的資訊和偶遇的資訊，且傾向科學資訊（scientific information），希望科學資訊可以證明（proof）或提供證據（evidence）和事實（facts）讓病患得到答案。Rutten 等人(2005)的研究將資訊需求分為十大類，包括：特定癌症資訊、治療相關資訊、預後資訊、復原資訊、監控與健康資訊、應對資訊、人際資訊、金融/法律資訊、醫療系統資訊、身體外觀/性徵資訊。在這十類中較常提到的資訊類型是治療相關資訊（38.1%）。在治療相關的資訊類別中，最常見的子類的需求是可治療方法和治療方案（17.2%）、副作用治療/風險和治療效益（20.5%）。其他較為顯著的類別是癌症的特定資訊（12.8%）和復原資料（12.2%），而在特定癌症資訊中，最常提到的子類資訊需求是癌症的類型/疾病本質（27.5%），在復原資訊部分，最常見的是自我保健問題/家庭護理（30.9%）。Squiers 等人(2005)的研究則是將病患分為正在治療的病患和無治療病患，發現一般治療中的癌症病患比起無治療和復發的病患更會尋求支持服務和轉介醫療服務的資訊。未接受治療的癌症病患會比一般治療中的癌症病患更需要網站資訊。相對於一般治療中的癌症病患，無治療和復發的病患更需要有關癌症篩檢和診斷的資訊。Lin 與 Tsao (2004)的研究指出，需要接受化療的病患需要更多與癌症相關的資訊，和心理相關資訊。Brant (1991)研究發現，在治療前 24 小時，前列腺癌患者最需要醫療或技術資訊，例如治療效果。在治療後 24 小時，對資訊的需求轉移到管理治療的副作用。Mistry 等人(2010)的研究顯示，即使病患在完成治療後，在不同階段有不同的資訊偏好，尤其治療前和持續治療的階

段，病患表示需要更多的資訊。同時，也發現在癌症歷程開始的階段，病患希望得到有關照護的問題，以準備之後的自我照護(self-care)。治療後階段的病患較不會要求特定的治療資訊，而是對如何預防復發和風險因素的資訊需求增加，另外，癌症病患在治療後更會把焦點擺在心理議題上。而在復發階段的病患較需要特定的治療資訊，但對於預防復發和風險因素的資訊需求減少(Squiers et al., 2005)。

在有關癌症病患的資訊行為研究中，從不同類型的癌症來看以女性乳癌及男性前列腺癌的相關研究最多。Davison、Degner 與 Morgan (1995)研究 57 名前列腺癌病患，研究結果發現病患認為有三大部分的資訊是最重要的，分別是：癌症被治癒的可能性、癌症於第幾期以及可用的治療方法，尤其治療效果被認為是最重要的資訊(Echlin & Rees, 2002)。Cassileth、Zupkis、Sutton-Smith 與 March (1980)研究 256 位癌症病患的資訊需求，發現所需的資訊包括：癌症病患需要有關診斷的資訊（類型、第幾期、位置），治療和治療目標、副作用和對生活品質的影響。Luker 等人(1996)延續 1995 年的研究，調查 105 名乳癌病患的資訊需求顯示，在診斷罹癌的 21 個月後，對於病患來說治療相關資訊仍舊很重要。Mistry 等人(2010)的研究指出，不同癌症病無顯著不同的資訊需求，在癌症歷程治療後期仍舊希望瞭解癌症的類型、原因和症狀，癌症病患在各階段的癌症歷程不論時間多長的情況下，都希望對於他們的診斷和治療狀態能充分知情瞭解。

二、癌症病患的資訊來源

在癌症病患的資訊行為研究中，探討資訊來源的研究不少，多是以量化的方式進行研究。McInnes 等人(2008)利用問卷調查 758 位癌症病患的資訊行為，研究結果發現有 462 位（61％）的受訪者表示需要癌症的資訊；有部分受訪者（38％）對於癌症支持團體所提供相關癌症資訊的品質給予

不利的評級（一般或較差），另外的資訊來源包括其他癌症病患的經驗（26%）和醫生（26%）。而醫療環境以外的資訊來源包括網路、技術論文或圖書館資料(Eheman et al., 2009)。Lambert 等人(2009)研究發現，雖然圖書並不即時，但可以解決大部分的資訊需求。Rutten 等人(2005)的研究將癌症病患的資訊來源分為五個類別：醫療專業人員、印刷品、媒體、人際交往、科學組織資源。研究結果發現病患最多的資訊來源類別是醫療專業人員（27.3%），在醫療專業人員類別下顯著的子類別是醫生（43.7%）。另外，印刷材料（26.2%）也是經常提到的資訊來源，印刷材料類別下最顯著的子類別是書籍（25.0%）。Carlsson (2000)研究顯示癌症病患使用積極策略尋求資訊，包括下列來源：網路（6%）、醫療書籍（37%）、醫師講述（32%）和電話諮詢服務（10%）。另外病患也從其他地方獲取資訊，包括：電視和電台（82%），報紙（86%），其他病患（46%）和朋友（55%）。HINTS 2003 年的調查將資訊來源分類，類別包括書籍（1.9%），宣傳小冊子（0.2%），癌症組織（3%），家庭（4.1%），朋友/同事（1%），醫療保健提供者（54.3%），網路（29.9%），圖書館（2.4%），雜誌（0.3%），報紙（0.3%），癌症病患的經驗（0.2%），電話資訊服務（0.1%），其他特殊來源（0.5%），以及不確定的來源（1.6%）(Nelson et al., 2004)。Hesse 等人(2008)的研究結果也發現三種主要的癌症資訊來源，分別是：醫療保健提供者，網路和其他（包括平面媒體，家庭/朋友/同事，癌症組織 / 癌症病患）。

也有從歷程階段來看資料來源，仍是以診斷和治療階段為研究主體。HINTS 2003 年的數據顯示，不同階段有不同的資訊行為模式。在診斷確定罹患癌症的第一年，癌症病患將醫療專業人員視為最主要的資訊來源(Nelson et al., 2004)。Rutten 等人(2005)研究顯示在診斷和治療階段，最常使用的資訊來源是印刷資料（34.6%）和健康專業人員（26.9%）。在印刷資料中最常提到的是小冊子（33.3%）和圖書館/非特定的讀物（33.3%）。

在健康專業人員類別中，醫生（42.9%）是主要資訊來源。在治療後階段是健康專業人員（40.6%）和人際關係（25.0%）為關鍵資訊來源。在治療後階段醫生、護士和其他醫護專業人員常被視為相同的資訊來源。Satterlund 等人(2003)研究發現在乳癌病患診斷八個月後，前三項資訊來約依序為書籍（64%），網路（49%）和電視（41%）。然而，在後續階段（診斷後十六個月），最常使用的資訊來源是網路（40%），其次是書籍（33%）和美國癌症協會（17%）。

許多癌症病患的資訊行為研究集中在診斷和治療階段，有可能是這兩個階段需要做一些決策，包括是否要進行手術、或是選擇治療方式等，需要仰賴大量的資訊來幫助決定。Strohschein、Bergman、Carnevale 與 Loiselle (2011)研究發現癌症病患做決定是一個隨著時間而改變且持續的過程，在這過程中關係到個人的分析和情感層面。就如同 Bettman、Luce 與 Payne (1998) 認為在一些特殊情況下（例如癌症歷程），個人會盡最大的努力尋求資訊，因為資訊可以幫助個人達成目標。而當在做決策時，會放大決定的正確性，降低負面情緒。Hoffman 等人(2010)研究乳癌、大腸癌、前列腺癌的早期檢測發現，病患在檢測的部分並沒有得到足夠的資訊決策，這會影響檢測的意願。因此對於病患而言，充足的資訊是決策的重要依據，資訊來源更顯重要。

Johnson 與 Meischke (1991)的研究指出乳癌病患和其家屬兩個主要的資訊來源：人際和大眾媒體。人際來源包括面對面互動，也就是口頭形式的資訊，包括：醫生、護士、家人和朋友以其癌症支持團體。大眾媒體指印刷或電子資源，或是書面或視聽類型的資訊，包括：女性雜誌和報紙、醫療書籍、電視廣播、網路互動式資源和研討會或演講。Mayer 等人(2007)的研究指出病患最重要的資訊來源是人際溝通，也就是醫生或健康照護提供者。研究也發現，資料來自於健康專業人士最為重要，醫生、護士和其他醫護專業人員可滿足病患的資訊需求。在診斷和治療階段，病人倚賴小

冊子和醫生提供的資訊。在後治療階段，醫生仍然是一個重要的資訊來源，護士和其他健康護理專業人員同樣是重要的資訊來源(Rutten et al., 2005)。PaÊlsson 與 Norberg (1995)進行半結構訪談 26 名乳癌病患婦女，研究發現病患認為從醫生方面所得到的資訊並不充足，而導致不安全感和不確定性。另外，乳癌病患覺得看診時醫生太過匆忙，尤其是後續檢查的部分，若醫生可以多花些時間看診、回答問題，可增加病患的信任感。在不同程度上，病患對他們的醫師有信心，這促使病患主動去尋求資訊並在平時與健康專業人士的互動中得到資訊。通常這樣的信心反應了病患知道癌症治療的複雜性和醫療環境的不確定性，最終都是為了反應生存意志。「醫生是知道最多的」，病患相信額外的資訊會混淆他們的處境(Leydon et al., 2000)。

然而並非所有的癌症病患都會積極尋找資訊，相反的，可能會減少資訊的獲取，避免影響情緒，因此拒絕資訊，使自己能保持正常的生活(Lambert et al, 2009)。雖然大多數的癌症病患更喜歡從他們的醫療保健提供者接受癌症資訊，但許多癌症病患轉向其他各種資訊來源，例如以網路為主(Mayer et al., 2007)。專業醫護人員發現病患在預後會花更多的時間上網尋找資訊(Fourie, 2008)。HINTS 2003 年調查也發現，在診斷過後的二到十年間，癌症病患將網路視為主要的資訊來源(Nelson et al., 2004)。調查顯示，癌症病患對於網路的資源使用有增加的趨勢，病患認為從網路可能獲得有用的健康消費資訊(Rutten et al., 2005)。乳癌病患會繼續使用網路蒐集資訊，即使在治療結束之後(Rees & Bath, 2000)。網路的使用也提高了使用者對於健康問題的理解，增強醫生和病患的溝通，增強應對能力和減輕焦慮(Health on the Net Foundation, 2005)。網路已經成為癌症資訊交換和支持的管道(Rimer et al., 2005)。Mayer 等人(2007)認為對於許多癌症病患來說，網路使用仍舊複雜和困難。且若無強烈的資訊需求，對於病患來說，網路的資源被認為是太多而不感興趣(Lambert et al, 2009)。因此健康專業人士

除了是重要的健康資訊來源，持續的瞭解和評估癌症病患資訊需求的變化，應該增加癌症病患資訊取用的來源，像是運用技術在網路上發展健康資源和健康消費資訊系統，提供病患可以簡單取用的健康資訊(Rutten et al., 2005)。

在癌症歷程中，病患會面對許多問題。Leydon 等人(2003)的研究結果顯示，在癌症歷程中會遭遇對於癌症可能發現些什麼（不好的部分）、和健康專業人士溝通症狀、影響家庭決定由哪一位醫生來照料病患等等問題。McInnes 等人(2008)研究 758 位癌症病患，發現有 20％的病患受訪者表示在獲取癌症訊息上有時會遇到障礙，雖然只有不到 10％的病患是經常或總是遇到障礙。Lambert 等人(2009)研究發現，病患對於醫療專業人員所使用的專業用語感到困擾，因此需要學習更多相關資訊。McInnes 等人(2008)發現不論男性或女性，若身體和心理功能較差則需要更多的資訊，但如果資訊的品質和數量較差，會使病患有獲取資訊的障礙。因此醫療專業人員應定期評估癌症病患的資訊尋求行為和偏好，並參考運用網路積極擴展和增強與病患的互動(Mayer et al., 2007)。

綜合上述的研究整理發現，癌症病患的資訊來源主要可分為醫療專業人員、印刷品（圖書、小冊子）、媒體、人際網絡和近年來研究常討論的網際網路。

三、影響癌症病患資訊行為的因素

分析相關研究可以發現，影響癌症病患資訊行為的因素主要可分為癌症類型、臨床狀況(medical status)、診斷時間、年齡、性別、教育程度、經濟狀況、應對方式、種族共九個因素。Johnson(1997)分析影響癌症病患資訊搜尋行為有四，分別是：人口統計、直接經驗(direct experience)、顯著(salience)和信仰(belief)。包括年齡、性別和種族，加上社經變項如教育

程度、職業和財富；直接經驗在研究中顯是例如想要知道癌症的資訊，會先想到：我認識的人中有癌症？大多數的家庭都有接觸疾病的經驗，而通常家庭中只要有一個成員罹患癌症，都會刺激其他家庭成員去尋找治療的資訊，所以癌症資訊是高度社會意義(social significance)；顯著的概念是，資訊不只與需求相關，而且要可用。Johnson 區辨無知和忽視，他宣稱「忽視，個人有意識的瞭解問題的存在，但選擇不面對它」。那是因為無知本身並不是資訊搜尋的動力，人們只有在發現自己無知(ignorant)和遺漏資訊變得越來越顯著時，才會引發資訊尋求的動機。特別是人們對於健康的問題，在初期都是較為無知的。令人困惑的問題是資訊結果可能是錯誤的，類似這樣不真實(false truths)的資訊問題會抑制資訊搜尋。且認為資訊尋求者關心的是內容而不是管道，可及性(ease of accessibility)會超過權威(authoritativeness)：大眾仍會從大眾傳播接收到很多不完整(watered-down)的健康資訊，儘管很容易取得專家的資訊，但他們仍然喜愛由互動的管道獲得的資訊。

Mayer 等人(2007)也指出，許多健康行為模式指出信念和知識是重要的變項，因為信念和知識可以幫助理解和促進行為模式的改變，認為資訊尋求的目的是從資訊載體擷取資訊，而與健康相關的資訊尋求模式是一個概念模型，連結資訊尋求與健康行為模式，並由三大組成部分：經歷、資訊載體、資訊尋求行為再加上其他的健康行為模式。而這裡所謂的經歷因素是指包括人口（性別、年齡、種族/民族、教育和社會經濟地位）、直接經驗（包括個人和社會網絡）、顯著問題（認為適當的問題）和信念（像是知識不足、自我效能、對癌症的看法），這些經歷因素影響資訊需求和對資訊管道的選擇。由這樣的歸類可以發現，除了癌症相關資訊以外，「經歷」因素佔了重要的部分，許多研究也證實的這些因素確實有影響。

從人口因素來看，年齡是重要的因素之一(Eheman et al., 2009; Mayer et al., 2007; McInnes et al., 2008; Mistry et al., 2010; Rutten et al., 2005)，一般

來說，年輕病患會比年長病患尋求更多的資訊 (Hesse et al., 2008; Rutten et al., 2005)。Carlsson (2000)研究也顯示年輕病患較常運用網路以及較會閱讀癌症相關的文獻；年輕病患會比年長病患尋求資訊的範圍會更為廣泛。因此，年長病患更為依賴資訊提供者，而資訊提供者多是醫生(Rutten et al., 2005)。除此之外，癌症病患在治療前比治療後更積極的尋求資訊，隨著年齡的增加，資訊需求會漸趨被動(Eheman et al., 2009)，有關癌症預防和風險相關的資訊需求減少(Squiers et al., 2005)。但年齡並不代表就是唯一決定尋求資訊的因素，一項研究就顯示老年人有更多非醫療資源的資訊需求(Turk-Charles, Meyerowitz & Gatz, 1997)。隨著年齡和教育增加，癌症病患詢問特定治療的資訊增加，需要支持服務的比例下降，有關心理議題的需求下降(Squiers et al., 2005)。從人口因素中的性別因素來看(Leydon et al., 2003; Mayer et al., 2007; McInnes et al., 2008; Mistry et al., 2010; Rutten et al., 2005)，許多研究都顯示女性比男性尋求更多的資訊(Rutten et al., 2005)。Mistry 等人(2010)研究發現，女性比男性更要求支持服務的資訊和心理議題的資訊(Mistry et al., 2010; Squiers et al., 2005)。這些發現提供健康專業人士在治療病患時需要注意女性病患的這方面需要，特別是維護心理/社會的相關資訊需求。有研究還顯示，年輕女性比年長的女性有更大的資訊需求(McInnes et al., 2008)。女性比男性更會討論一般癌症網站的資訊，也更需要有關癌症篩檢和診斷的資訊(Squiers et al., 2005)。年輕的女性病患比年老的男性病患更依賴醫師講述的資訊(Carlsson, 2000)。從上述研究可知，不分年紀，明顯的發現女性比男性有更多的資訊需求，可能是女性較容易闡述個人的想法及需要。

有研究指出教育程度對於病患的資訊行為也會有影響(Eheman et al., 2009; Mayer et al., 2007; Mistry et al., 2010; Mistry et al., 2010)。Carlsson (2000)研究顯示癌症病患若教育程度較高，較常使用的資訊來源像是網路、醫療書籍和電話諮詢服務。有許多相關研究(Hesse et al., 2008; Mistry et

al., 2010; Satterlund et al., 2003)，認為可能是因為當病患的教育程度較高，更容易採用積極的資訊尋求策略，像是利用書面資料和網路，從而滿足病患的資訊需求。相反的，若病患教育程度較低，則資訊來源會較依賴個人，例如醫生，但醫生在有限的時間內很難滿足病患的資訊需求。不過 Health on the Net Foundation (2005)調查發現，因為網路的使用縮小教育差距，就算沒有大學學歷的受訪者也越來越常使用網路尋找健康資訊。

經濟狀況也是重要影響因素之一(Eheman et al., 2009; Mayer et al., 2007; McInnes et al., 2008; Rutten et al., 2005)。Eheman 等人(2009)研究發現，較常尋求資訊的癌症病患具有較高的社會經濟狀況。也有證據顯示，在社會經濟群體中，資訊需求和來源會因為經濟層級有所不同，較高社會經濟階層的病患有較多的資訊尋求和來源(Rutten et al., 2005)。相較之下，低收入者在獲得資訊上有比較大的問題(McInnes et al., 2008)，HINTS 2003 年調查發現，年收入的多寡會影響是否積極的搜尋資訊(Nelson et al., 2004)。

有些研究探討種族因素是否影響資訊需求或來源，包括：Mayer 等人(2007) ; McInnes 等人(2008) ; Mistry 等人(2010) ; Rutten 等人(2005)。Rutten 等人 (2005)研究發現種族因素的差異不大；但 McInnes 等人(2008)研究顯示癌症病患中，黑人在獲得資訊上有比較大的問題，Squiers 等人 (2005) 指出白人比非裔美國人和印第安人或阿拉斯加原住民的病患更會詢問特定的治療資訊；西班牙裔比非西班牙裔更需要尋求支持服務，非裔美國人比白人更可能討論到心理議題。雖然城市與農村地區的資訊需求也有所不同，但多數研究發現農村病患的資訊需求和資訊來源與城市的病患並沒有顯著差異(Rutten et al., 2005)。

除了上述的因素以外，少數的研究提到是否有固定的醫療保健提供者會造成影響(Mayer et al., 2007)，另外像是家庭的角色和至親家屬（如配偶）、心理的恐懼、病況的溝通或關心、病患將診斷歷程困難的合理化等，

皆會影響癌症病患在尋求健康資訊尋求的態度和行為(Leydon et al., 2003)。

四、小結

癌症病患隨著癌症歷程階段而有不同的資訊需求變化，Mistry 等人(2010)的研究結果顯示，許多病患（不論治療的狀態為何）都想得到進一步的資訊，癌症病患的資訊需求在癌症診斷和治療時最為顯著，而對於預後和復原的資訊在病患治療後期階段有所增加，之後隨著時間的增加，資訊需求會漸漸減少。另外像是癌症類型(Mayer et al., 2007; Mistry et al., 2010)、臨床狀況(medical status) (Mayer et al., 2007)、診斷時間(Mayer et al., 2007; Mistry et al., 2010)這些因素都顯示大多數的癌症病患希望盡可能得到他們的疾病與治療相關資訊。然而在應對方式的部分來說，並非所有的病患都希望擁有這麼多的資訊，在資訊的數量上和時間上希望可以遲鈍化（避免威脅性的訊息）試圖保持對於自己生存的希望(Mayer et al., 2007)。

癌症病患資訊來源主要是以醫療專業人員、印刷品（圖書、小冊子）、媒體、人際網絡和網際網路為主，影響癌症病患資訊行為的因素有癌症本身的相關資訊、人口因素、經濟狀況及應對方式。然而，由於癌症的歷程較長，病患會因為癌症歷程的不同而改變其資訊需求，這些改變會使得病患進一步獲得資訊或是選擇抗拒資訊。這表示癌症對於病患來說，癌症相關資訊與其他資訊不同，資訊本身有其複雜性，資訊有可能因為病患原有的知識被病患忽略或選擇避免(Leydon et al., 2000)。因此，Mistry 等人(2010)建議應針對病患提供個別資訊，鼓勵病患使用癌症資訊中心，可有效地確保病患獲得資訊。提高癌症相關資訊的品質、內容和傳遞給癌症病患(McInnes et al., 2008)，因為有效的溝通才是瞭解病況的關鍵，能夠理解病患需要知道些什麼，以及讓病患瞭解在療程中需要哪些照顧(Rutten et al.,

2005)。

第四節　照護者與病患家屬資訊行為

國際癌症組織強調病患和家屬的癌症經驗，指出當癌症病患被診斷罹癌時，家屬和病患經歷相同等級的困擾(Revenson & Pranikoff, 2005)，癌症也會影響癌症病患家屬的日常生活活動(Zahlis & Shands, 1991)。然而隨著醫學的進步，延長了癌症病患的壽命和改變了病患的治療，使得家屬也參與癌症病人的護理，不論是身心任何一方面(Lewis, 1990)。Houts 等人(1996)研究顯示，家庭照護者不但可以顯著提高癌症病患的生活品質，還可以協助病患控制癌症病況，以及提早做好預防的準備，並注意到相關醫療問題的發展。

癌症資訊對於病患和家庭照護者來說一直有特殊的重要性。Wingate 與 Lackey (1989)認為家庭成員需要「知識、資訊，或透過教育獲得理解、經驗、學習，或是透過解釋協助。」滿足這些需求可改善對於病患的照顧，提供更有效的護理(Longman, Atwood, Sherman, Benedict & Shang, 1992)。Hileman, Lackey 與 Hassanein (1992)表示照護者有許多未滿足的心理和社會需要，但儘管目前對於家庭照護者的護理計劃將焦點擺在生理問題和設備上，很少關心家庭照護者本身的問題。家庭照護者需要詳細和具體的資訊適應其獨特的情況和心理的需求，以及瞭解病患生理上的需求。事實上，有研究認為病患和家屬有特別多的資訊需求(Harris, 1998)。

研究癌症對於非正式照護者的影響已成為社會心理領域的主要研究之一(Siegel, 1990)。原因有兩點，首先，向家庭照護者反應病況，對於病患對病況的適應可以發揮重要作用；可有效地幫助病患應對疾病，和實現最佳的生活質量，但當務之急是要解決主要照護者的資訊需求。第二，癌症的治療和檢查也有顯著的進步，可延長生命，提高了門診治療服務，降

低住院率(Raveis, Karus & Siegel, 1998)。因此，照護者更需要長期的提供生理和心理上的關懷(Payne, Smith & Dean, 1999)。此外，治療癌症與否往往不是由個人決定，會受到社會文化、情境、人際網絡以及家庭和友情網絡都會有影響(Revenson & Pranikoff, 2005)。Lin 與 Tsao (2004)研究認為情境相關變數包括癌症的階段、在治療決策中的角色、治療類型、癌症診斷後的持續時間，都會影響病患和照護者的資訊需求。由此可知，家屬扮演重要的決定角色，能夠明智的選擇對病患最好的情況，所以家屬的資訊需求有需要得到解決(Adams et al., 2009)。

而家庭照護者的資訊需求和病患一樣有階段性，Echlin 與 Rees (2002)探討前列腺癌病患和其配偶的資訊搜尋行為發現，在一開始診斷結果階段，病患和其配偶感到衝擊，無法吸收資訊，到了決定是否治療的階段，病患和其配偶才會開始去尋求資訊以作決策。在等待治療過程階段，資訊需求降低，到了治療時，才會開始尋求面對和處理癌症的資訊，至於在治療後的階段，則是搜尋一般與癌症相關的資訊。理論上來說，癌症對於家庭壓力最大的時候是在各歷程階段轉換時期(Kristjanson & Ashcroft, 1994)。Kitrungote 與Cohen (2006)的研究顯示，癌症病患家庭照護者不滿意他們所接收的癌症相關資訊，認為需要更進一步的資訊幫助他們面對癌症。Mayer等人 (2007)研究發現，病患可能希望其他人協助尋找癌症相關資訊給他們。另外Eriksson與 Lauri (2000)研究芬蘭168位癌症病患家屬對於醫護人員所提供的資訊和情感上的支持，研究結果清楚地強調讓家屬瞭解病患病情的重要性，但僅有不到三分之一的家屬表示有收到此類資訊。在資訊需求中，家屬對於情感上的支持需要顯然在較低的層級，仍舊是以癌症相關資訊為主要的需求。

由上述研究可知，如何讓家庭照護者瞭解病患狀況仍有很多改善的空間，合理的假設家庭照護者需要瞭解病患的病況，但在許多情況下，仍是由病患本身直接告知家庭照護者，但這包括傳遞錯誤訊息的風險，病患自

己可能忘記是否告知或是誤解訊息。對於病患的照護者來說，找到一種方式提供資訊讓病患可以瞭解自己的病情和治療狀況是一種挑戰(Leydon et al., 2000)。基於這些原因，應該要有系統性的瞭解家庭照護者的資訊需求。這必須要家庭照護者與病患密切討論，但不侵犯病患其自決權的權利。雖然專業醫護人員發現病患和家屬對於一些資訊需求尚未察覺，但並不表示他們就不需要這些資訊(Fourie, 2008)。醫生和護士有良好的合作也是同樣重要的，各方都清楚自己的責任，給予準確且負責任的資訊(Eriksson & Lauri, 2000)。目前對癌症病患家屬和配偶資訊需求的研究主要集中於乳癌和前列腺癌，顯然這是常見的的癌症，也有迫切需要研究注意其他類型癌症病患家庭照護者的需求，但研究結果發現資訊需求與罹癌部位沒有顯著的關係(Fukui, 2002; Soothill et al., 2003)。

在文獻分析中，對於照護者的研究絕大多數是指家庭照護者，也就是非正式照護者（非醫護照護者），與病患的關係是直系親屬、親屬和配偶，在生活上提供直接照顧和管理親屬病患的生活。值得注意的是，以研究對象來說，大部分的研究重點擺在癌症病患的配偶而不是其他家庭成員(Adams et al., 2009)。O’Rourke 與 Germino (1998)研究發現，前列腺癌病患的配偶投入了相當多的時間和精力，試圖瞭解病況、治療、副作用，以及醫師的診斷。Davis-Ali、Chesler 與 Chesney (1993)表示配偶和病患同樣擔心個人的健康，配偶比病患更擔心病患的未來，但並沒有研究顯示配偶比病患得到更多的社會支持，尤其是心理上和其他方面的關注，研究建議擴大關注癌症病患家屬的需求，因為以往的研究往往忽略了照護者的經驗。Adams 等人(2009)的研究中也指出，今後的研究可考慮更廣泛如家庭成員，特別可考慮到親情和友情網絡，不同的關係在不同的文化群體中的影響。

一、照護者和病患家屬的資訊需求類型

雖然家屬和照護者的資訊需求可能類似癌症病患，但在診斷和初步治療的時候，家屬可能會需要不同的細節和站在不同的角度(Adams et al., 2009)。因此瞭解家屬和照護者的資訊需求，可使醫護人員幫助親屬瞭解癌症病患的病情，尤其是在最初階段和適應階段(Lewandowski & Jones, 1988)。家屬也希望瞭解癌症的病況，包括診斷、預後、治療方法、治療的副作用、恢復過程和預防復發(Rees & Bath, 2000)。Adams等人(2009)探討橫跨癌症歷程的資訊需求，發現大多數的研究將焦點擺在早期診斷和積極治療階段，研究結果顯示與治療相關的資訊和預後相關的資訊最為重要的，其次是處理資訊和自我保健/家庭護理的資訊。Echlin 與 Rees (2002)發現，在治療前，前列腺癌病患和家屬需要大量的資訊，特別是癌症被治癒的可能性，以及癌症的治療，在治療後，需要資訊包括副作用、治療和復發的問題。最初治療的資訊需求是很重要的，而在出院後，長期照顧階段的資訊需求也是很重要(Adams et al., 2009)。也有許多文獻提到家庭照護者所需要的資訊，包括：病況、生理照護、如何讓病患更舒適、對病況的期望和如何控制病情。治療方式、之後的護理、病患情緒反應、居家護理方式、財務及社會資源資訊(Given, Given & Kozachik, 2001)。Fukui (2002)的研究顯示，超過70%的照護者需要與疾病治療相關的資訊，有三分之二的照護者想瞭解病患預後的資訊。有將近一半的家庭照護者需要病患的生理護理資訊（即如何照顧病人，安慰病人和疼痛的物理問題），大約三分之一的照護者需要病患的心理護理資訊（包括照護者如何減輕病患的心理困擾，例如病患癌症診斷後焦慮）和家庭護理的相關資訊（即照護者在得知家庭成員罹癌後，如何處理自身的生理/或心理問題）。Krol等人(2000)探討40名前列腺癌病患和其配偶的資訊需求，發現對於需要「醫療技術」的資訊高於「心理」相關的資訊，而配偶的資訊需求比病患來得高，尤其

是心理方面的資訊。家屬和照護者資訊需求除了對病況的瞭解以外，還需要大量的家庭護理資訊，以及心理方面的資訊。

家庭照護者的經驗隨著癌症歷程而有所改變，研究顯示對於家庭照護者來說，瞭解在癌症歷程中其他階段的照護方法也是需要的。但很少有研究從家屬的觀點看癌症歷程變化，較多的文獻集中在診斷、急症階段(Kristjanson & Ashcroft, 1994)。關於初步診斷/治療階段，研究發現與治療相關的資訊，和診斷/預後相關的資訊最為重要，資訊可能造成的情緒反應（不論病患或家屬及配偶），家屬需要瞭解如何取得資訊以及獲得精神上的支持(Soothill et al., 2003)。在急症階段，家屬的資訊需要包括瞭解病患的病情、治療方式，還有是否有能力照顧病患，家屬將病患擺在首要。在情緒上面也承受較大的壓力，例如乳癌患者的配偶在手術前，情緒明顯的憂慮(Kristjanson & Ashcroft, 1994)。在手術後治療/存活階段，研究顯示資訊需求包括一般生活方式的改變和重返社會的資訊、復原和長期護理、晚期治療影響和復發或轉移(Adams et al., 2009)。Kristjanson 與 Ashcroft (1994)分析出家屬在復原時期的構成要素包括：持續性的照顧、家屬居家照顧的需求。較少文獻提到減緩(remission)和復發階段(recurrence)，Chekryn (1984)指出在癌症復發階段，病患和家屬會感到相當艱難，情緒包括：不確定感、悲傷、感到不公平、恐懼和生氣，同時在這個階段發現病患和其配偶缺乏癌症經驗的溝通。

相關文獻較少提及預防階段，舉例來說，像是乳癌（有遺傳可能），醫界專業人員就建議高風險家屬應有所預防。Kristjanson 與 Ashcroft (1994)探討在預防階段，家屬可能的需要、反應及觀念。另外，Luker 等人(1996)調查乳癌病患家屬的資訊需求，發現對於其他家庭成員是否也有罹癌風險的資訊也越來越重要。在臨終這個階段，配偶關心病患的活動限制，並對未來感到恐懼，配偶也擔心病患會不會不舒服、情緒化(Kristjanson & Ashcroft, 1994)。專業醫護人員發現病患在臨終前並不需要太多的資

訊，但他們的家人可能在資訊需求上會增加(Fourie, 2008)。Kristjanson (1989)研究顯示在臨終這個階段，安寧照護服務可提供家屬具體的好處讓家屬面臨臨終階段，家屬願意積極扮演照顧的角色，讓病患感到舒服是最首要的需求，在這個階段，比較少需要專業的健康資訊。相較於歐洲，在美國臨終關懷主要發生在家裡。病患及其家屬被鼓勵在家中度過這個困難和緊張時期，可穩定病患的情緒。研究顯示癌症病患的配偶在這段臨終期間的護理包括：進食的障礙、睡眠障礙，和由於焦慮和抑鬱產生的壓力(Kristjanson & Ashcroft, 1994)。

Eriksson 與 Lauri (2000)的研究發現，有一半受訪者表示他們已經收到很多相關資訊，然而在對病人的關心和有關治療的替代法的部分，家屬收到較少的資訊，甚至在調查中有一半的家屬表示沒有討論過這些問題。家屬需要許多不同類型的資訊，通常家屬會想瞭解癌症，並關注其副作用、病患的預後、副作用的治療方法、疼痛管理、情緒反應、社會資源和癌症對家庭生活的影響(Grahn & Johnson, 1990)。另外的資訊包括有關化療如何進行、化療後的後遺症、如何處理緊急情況、日常注意事項、病患在診斷時的心理支持用藥、飲食、治療時間、醫療檢查結果(Iconomou et al., 2001)。

Soothill 等人(2003)的研究用概念區分三種類型的需要：「普遍」的需求，即病患和照護者雙方都確認為重要的需求；「情境」需求，也就是說，在社會情況下，病患和照護者雙方相關的需求，也是雙方共享；「個人」的需求，即病患和照護者本身被視為重要的需求。照護者有三種常見的資訊類別：有關癌症本身的資訊、滿足病患身體上的需求和社區相關資源(Thielemann, 2000)。Harrison、Haddad 與 Maguire (1995)比較病患和照護者的需求，發現家屬對於相關資訊的關注明顯比病患頻繁，他們提出幾種可能的解釋：家屬覺得自己是「無助的觀察員」，家屬較少與健康專業人士討論，或是病患並不完全告知家屬病況。Brobäck 與 Berterö (2003)研究訪談十位居家照護者發現，他們只接收他們需要的資訊，因為照護者一直

積極主動地尋求資訊。Lin 與 Tsao (2004) 研究顯示照護者除了欲瞭解病患的病況為優先外，依序為照顧相關資訊、安寧治療、社會福利、心理問題、精神/宗教問題，這些都是有關照護和癌症本身的資訊。從這些資訊需求可以發現，就如同馬斯洛的需求理論，滿足生理需求是首要重要的，其次才是心理層次的問題。

心理和治療支持的相關資訊需求比起醫療方面的需求更不容易得到滿足(Adams et al., 2009)。此處所謂的「支持」是指家庭照護者所需要的援助，因此，重點不僅是對疾病和治療的瞭解，同時也要瞭解疾病如何影響病患的需求和其照護者。支持的來源包括醫護人員、家人和朋友的協助，支持的對象應該是家庭照護者，以維持病患的舒適度，和提高病患的生活品質，並盡量減少對於照護者不必要的困擾(Given et al., 2001)。情感上的支持對於家屬來說也是必然不可少的(Northouse, 1988)。支持的內容取決於病患癌症的嚴重程度和患病持續時間有多長、病患的病情和家屬的生活狀況。從家人和朋友方面得到的情感支持是很重要的。而有許多家屬希望從醫療健康專業人士得到情感上的支持，因為他們對病患情況有第一手的資料。此外，家屬並不總是希望與除了照護病患之外的群體討論病患的情況，因為不想與其他人討論他們的憂慮(Woolley, 1990)。非正式的照護者要面臨身體和情感上的挑戰，在先前研究指出，居家照護者認為資訊需求未被滿足，尤其是在進行護理任務後，感到對自己的能力沒有自信可提供有效的護理(Bee et al., 2009)。情感支持包括心理因素，往往是積極處理較為親近的家屬在心理方面的問題，雖然通常最重要的是家屬可以讓病患感覺到有人關心他們，但即便如此家屬仍希望得到情感上的支持，研究顯示，醫護人員很少提供這種支持(Eriksson & Lauri, 2000)。

Wingate 與 Lackey(1989)將照護者的需求分為七類，最大量的需求在「心理」部分的範疇，病患強調「身理」的需要，照護者強調「家庭管理」的需要。Bee等人(2009)將照護者的資訊需求分為八類，包括：藥物和疼痛

管理、身體狀況和舒適、營養、個人衛生、病患適當姿勢（例如移動病患）、技術設備、專業支持、緊急措施。

二、照護者和病患家屬的資訊來源

關於家屬和照護者的資訊來源研究不多。Eriksson & Lauri (2000)指出，家屬和照護者在不同的情況下會需要不同的資料來源。有相當大比例的照護者表示非常需要疾病的相關資料，此外，照護者對於所接收的資訊感到不滿意，例如醫生不僅是提供資訊給照護者，還要瞭解照護者的需求；不過，對於醫師而言，提供可能威脅生命的癌症相關資訊是一項艱鉅的任務，資訊內容包括特殊複雜的治療資訊、副作用、不確定的預後狀況，且最重要是有死亡的可能性(Iconomou et al., 2001)。

醫生主要告訴家屬病患目前的狀況、治療，以及關於在醫院長期治療的相關資訊（可稱為「醫療資訊」）。通常護士提供的是有關護理措施的資訊，然而，護士在提供資訊的部分不見得十分清楚(Eriksson & Lauri, 2000)，也有可能是礙於職業身份的關係。Northouse(1988)發現乳癌病患家屬表示，醫療專業人員有時會忽略他們的資訊需求，研究也發現乳癌病患家屬不願打擾醫療專業人員，因為他們似乎非常忙。Eriksson 與 Lauri (2000)研究發現，根據家屬的經驗，醫護人員很少給予他們支持。只有 8%的家屬表示得到支持，幾乎一半（48%）認為他們沒有得到支持。Wright 與 Dyck (1984)研究發現有近一半的癌症病患家屬認為從健康專業人士管道很難獲得足夠的資訊，有研究也顯示家屬透過不親切的醫生得知訊息，有三分之一的家屬不滿意這樣的資訊交流(Kristjanson & Ashcroft, 1994)。Singer、Bachner、Shvartzman 與 Carmel (2005)研究表示，儘管有 74%的照護者由醫生和護士告知親屬的病況，但至少仍有 35%的照護者表示對於這些資訊相當不滿意。Bee 等人(2009)研究發現幾乎有三分之一（32%）的

照護者認為與醫療人員之間的討論不夠即時有用。Kristjanson 與 Ashcroft (1994)研究表示，有 75%的家屬認為在最初發生階段沒有和護士有接觸，表示護士常猶豫是否要透露資訊，有二分之一的家屬不滿意這樣的資訊交流。家屬認為最重要的是當家屬有需要時，醫療專業人士要有足夠的時間與家屬交談，然而，家屬只有在有限的機會談談自己的情況。Eriksson 與 Lauri (2000)研究指出有 96%受訪者表示醫護人員很少或根本沒有詢問過他們是否想談談自己的感受和經驗，雖然病患、家屬和護士都認為，重要的是家屬能夠擁有資訊。從上述研究發現，專業醫護人員似乎很少提供足夠的資訊給家庭照護者。

根據 Northouse 與 Northouse (1987)研究顯示，資訊獲取的主要障礙在於病患就醫時和健康專業人士的接觸有限，而家屬缺乏自信和健康專業人士交流，許多例子顯示尋找資訊是家屬的負擔。許多家屬認為不方便向忙碌的醫生詢問資訊，且醫生有可能已給予該有的資訊。此外，專業人員和家屬傾向低調處理專業人員和家屬之間的關係，家屬倚賴病患或其他親人獲得二手資訊，家屬認為和健康專業人士發展融洽的關係很困難 (Kristjanson & Ashcroft, 1994)。研究也顯示，超過 70%的家屬認為在安全的討論環境聆聽他們的需求，和關心他們是同樣重要的；在情感這個部分，悲傷是討論最多的話題，但另一個最必要的討論是精神上（壓力）的問題(Eriksson & Lauri, 2000)。Hull (1990)的研究探討家屬的資訊需求來源，界定三種家屬因為壓力來源下的需求，包括：病患症狀、與其他因素的交互作用、自我擔憂。病患家屬在精神狀況上有很大的壓力，在這段時期健康專業人士對於家屬提供的支持特別有幫助。在親屬罹患癌症的壓力情況下，照護者另一個重要資訊來源是心理學家的意見和社會工作者，以改善病患和照護者自己的情緒和身體狀況(Devine & Westlake, 1995)。

許多的研究都發現，癌症病患家屬需要醫護專業人員在資訊上面的支持，但顯然這些支持是不夠的，有研究顯示得到支持可以減輕壓力，然而

健康專業人士和家屬並不賦予和期待這種支持的功能關係存在醫療專業人士和家屬之間(Kristjanson & Ashcroft, 1994)。Bee 等人(2009)研究發現 47%的照護者認為他們得到的資訊不足，90%的照護者沒有得到書面資訊，因此照護者往往很難執行基本照顧任務。Iconomou 等人(2001)研究指出，小冊子的資訊可有效的補充口頭上的講解，更新了照護者的知識，甚至回答基本的問題。有研究顯示病患相當歡迎與醫療健康相關的書面資訊，瞭解病患的病情和管理，否則可能需要詢問醫生，瞭解病患的病情和管理。Adam (2000)探討照護者的資訊行為，包括資訊品質和傳播的方法，建議使用更多書面資料，減少專業術語，且應該加強照護者基礎技巧的訓練和相關技能的培訓。也有研究建議可使用多種媒體，包括書籍、網路支持團體、電話協助和社區大學的課程，來協助照護者(Bee et al., 2009)。

家庭照護者是最常與病患接觸的人。Leydon 等人(2000)的研究發現病患比較容易接受朋友和親屬的資訊。Leydon 等人(2003)的研究也指出病患認為其他人的經驗有助於正視自己的恐懼，特別是自己家人或其他朋友是否有過癌症的個人經驗。因此，對於家屬和照護者來說，除了醫生和護士等專業醫療人士以外，家庭及朋友也是資訊的來源之一。

三、影響照護者和病患家屬資訊行為的因素

探討影響癌症病患家屬和照護者資訊行為的因素的研究較少，相關研究發現四個較為重要的因素：性別、教育、年齡、社經地位。Eriksson 與 Lauri (2000)研究發現女性家屬比男性家屬需要更多的資訊。Fukui (2002)研究日本照護者的資訊需求，發現女性比男性照護者更需要護理的相關資訊，原因有可能是在日本傳統角色來說，照顧病患多為女性為主。Cohen、Dizenhuz 與 Winget (1977)發現病患的性別影響對於臨終狀況的瞭解，男性較女性願意訴說臨終情況。Lin 與 Tsao (2004) 研究影響照護者資訊行為

的因素，根據性別、年齡、教育程度和社會經濟地位比較，發現男照護者需要更多的資訊，例如有關照護和社會福利問題高於女性，女性比男性照護者認為心理相關資訊更為重要。Bee 等人(2009)指出女性比男性照護者更緊張兩倍，女性照護者認為受益最大的是專業意見。另外教育程度較高的家屬認為在資訊方面得到較多的支持(Eriksson & Lauri, 2000)。Fukui (2002)指出受過高等教育的照護者想瞭解更多病患預後的資訊。Lin 與 Tsao (2004) 研究指出，年輕的照護者和教育程度較高的照護者重視病患的病況資訊和安寧治療的技術資訊，社會經濟地位低的照護者較需要有關社會福利方面的資訊。

Fukui (2002)研究結果發現年輕的照護者更想瞭解有關病患治療的資訊。Grobe (1981)研究結果認為年輕的照護者（小於56歲者）表示需要更多的學習。而Iconomou等人(2001)的問卷研究發現，年長的照護者資訊來源可能更傾向資訊小冊子，相較於年輕的照護者對於醫生較為滿意，配偶比非配偶的照護者需要更多的印刷資訊。

四、小結

從癌症病患家庭照護者和照護者的觀點來看，他們需要專業健康資訊來面對處理癌症。Grobe (1981)認為所謂的家屬經驗問題，是當學習需求沒辦法相符合時才會產生問題。家屬反應不滿意使用試錯的方法(trial-and error)學習照護病患，而喪失親友的家屬在之後回顧認為有關照護技巧的資訊是有幫助的，病患和病患家庭照護者對於資訊需求的觀點有所不同，家屬比病人需要更多的資訊幫助。

Ferrell、 Ferrell、 Rhiner 與 Grant (1991)認為對於家屬而言，病患的舒適是最優先的，心愛的親人在癌症之中帶給家屬心理上的痛苦，包括情緒上的擾動和打亂家屬之間的關係。癌症病患沒有辦法有效的管理疼痛，

居家的照護首要由家屬擔任。如何提供知識給家庭照護者是整個家庭的重點，因此，照護者會尋求資訊，因此也應該增加照護者的教育和研究(Bee et al., 2009)。

雖然沒有廣泛的研究，但是癌症的壓力因素促使家庭照護者有更多的需求。壓力自然會造成角色的改變，包括家務、照顧小孩和其他家庭職責，若病患是家庭中的協調者，對於家庭互動的影響也會比較大。若照護者身處在大家庭或照護者是夫妻其中一方，則照護者較容易感到疲累(Kristjanson & Ashcroft, 1994)。

另外，溝通對於癌症病患家屬和照護者來說也是問題之一，家屬如何和別人溝通或和病患溝通，會受到先前關於對病患的瞭解和之前假設一個人該如何對癌症反應的影響(Wortman & Dunkel-Schetter, 1979)。Cohen 等人 (1977)研究發現，母親若過世，家庭中的溝通比例顯著的下降，這可解釋為母親在家庭中扮演重要溝通者的角色。溝通的問題不僅在大家庭中發生，同時也可能延伸到友誼網絡。

成功的照護是讓家屬在這段時間獲得資訊,知識是最需要的(Bee et al., 2009)。癌症病患家屬和照護者的資訊行為和癌症病患有所不同，研究發現家屬和配偶有更廣泛的資訊需求(Adams et al., 2009)，研究應進一步強調癌症病患家屬和照護者癌症經驗的重要性，並瞭解深入病患家屬和照護者的資訊行為。

第三章　研究設計與實施

本研究探討癌症病患家庭照護者的資訊行為，包括癌症歷程中癌症病患家庭照護者的資訊需求、不同資訊來源對癌症病患家庭照護者資訊行為之影響、以及其資訊行為特性和資訊行為模式。本研究參考資訊行為相關理論以及癌症病患及家庭照護者的相關文獻，進行本研究之研究設計。

本章主要是說明本研究採用之研究方法與實施步驟，第一節陳述本研究方法與設計，第二節說明研究對象取樣方式，第三節提出研究架構，第四節說明研究工具，第五節描述研究倫理的問題，最後則說明研究進行的實施程序。

第一節　研究方法

有關癌症病患家庭照護者資訊行為相關的研究並不多，而研究多是以量化研究為主，且多是關心病患家屬在心理層面的議題(Eheman et al., 2009; Hesse et al., 2008; Mayer et al., 2007; McInnes et al., 2008)。然而，研究顯示癌症病患和其家庭照護者的資訊行為其實有相當的差異，家庭照護者除了要瞭解癌症相關資訊以外，對於後續的照護及經濟上的來源都有資訊上的需求，甚至在家庭照護者自身的心理方面也有資訊需求。隨著癌症歷程的改變，不同的階段也有不同的資訊行為變化，這都是先前研究較少觸及的部分。

本研究目的主要是在探討癌症病患家庭照護者的資訊行為，在研究方法上採用深度訪談法。質性的訪談是訪談者與受訪者之間的互動，訪談者有概略性的探究計畫（包括訪談大綱），但並不是一套必須使用特定字眼和順序以進行提問的題目。本質上，質性訪談是一種對話，訪談者為談話設定大致的方向，隨後追蹤回答者所提出的特定主題進行對談（劉鶴群、林秀雲、陳麗欣、胡正申與黃韻如，民 99）。深度訪談與單純訪談有很大

的不同，深度訪談是要深入人心，探究受訪者真正的想法，得到更真實的資訊。深度訪談目的在於透析訪談的真正內幕、真實意涵、衝擊影響、未來發展以及解決之道（萬文隆，民 93）。深度訪談法不會讓受訪者有先入為主的觀念（量化研究可能會受到題目選擇的影響），可有效的讓人們談論自己切身的感受、經驗及意見，深度訪談也特別適合處理敏感的話題，讓訪談者藉此機會觀察人們如何理解這個世界，透過受訪者的經歷，探索他們所看到的事件和現象(Mack, Woodsong, MacQueen, Guest, & Namey, 2005)。訪談中的「聽」既是一門技術又是一門藝術，需要訪談者不僅有意識地學會一些「聽」的技能，而且要用自己的心去體會對方的心(陳向明，民 91)。資訊行為研究若用量化方式可瞭解影響資訊行為的因素，比較難以深入瞭解動機及想法，運用深度訪談法即是深度瞭解受訪者的想法、經歷，加上用心的傾聽，使受訪者描述整個事件的輪廓，得到更為豐富完整的資訊。

本研究主要探討癌症病患家庭照護者的資訊行為，由於牽涉的層面很廣，所涉及的問題較為敏感，除了需要瞭解不同歷程中的資訊需求外，還包括家庭護理、心理及財務等問題。另外在歷程中，並不是每一個歷程都會經歷（像是復發、臨終階段），類似這樣敏感的問題，透過半結構訪談的方式，可以讓受訪者更願意分享自己的經驗。

第二節　研究對象

文獻分析可以發現，與癌症病患家庭照護者相關的研究多以配偶、子女、父母為主要研究對象，因此本研究以近親之親人並且為主要照顧病患者為研究對象，除上述所列親人外，亦包括媳婦、祖父母、孫子女。根據先前研究癌症病患資訊行為的文獻分析發現，資訊行為與資訊需求並不會因為癌症類型與罹癌部位的不同有所影響 (Fukui, 2002; Soothill et al.,

2003)，不過本研究在徵求研究對象時，儘量做到不過度集中某種類型的癌症。另外，從文獻分析中可以發現，影響癌症病患家庭照護者資訊行為主要有四個重要因素：性別、教育、年齡、社經地位。本研究礙於人力和時間的關係，在這四個因素上可能無法平均取樣，但會描述受訪者的社會背景（人口統計變項），以供參考。

此外，本研究假設癌症病患家庭照護者的資訊尋求行為及對於不同資源的依賴程度會因為在不同階段而有所差異，因此在取樣上採用效標抽樣（又稱標準抽樣，criterion sampling）方式選擇受訪者。受訪者的親人皆被診斷為罹患癌症，並經歷過手術、治療至復原階段；癌症病患已經過世的家庭照護者，由於經歷臨終歷程，亦為本研究對象範圍。為利於訪談時能蒐集較多的資訊，本研究選擇從病患發病到就醫期間，經歷照護經驗一年以上的家庭照護者。

本研究招募受訪者的方式有二：

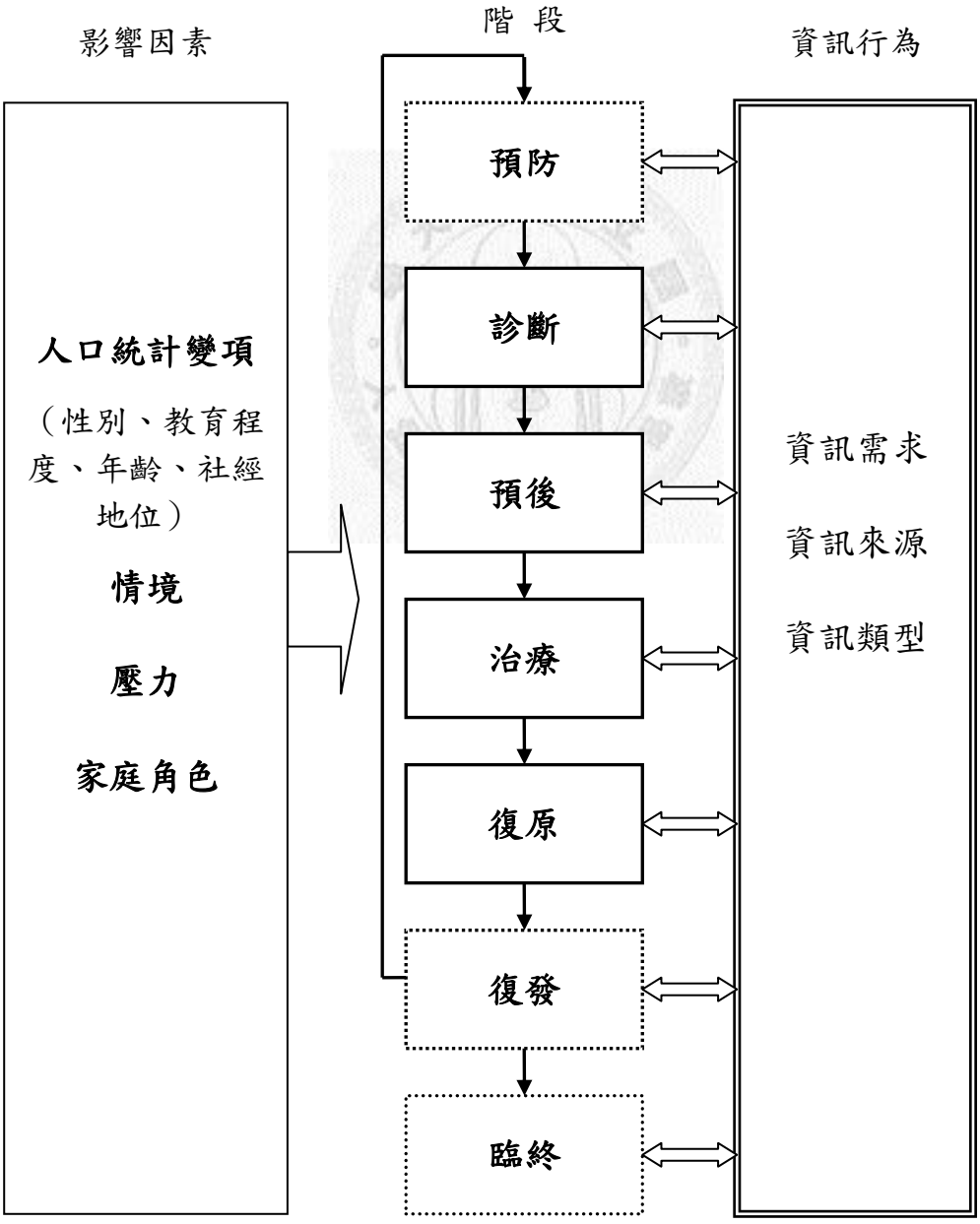
一、人際延伸：透過人際網絡，選擇符合相關條件的受訪者參與研究，以電話、電子郵件或 MSN 徵詢參與意願。

二、相關網站張貼訊息：透過「癌症希望協會」網站的訊息張貼，再進一步確認受訪者是否符合相關條件。

研究者在訪談前以電話先與受訪者聯繫，說明訪談目的、方法及過程，徵得受訪者的同意。訪談以面對面方式進行，並在得到受訪者同意的前提下於過程中錄音。研究者於訪談後將錄音內容謄寫為逐字稿，並且配合訪談筆記以作為研究分析的主要資料來源。本研究共計訪談 15 位受訪者，受訪者背景資料分析詳見第四章第一節。

第三節　研究架構

本研究主要探討癌症病患家庭照護者的資訊行為，研究目的欲瞭解癌症病患家庭照護者在不同階段的資訊需求、資訊來源，以及影響癌症病患家庭照護者資訊行為的因素，並瞭解不同資訊來源對癌症病患家庭照護者資訊行為之影響，最後建立癌症病患家庭照護者資訊行為模式。依據研究問題與目的，以資訊行為相關理論、壓力因應理論及家庭系統理論為基礎，提出本研究之研究架構圖 3-1 如下：



在理論部分主要可分為三大類，分別是資訊行為理論、壓力因應理論和家庭系統理論。資訊行為理論中提到三個相關理論：意義建構(sense-making)、Wilson 1997 年的資訊行為模型(model of information behavior))、日常生活資訊搜尋模型(ELIS)。以這些資訊行為理論為基礎，探討影響資訊行為的因素，包括情境、社會人口變項、風險等。壓力因應理論(Lazarus & Folkman, 1984)認為個人的主觀及對事件的解釋很重要，且會評估後採取因應方式，評估與因應進而影響適應的結果。家庭系統理論(Bowen, 1978) 以家庭為單位，描述家庭內複雜的交互作用，解釋家庭成員對於家庭的情緒連結，理論牽涉到心理部分。

在階段部分，根據先前的文獻分析(Leydon et al., 2000; Rutten et al., 2005; Mistry et al., 2010)，本研究將歷程分成七個階段，分別是：預防、診斷、預後（手術後)、治療、復原、復發、臨終。不過，文獻分析發現，在預防部分的討論非常少，而復發及臨終階段並非所有病患都會經歷的階段，因此本研究在討論時仍以診斷、預後（手術後)、治療、復原四個階段為主。

研究架構中資訊行為的部分，主要瞭解家庭照護者的資訊需求，並瞭解資訊來源（例如：專業醫護人員、人際網絡等)，以及資訊類型，並深入探討家庭照護者如何選擇及辨識資訊的重要性（正確性、權威性)，以建立癌症病患家庭照護者資訊行為模式。

第四節　研究工具

本研究設計依據研究目的與研究問題採用深度訪談法蒐集實證資料，在訪談過程中，依據訪談大綱(附錄一)逐一詢問相關問題。每位受訪者的訪談時間約為一個半小時，訪談的主要目的在於瞭解癌症病患家庭照護者在親人癌症歷程中的資訊行為。

訪談前先請受訪者填寫背景資料問卷。Wilson(1997)年提出的資訊行為理論中，指出中介變項是影響資訊行為的重要因素，其中認為影響資訊搜尋行為的變數包含人口統計變項（例如年齡、教育程度）。另外從文獻分析中可以發現，影響癌症病患家庭照護者和照護者資訊行為有四個較為重要的因素：性別、教育、年齡、社經地位。研究指出，女性比男性有較多的資訊需求，教育程度較高的家屬想瞭解更多病患預後的資訊，認為在資訊方面得到較多的支持(Eriksson & Lauri, 2000; Fukui, 2002)，年輕的照護者需要更多的學習，年長的照護者資訊來源可能更傾向資訊小冊子(Grobe, 1981; Iconomou et al., 2001)，社會經濟地位低的家庭照護者較需要有關社會福利方面的資訊(Lin & Tsao, 2004)。因此本研究問卷的受訪者背景資料主要內容包括：與病患之關係、性別、年齡、教育程度和經濟狀況，作為分析可能影響癌症病患家庭照護者資訊搜尋行為的變項，此一部份的題目總共有十四題。

在填寫完問卷後，也會請病患家庭照護者先描述整個癌症歷程的經過、生活與病患之間時間上的安排，因為研究問題部分牽涉到個人隱私，訪談時儘量營造輕鬆的氣氛請受訪者敘述，建立受訪者對研究者的信心。本研究採用半結構式訪談，訪談順序適時調整，若在前項問題回答時受訪者已敘述便不再詢問。訪談問題依階段區分，分別是：預防、診斷、預後（手術後）、治療、復原、復發、臨終，但由於癌症歷程並不是每個階段都會經歷，因此本研究以四個階段為主（診斷、預後、治療、復原），其他階段（復發、臨終）則依情況加入，並請受訪者對於各階段如何抉擇資訊、資訊來源、資訊的優先順序及資訊來源管道及資源類型的權威性和便利性加以解釋，此部份題目共有二十五題，訪談內容架構見附錄二。

最後，請受訪者描述在資訊行為中，這些資訊彼此之間是否有關聯，另外從家庭護理、心理方面、財務和社會支持部分瞭解其相關資訊行為，此部份題目共有七題。研究者分析所收集到的資料，歸納出影響癌症病患

家庭照護者的資訊行為重要因素，並建立癌症病患家庭照護者資訊行為模式。

第五節 研究倫理

研究倫理係指在進行研究時必須要遵守的行為規範。在研究倫理的規範下，研究者與受訪者之間有著明確的關係，研究者應努力並公正對待自己與他人，維持研究結果的價值。本研究參照美國社會協會(American sociological association，簡稱 ASA)倫理規範（code of ethics）、美國心理協會（American psychological association，簡稱 APA）公布之研究倫理規範，整理出下列幾個原則，作為本研究實施時遵守之研究倫理規範。

一、不傷害研究參與者(no harm should come to participants in a study)

不危害研究參與者的身心是進行研究時最重要的一項倫理規範。絕對禁止傷害參與者的身體(physical)，或是挑戰心理的潛在不安(discomfort)的議題。研究者有責任及義務確保每一位研究對象在研究進行過程中，不會受到生理或心理上的傷害，包括造成身體受傷、長期心理上的不愉快或恐懼等。

二、遵守誠信原則，研究參與者不應被欺騙或被任何方式誤導(study participants should not be deceived or misled in any way)

誠信原則遵守規範有三項：第一是儘量選擇不隱瞞研究對象來進行研究。第二是如果確實沒有其他可行的方法，必須有充分重要的研究理由，才可以使用隱瞞的方法。第三是如果不可避免使用隱瞞的方法，事後應儘速向研究對象說明原委，但在說明時要極為謹慎，避免讓對方留下「受騙」的不愉快感覺。

三、尊重個人的意願，任何參與研究調查者應該是自願的(participants in any investigation should be voluntary)

在尊重個人意願的準則之下，研究時應注意做到下列三項。第一是避免蒐集非必要性的意見或個人資料，個人有權拒絕社會及心理主題的調查。第二是儘可能不要個別單獨記錄每一個人的個人行為反應或意見；第三是必須尊重當事人或其家長（監護人）的意願，如當事人缺乏參與意願，則不可勉強。因此，未經徵得當事人的同意，研究者不得逕行對其進行研究，即使徵得同意，當事人亦可隨時終止參與。

四、確保個人隱私，所蒐集有關個別資料應予保守秘密(any data collected about individuals should be confidential)

資訊應是匿名（anonimity）的，研究者無法從所蒐集到的資料判斷出提供此資料的個人身分，如無法匿名，就應保守秘密（confidentiality），是指外界無法探悉某一特定對象所提供的資料。訪談調查無法匿名，研究者須允諾保守秘密，不能向任何人透漏資料與個人間的連結。在研究結果亦應審慎避免透露個別資訊。

本研究的研究對象是癌症病患家庭照護者，面對家人生病的狀況下，訪談內容有部分探討病患的健康狀況和家庭照護者的心理狀態，因此在研究進行時，儘量降低任何有可能造成生理、心理上影響的狀況。而在多數有關資訊行為研究，誠信原則不是太大的問題，真正困難是要了解受查者更深層、更心理層面的意見。舉例來說，在訪談一開始，研究者會先讓受訪者瞭解研究目的，並說明如遇到不希望被分析的內容或不方便說明的地方可提醒研究者，在研究分析中就會刪除這個部分，或是即刻停止錄音；而在訪談過程中，受訪者有時會有些情緒上的波動，這時候研究者會站在傾聽的角色，並用同理心的方式瞭解引起情緒背後的原因。

另外，本研究的內容涉及一些較為敏感性的問題，例如：臨終的照顧、保險的申請等，必須尊重受訪者的意願，若受訪者不願意談論，則終止訪談，並做到資訊保密，遵守研究倫理的原則。

第六節　研究實施流程

一、擬定研究主題及方向

在有關癌症資訊行為的相關研究中，大多是以病患和專業醫護人員為研究的主要對象，較少針對病患家庭照護者作深入的探討，因此本研究參考相關資訊行為的研究結果及方法，對癌症病患家庭照護者資訊行為作深入探討，以了解癌症病患家庭照護者的資訊需求、運用資源的方法及相關資訊行為。

二、相關文獻蒐集與分析

利用各種資訊檢索工具進行文獻蒐集，從資料庫、網路與圖書館線上目錄收集相關資料，並進行專書、期刊論文、學位論文、研究計畫等文獻閱讀。

三、擬定研究問題、目的與範圍

閱讀相關文獻以釐清並確定研究問題、目的與範圍。

四、規劃研究設計

參考文獻分析之結果選擇適合之研究方法，並著手規劃研究設計，採用深度訪談蒐集實證資料。

五、前測與修正

將預先設計的訪談大綱於正式開始蒐集資料以前，進行初步之測試與修正，已確定研究結果能達成研究之目的。本研究在進行前測時，即以不同人口背景為對象先進行兩位前測，而在進行前測過後，研究者立即謄寫逐字稿，配合訪談筆記，找出受訪者容易遺漏或不清楚訪談問題的地方，在進行正式訪談時即特別注意。

六、進行訪談

與受訪者訪談時間的確認與聯繫，並依據事先設計的訪談大綱進行資料之蒐集。

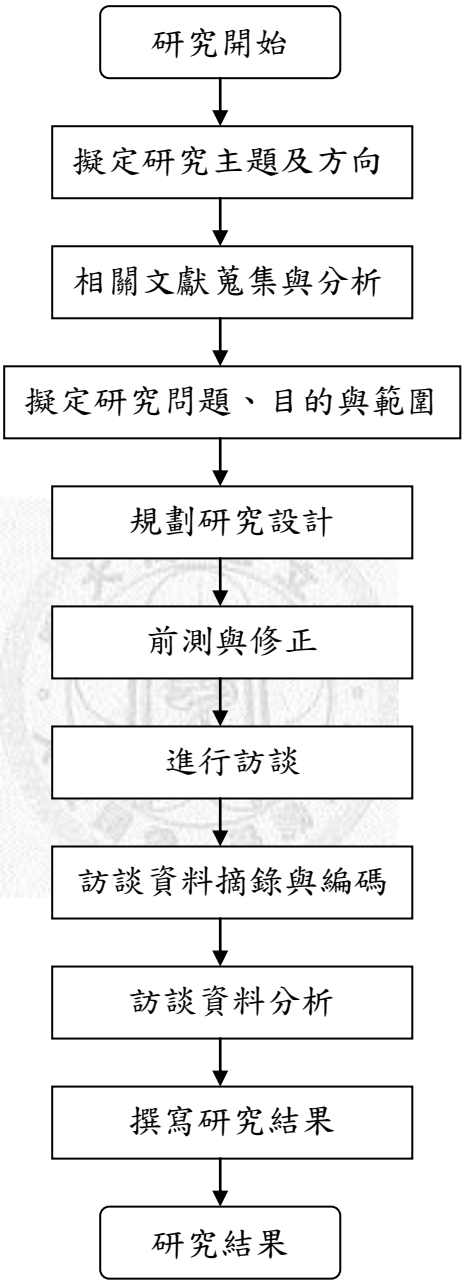
七、資料分析與處理

資料蒐集過程中均先徵求訪談者的同意，以錄音的方式紀錄每次的觀察與訪談，並針對訪談資料做進一步的分析，包括摘錄與編碼，將訪談作內容分析並且詳細紀錄。謄寫逐字稿皆由研究者親自輸入，一方面是研究者清楚訪談當下狀況，可在每次逐字稿加註筆記方便分析，另一方面透過聽打逐字稿的過程可檢視不足之處，再做後續的補充並改善下一次訪談。

八、撰寫研究結果

依據訪談結果分析，撰寫研究結果。

研究實施流程圖 3-2


研究開始
擬定研究主題及方向
相關文獻蒐集與分析
擬定研究問題、目的與範圍
規劃研究設計
前測與修正
進行訪談
訪談資料摘錄與編碼
訪談資料分析
撰寫研究結果
研究結果

第四章　癌症病患家庭照護者資訊行為分析

癌症病患家庭照護者在癌症歷程中，有哪些資訊需求？在各個階段又有哪些資訊來源？癌症病患家庭照護者在癌症歷程過程中如何選擇及篩檢資訊？影響癌症病患家庭照護者資訊行為的因素為何？本章分析訪談結果，回答上述的問題。

依據文獻分析。本研究將癌症病患歷程分成七個階段，分別是：預防、診斷、預後（手術後）、治療、復原、復發、臨終。但由於癌症歷程非線性，且並不是每個階段都會經歷，因此本研究以診斷、預後、治療、復原四個階段為主，其他三個階段為輔，分析癌症病患家庭照護者在癌症歷程中的資訊行為，並分別描述其資訊需求和資訊來源。

本章根據研究目的分成四節，第一節為「受訪者背景資料分析」，描述受訪者的背景及其癌症照護歷程。第二節為「癌症病患家庭照護者的資訊需求」，主要分析癌症病患家庭照護者在癌症歷程各階段的資訊需求，以及影響資訊需求的相關因素。第三節為「癌症病患家庭照護者的資訊來源」，分析各階段的資訊來源，以及資訊類型與資訊來源間的關係。第四節為「癌症病患家庭照護者資訊行為」，分析癌症病患家庭照護者資訊使用行為的特性，和影響癌症病患家庭照護者資訊行為的因素，最後提出癌症病患家庭照護者資訊行為模式。

第一節 受訪者背景資料分析

一、受訪者背景資料

本研究訪談自民國一〇一年一月至民國一〇一年三月底為止，共計訪談 15 名受訪者，其中有 9 位女性，6 位男性。年齡介於 23 歲至 67 歲之間，年齡分布為：20-29 歲者有 2 人，30-39 歲者有 4 人，40-49 歲者有 4 人，50-59 歲者有 3 人，60-69 歲者有 2 人。

受訪者教育程度介於高中至碩士。職業包括服務業、金融業、保險業、公務員、研究員、公司企業、教職，另外有家管和就學中研究生。與病患的關係有夫妻、母女、母子、父女、父子、兄弟、翁媳及祖孫。受訪者親人罹患癌症的類型包括乳癌、淋巴癌、胃癌等 10 種。

表 4-1 受訪者基本資料

編號	代號	年齡	性別	職業	教育程度	與病患的關係
1	A	34	女	行政人員	專科	夫妻
2	B	40	女	研究員	碩士	母女
3	C	47	女	服務業	高中	母女
4	D	55	女	服務業	高中	父女
5	E	37	女	行銷企劃	碩士	父女
6	F	42	男	公務員	大學	兄弟
7	G	41	男	公務員	專科	夫妻
8	H	65	男	服務業	大學	夫妻
9	I	32	女	金融業	碩士	母女
10	J	23	男	學生	大學	父子
11	K	24	男	學生	大學	母子
12	L	33	女	國中老師	碩士	祖孫
13	M	57	女	家管	大學	翁媳
14	N	67	男	公務員	專科	夫妻
15	O	54	女	保險業	高中	翁媳

表 4-2 病患基本資料

編號	年齡	性別	教育程度	癌症類型	臨床狀況	癌症歷程階段
1	32	男	專科	鼻咽癌	第四期	診斷、治療、復原復發
2	52（過世年齡）	女	小學	乳癌	第二期	診斷、預後、治療復原、復發、臨終
3	73（過世年齡）	女	小學	大腸癌	第三期	診斷、預後、治療、復原、復發、臨終
4	70（過世年齡）	男	高中	胃癌	第二期	診斷、預後、治療復原、臨終
5	70	男	大學	乳癌	第一期	診斷、預後、治療復原
6	40（過世年齡）	男	專科	淋巴癌	第三期	診斷、治療、復原、復發、臨終
7	42	女	高中	淋巴癌	第二期	診斷、預後、治療復原
8	60	女	大學	乳癌	第一期	診斷、預後、治療復原、復發
9	63	女	大學	胃腺癌	第四期	診斷、預後、治療復原
10	61（過世年齡）	男	小學	咽喉癌	第三期	診斷、預後、治療復原、復發、臨終
11	53	女	國中	乳癌	第三期	診斷、預後、治療復原
12	85（過世年齡）	男	國小	直腸癌	第三期	診斷、預後、治療復原、臨終
13	82	男	國中	聲帶癌	第二期	診斷、治療、復原
14	64	女	高中	乳癌 血癌	第一期 無分期	診斷、預後、治療復原、復發
15	84（過世年齡）	男	小學肄業	直腸癌	第二期	診斷、預後、治療復原、復發、臨終

二、受訪者故事

A 的故事

A 的先生從事建築業，常常需要去現場監工驗收，生活中除了偶爾熬夜打打電動以外，不煙不酒，連感冒都少有，因此對於罹患癌症的種種非常陌生。

在 A 的先生三十歲那一年，有一天夫妻倆與朋友聚餐，朋友發現 A 的先生左邊耳朵後方腫起來，有半顆雞蛋這麼大，因為 A 的先生沒有任何感覺，也沒有其他症狀，所以在回家的路上就去家裡之前常看的耳鼻喉科就診，那時候醫生跟他們解釋有可能是氣結，說要再觀察個兩三天看會不會消，後來隔了幾天還是一直存在，二人就決定直接去大醫院檢查。

在大醫院醫生用內視鏡看診之後，決定要進一步做鼻腔內切片，隔了一週後看報告，醫生說是惡性腫瘤，於是開始安排了一系列的檢查。A 的先生因此往返醫院變得非常頻繁，逐一項目檢驗讓時間過得很漫長，如果選擇住院的話可一次做完，不過醫院的病房很難等，只好靠關係請人幫忙，果真在住院三天內就把所有的檢查做完，之後醫生將 A 的先生轉到腫瘤科。報告結果出來，雖然沒有擴散，但腫瘤也有十公分之長，鼻咽癌的期數是以腫瘤大小去判定，所以醫生研判是第四期，也是末期，夫妻倆非常震驚。因為是與婆婆一起住，兩個人為了誰告知婆婆這件事情也做了一番討論，後來是由先生告知婆婆自己得了癌症，A 記得先生走進廚房，故作輕鬆笑笑的跟自己的媽媽說得了鼻咽癌，婆婆的反應就如同連續劇所演一般，驚訝、尖叫，甚至一時沒有辦法接受而昏倒，A 很驚訝先生的反應怎麼這麼樂觀，可能就是既然碰到了，就要去面對。

因為是第四期，腫瘤牽涉到很多的神經跟很多腺體，就算是用開刀也可能沒辦法清得很乾淨，A 跟先生就聽從醫師的建議先用電療治療。後來醫生跟他們建議，因為已經是第四期，電療主要是把壞細胞殺死，化療是

控制腫瘤生長，所以希望 A 的先生兩個都做，他們也接受醫生的建議，每週一到五定時去做約十五到二十分鐘的電療，每個禮拜去醫院打一次化療，以化療搭配電療，療程前後持續三個月。

在治療的這段期間，A 全程陪伴，A 在一間私人公司任職行政助理，公司的老闆很體恤員工家裡的狀況，認為只要把事情做好，請假是不會有問題的。A 認為她的先生還算樂觀面對這件事情，只是在治療的過程中很辛苦，曾經一度想要放棄。大家盡量以平常心去看待這件事情，但婆婆私底下會跟 A 表示還蠻擔心的。

治療完後就是例行性檢查，定期抽血癌指數檢查從一個月一次拉長到三個月一次，在一次檢查中發現癌指數、EB 指數變高，A 印象很深刻，A 的先生復發的時候離上次剛好一年，醫生也嚇一跳，怎麼這麼剛好是同一天，而且這個時間也不是說很長，因為離上次治療完才半年的時間，後來檢查報告腫瘤已經長得有點大了，所以一開始也是不能接受。

因為醫生說第二次再做治療效果並沒有很好，而且後遺症會比之前更嚴重，像是耳朵可能會聽不太到，鼻子會流鼻涕，分泌物比較多，喉嚨的口水分泌會更少，味覺可能無法恢復，醫生不建議 A 的先生再做電療。後來腫瘤科醫生建議是用口服的化療，但 A 的先生不放棄，剛好在網路上看到一個螺旋刀的報導，就詢問醫生的意見，醫生表示螺旋刀健保無給付，必需要自費，可降低後遺症，但只有三成治癒的機會，A 和先生不想要放棄，A 也希望這一次不要像第一次治療般到後面這麼痛苦，覺得很心疼，所以選擇了自費螺旋刀。

結果治療到後期還是一樣嚴重，甚至比第一次還要嚴重，婆婆看 A 的先生不吃，就會在他面前嘆氣，A 的先生就會發脾氣，心情起伏變得很大。但慶幸的是，還好這次的治療醫生說很 OK，連醫生都沒有想到可以這麼成功。

目前 A 的先生在恢復期，算已經是復原，A 就有主動問他要不要去看

中醫，調理身體，A 的先生對於醫生給予的建議均能夠接受，但別人講的他就不會認真去聽。A 認為她的先生就是第一個醫生跟他講的時候不會有什麼感覺，但當第二個醫生跟他講的時候他就會聽進去。

B 的故事

B 的母親是個廚師，廚藝精湛，在家中常常做出道地美味的料理，於年輕時日子過得很貧苦，所以相當節儉，對於食物絕不浪費。四十八歲時乳房突然不明出血，在就醫後，醫生表示是更年期症狀，B 的母親也就沒有放在心上。

隔了一年，除了乳房出血不間斷以外，身體感覺更不舒服了，只好再去大醫院檢查，這時候醫生說要切片，檢查結果就是乳癌第二期，醫生認為就醫時間有點晚，雖然可以決定是要部分清除還是全部切除，但醫生建議全部切除，B 的父親認為以對 B 的母親最好的方式去治療，所以 B 的家人尊重醫生的建議。

在手術結束之後，醫生說要馬上進行化療，但 B 的母親非常抗拒，因為覺得已經全部切除了，為什麼還要進行化療，且認為化療對身體很傷，因此抗拒了好一段時間。在經過 B 的苦苦哀求還有家人的勸說，B 的母親才開始接受化療，化療進行差不多一年，醫生說好像都控制住了，大家也就安心了許多。

B 的母親生性節儉，在化療過後體力恢復，感覺好像沒有想像中這麼糟糕，又開始不忌口，像是過期壞掉的東西 B 的母親就捨不得丟，運用巧手又烹飪出美食，有些是放冷凍庫很久的菜，剩下吃不完 B 的母親就放冷凍，還是繼續吃。B 跟母親說其實癌症很怕油，尤其是乳癌，但 B 的母親覺得小孩都沒有吃過苦，不知道節儉，其實家裡那時經濟狀況不差，並不需要這般節儉，B 的父親因此也很自責，覺得是結婚時沒有給母親過好日子，所以才會讓母親沒辦法改掉這個習慣。

化療完後都有定期持續的追蹤，大概是化療結束後一年，定期的抽血檢查發現又復發，癌細胞轉移到另外一邊的乳房，同樣是另一邊乳房出血，後來癌細胞跑得很快，一下子就跑到全身，這次住院在醫院住了快一年的時間，就再也沒有出來。

B 的母親過世後一年沒多久，B 的父親也在自責中過世，雖然孩子們不斷的告訴父親這不是他的錯，但 B 的父親生前仍舊相當自責。

C 的故事

C 的媽媽住在高雄，是個家庭主婦，共有六個小孩，小孩們都住在台北，C 在家中排行老五，從小和爸媽雖然不是很親近，但仍會定期的回去探望他們，平常也都有聯絡。

C 的媽媽七十一歲那年，在電話中跟 C 說大便有血，C 馬上就要媽媽去做檢查，但 C 的媽媽不以為意，覺得自己沒有事。直到有一次 C 的媽媽上來台北，說左下腹痛一段時間了，那次 C 就請姊姊帶媽媽去檢查，當天醫生就懷疑是癌症，認為機率很高，但還是要等檢查報告。

檢查結果確定是大腸癌，醫生評估腫瘤有八、九公分大，C 的家人就很緊張，醫生說要開刀，雖然擔心 C 的媽媽這個年紀無法承受，但也建議一定要讓媽媽知道，C 才和兄弟姊妹一起和媽媽講腸子裡長了不好的東西，後來開出來有將近十一公分，幸好沒有擴散，緊接著就是做化療。化療是一個禮拜一次，每個禮拜就住院兩天，像打點滴的方法，這樣持續了半年，之後就是持續的追蹤，三個月一次，由於兄弟姊妹都要上班，C 自己開店，店又離家很近，所以媽媽治療這段時間都住在 C 家。

治療結束後過了兩年半，C 的媽媽突然開始變得很愛睡覺，大家一直以為是高血壓，直到有一天媽媽的反應怪怪的，好像中風，C 就把媽媽帶到醫院做檢查，其中包括腦部的斷層掃瞄，結果發現腦部有四公分的腫瘤。C 的兄弟姊妹這時分成兩派，要跟媽媽講還是不講，且這時候住院檢

查了兩個禮拜，醫生還是不確定腦瘤要不要開刀，C 的兄弟姊妹開始慌張了！C 只好將媽媽的病例拿去給另一位醫生，是朋友介紹的，醫師認為長得位置不危險，可以開刀。

因此 C 將媽媽轉院，一轉過去就做全身的正子攝影檢查。後來正子檢查發現，照出來癌細胞已經擴散到淋巴，基本上就是淋巴癌末期，醫生覺得很納悶為什麼之前會不知道有淋巴這個部分，因為擴散到淋巴需要一段時間。最後沒有辦法了，只能做化療跟放療，但醫生也說，C 的媽媽這個情況，快則一年，慢則可能兩到三年，時間不會太久。

C 的媽媽動腦部手術的時候，醫生有建議要自費裝一個鑽在腦部，但要十萬，C 的兄弟姊妹討論共同籌一筆錢，包括讓 C 的媽媽後續治療的費用。之後 C 的媽媽開始化療，大概做到第四個月，C 的媽媽嘴唇跟脖子都腫起來，才發現可能對藥物過敏，醫生建議改做標靶治療，但也是要自費，標靶治療很貴，一個月差不多要十萬多，這時候 C 就跟兄弟姊妹討論，最後決定要大家再出錢共同支付治療的費用。

但是中間做標靶治療又發現不適合，那時候醫生說有一種新的治療叫做螺旋刀，一次要三十萬，醫生要 C 的家人盡快做決定，這次大家就意見不一，覺得費用太高，放棄了這項治療，C 的三哥去和媽媽討論後事的部分，但媽媽不願意談。

在最後那段時間，C 有去問安寧病房，也有跟兄弟姊妹談，但這時候家人已四分五裂，認為 C 很消極的在面對這件事情，也因為宗教的關係，後事的費用討論爭論不休，最後在媽媽的事情結束之後，大家仍舊為了錢的事情互相猜忌。

D 的故事

D 的爸爸是鐵工廠老闆，平常就有抽煙、喝酒習慣，從小 D 的媽媽就過世了，姊姊跟弟弟都已結婚，所以當爸爸生病時都是由 D 來照顧。

D 的爸爸常常胃痛，每個月都到醫院報到，是醫院的常客，後來有一次看診醫生就跟 D 說，D 的爸爸這樣連續痛這麼久，而且吃藥還沒好，要帶爸爸去大醫院看，到大醫院檢查就說要再切片化驗，D 回去就好擔心，晚上都睡不著覺。

化驗結果是惡性腫瘤，胃癌，要馬上住院開刀，醫生評估胃要切掉三分之二，D 的爸爸開刀出來胃就切到只剩三分之一，且癌細胞已經轉移到肝，但肝的部分因為腫瘤在大動脈裡面，醫生認為沒有辦法開刀，所以接下來就要做化療。

D 的爸爸做化療有時候會想吐，還有想睡覺，在醫院裡面遇到一些也是在做化療的病患，他們就教 D 要怎麼照顧病患，像是化療最怕的就是感冒，然後化療以後回去會不舒服，回家就要吃營養一點的東西。住台中因為天氣很好，平常 D 都會帶爸爸出去散步，然後把爸爸的房間弄得很乾淨，D 的爸爸很喜歡國樂，D 找一位先生每天中午來陪爸爸敲陽琴，生活就是吃飯正常，藥也是按時服，睡覺也是正常睡覺，後來煙就戒掉，早上就是去運動，其實都沒有人發覺到 D 的爸爸是癌症。

D 的爸爸因為胃切到只剩下三分之一，也活了兩三年，D 認為就是轉移到肝，所以沒辦法。在這中間有感冒的時候就要送醫院，最後就是感冒引起，肝轉移到肺，最後就是肺衰竭。到最後送醫院的時候就沒辦法，醫生就問說要在醫院還是回家，D 認為習俗就是要回家，不過 D 的爸爸心情很平和，因為都是 D 在照顧。

從頭到尾 D 和爸爸都沒有提到「癌症」兩個字，D 後來想想，是兩個人互相在騙，因為爸爸不想讓孩子們知道他是什麼病，其實孩子們也不想讓爸爸知道他的病很嚴重。D 相信爸爸也知道自己的狀況，只是怕彼此擔心都不說。

E 的故事

E 的爸爸已退休，媽媽在幾年前過世，E 和姊姊與爸爸一起生活，爸爸的健康狀況良好，飲食也不偏食，從來沒有想過會得男性乳癌。

一開始是 E 的爸爸發現胸部有點凹陷，幾個月過後，因為家裡的餐桌比較高，碰到胸部有點刺痛感，爸爸覺得不太對勁，就去醫院檢查。醫院檢查切片結果是第一期，很幸運的，碰到的醫生很好，醫生的太太也是乳癌病患，所以 E 認為醫生對於這類型癌症應該是很瞭解，但還是想說可以多去幾家醫院問看看，再考慮要在哪一家醫院手術。後來因為原來檢查的這位醫生要到南部的基督教醫院，怕後續的治療會找不到人，因此 E 的家人決定去家人親戚推薦的另外一家醫院。

E 的爸爸轉院時把病例一起帶過去，隨即就安排開刀跟治療，開刀過程還算順利，原本醫生從開刀房出來時認為有機會可以不用化療，但在後續的檢查當中發現 X 光肺部有一個黑點，但醫生無法確定是轉移還是肺部不好，所以決定要化療，E 的爸爸一開始有點不能接受，但還是聽從醫生的只是進行化療。

化療的過程中，由 E 和姊姊輪流陪爸爸去醫院，剛開始時因為蛋白指數一直未達到可化療數值，所以花了一兩週的時間調整飲食，最後因為還是沒辦法，所以 E 有勸爸爸喝亞培高蛋白，然後吃很多牛肉，E 的爸爸本來一天只喝一罐，但醫生說這樣不行，指數一直沒到，就不能做化療，醫生跟護士就問他吃什麼，因為他肉沒有吃很多，又不願意喝高蛋白亞培，醫生就建議他喝三罐，增加就對了！

終於蛋白指數達到可以化療的標準，E 的爸爸開始進行靜脈注射的化療，第一週很明顯的不舒服，醫院就有開止吐藥，之後就還好，等到一個療程結束後，改成三個星期打一次化療，這樣持續了一年左右。

目前 E 的爸爸恢復情況良好，除了定期追蹤檢查外，醫生有交代要盡量讓病患正常生活，但要注意不要感冒，維持體力。

F 的故事

F 的弟弟未婚，原本是憲兵，後來退役，工作是倉儲，都是值大夜班，生活作息不正常，興趣就是玩電動，由於 F 的弟弟還年輕，腹部痛了好一陣子，都沒有去醫院檢查，直到覺得這樣不行，才去醫院檢查，醫院卻查不出病因，這樣又拖了一陣子。然後真的痛到受不了，透過朋友轉到另一間醫院，去做檢查才發現說確定是癌症。

由於其他的兄弟姊妹都已結婚，F 的弟弟與爸爸同住，F 住得離爸爸家最近，爸爸年紀又很大，所以在生病這段期間多由 F 照顧。檢查出來就是淋巴癌，醫生認為長得位置比較難治療，已經是三期。

F 的家人很相信醫生，因為醫生也很客氣，講得也算清楚，就配合醫生。醫生認為要是開刀有擴散的危險，也沒辦法全部清除，所以建議直接化療，就直接做個小手術幫 F 的弟弟做人工血管，專門打針用。F 的弟弟剛開始還有上班，要去做化療的那一個禮拜就請假住院，後來因為太常請假，所以就沒工作完全在家休息。

但是化療沒有用，所以又做自費的標靶治療，標靶治療做兩次也發現不行，那時候醫生就有講骨髓移植，醫生說骨髓移植的話，可能就沒問題。其實到這個時候 F 的弟弟都還算是堅強樂觀，尤其是兄弟姊妹在進行骨髓配對後，發現姊姊是符合的，F 的弟弟自己心裡也鬆了一口氣。

但在還沒骨髓移植前的一次化療結束後，那時候化療做了差不多一年多，F 那天是中午接弟弟出院，把他送回家後，晚上他就跟朋友跑去吃薑母鴨，吃完不是很舒服，到外面去透氣，差不多晚上十一點多，就在門口外中風昏倒。

F 的弟弟中風後行動不便，因為 F 也沒辦法隨時照顧，本來家裡要請看護顧弟弟，弟弟都百般不願，很排斥，F 認為弟弟應該是不想造成家裡的負擔，但 F 的弟弟中風後就越來越不樂觀，最後就整個垮掉了。

最後那段時間只能住院，F 的弟弟開始插管，但他很不願意插管，吵

著要回家，把管子都拔掉，醫生那時候也覺得不大樂觀，就順著弟弟的意思把他接回家，過世當天中午接回去，後來到晚上他比較不舒服，家裡礙於有習俗要遵守，所以就又把弟弟送回醫院。

F 覺得在弟弟生病這段期間，因為沒有經驗，所以不會想，照顧上面 F 覺得自己想得不夠多，不然其實應該要讓他感覺比較好，比較舒服。

G 的故事

G 本身是公務員，G 的太太在電子公司上班，家裡有兩個小孩，一個上小學，一個就讀幼稚園。G 的丈母娘罹患骨癌去世，他們認為醫生雖然沒有說癌症會遺傳，但心裡還是會擔憂，只要身體不舒服就馬上去看醫生。

G 的太太當初發生車禍造成頸椎受傷，過沒多久覺得身體不適，馬上回去醫院做檢查，結果發現腋下淋巴好像有腫瘤，其實 G 的太太之前早已發現淋巴的部分怪怪的，後來醫院做切片檢查，化驗出來結果是惡性腫瘤，開刀前醫生建議把腋下的淋巴部分全部清乾淨，會比較安全，G 的太太雙親都過世了，比較仰賴兩個姊姊意見，那時候姊姊們也有比較別家醫院相關資訊，並且去瞭解醫生的背景，後來在一些因素的考量下決定在原來的醫院開刀，也就按照醫生的建議進行手術。

從一開始發現到開刀後把淋巴全部清除，時間差不多才兩個禮拜左右。之後醫生幫 G 的太太在鎖骨下方作一個人工血管，所以算是做了兩個手術，一個是切除淋巴，一個是裝人工血管，準備進行化療，這段時間休息了一個多月。G 的太太剛開始化療會想吐，不想吃東西、頭暈，朋友建議吃牛樟芝可舒緩症狀，醫生也有說要是真的很不舒服就開藥，不過這種藥要自費。

G 的太太化療頻率從一開始一星期一次，後來就變成一個月做一次，現在是三個月檢查，半年打藥一次，不過平常一直有在拿藥，因為每天都要吃藥。最近神經壓迫到手，會不舒服、睡不著，G 就要太太去做復健，

復健之後有比較好。自從生病後 G 的太太就把工作辭掉，專心在家裡養病，小孩則是由 G 的媽媽照顧。

H 的故事

H 的太太一直是個家庭主婦，家裡雖然沒有特別預防癌症，但由於年事已高，飲食習慣便以養生為主。當年全國推動換發新式身份證，H 就跟太太到家裡附近捷運地下街的簡易區公所站更換身份證，那時候有護士在宣導免費胸部 X 光攝影，就問 H 跟太太要不要檢查，H 的太太想說免費的就做做看，護士就幫 H 的太太安排在附近的醫院做檢查，結果沒想到接獲醫院通知說胸部 X 光出來有黑點，要 H 的太太做進一步檢查，H 跟太太隔天就去醫院照乳房攝影，確定乳房有黑色小點，就先做小針抽檢，但那時候醫院還不確定是癌症。

後來 H 跟太太覺得這樣拖下去不是辦法，就請別家認識的醫生介紹，去給另一家醫院的醫生檢查，醫生一看 X 光片就說要做大針抽檢，抽檢出來確定是癌症。因為罹癌位置比較危險，所以醫生要 H 跟太太盡快做決定，手術部分是要全切還是部分清除，H 跟太太想了一個晚上，覺得孩子也都大了，為了保險起見，決定作全切手術，醫生馬上就安排了開刀。

在開刀過程中有檢查淋巴的狀態，其實也切除了部分下來，後來檢查還好沒有擴散到淋巴，醫生說沒有擴散到淋巴的治療就比較簡單，就是基本的化療，但需要長期追蹤，目前是三個月一次抽血檢查，確定癌指數有沒有上升。

後來在 2011 年三月的定期檢查中，發現癌指數異常升高，H 的太太又是一連串的檢查，結果有兩顆，一顆靠近肋骨，一顆靠近腋下淋巴，醫生那時候有點緊張，表示必須馬上開刀，對 H 跟太太來說有點措手不及，也由於不清楚狀況，所以非常擔心，檢查後的兩週就進行手術，還好手術切片的結果是良性的，虛驚一場，但仍須遵守要複檢的規定，定期回腫瘤科

檢查。

在復原這段時間，因為手術跟治療的副作用仍舊存在，尤其是神經痛的問題，分別看過婦科、神經科、復健科等醫生，不過仍然無法根治這些後遺症，所以多從飲食控制，舒緩不舒服感。

I 的故事

I 在家中排行老二，上有姊姊，下有弟弟，2010 年 I 覺得一直在頭暈，記憶力不是很好，但不知道什麼原因，就安排去做健康檢查，那時候想媽媽年紀也大了，於是帶媽媽一起去檢查，在一個日系診所做住院全身健康檢查後，檢查結果是都沒有問題。可是 I 的媽媽做完檢查一個月以後，就覺得頸部有點腫，再去找醫生時，醫生就說淋巴已經全部腫起來了，就要 I 的媽媽趕快去看血液腫瘤科，一開始是正子攝影，但正子攝影照不出來有問題，後來透過認識的朋友先在慈濟醫院做切片，那時候初步判定切片結果是惡性腫瘤，I 的姊姊認識比較多醫護人員，就有介紹另一間醫院的醫生，那時候想辦法安排插入門診，醫生說要再切片檢查，後來才確定有轉移，醫生就說胃是原發點，但其實很小，檢查結果就是胃腺癌末期，已經轉移到淋巴。

I 覺得很納悶，因為距離之前全身健康檢查其實只有兩個月的時間，診所有檢查出 I 的媽媽有胃潰瘍，也有做全身的斷層掃瞄，醫生也覺得很奇怪怎麼會這麼快速。I 的媽媽常問醫生說什麼時候會死？不過醫生語氣非常緩和，都跟 I 的媽媽講說只要在這裡的病人都可以活很久，醫療群的品質在水準之上！

由於已經擴散，且胃腺癌不適合開刀，接下來就馬上做化療，I 的媽媽化療是一個禮拜要打三天，醫院有發明一個機器，讓藥可以打久一點，讓身體比較好吸收，所以機器可以揹回家。因為 I 的媽媽有裝人工血管，還有定期抽血看紅血球跟白血球，還有蛋白指數，所以治療過程是禮拜一

先去抽血，然後隔天去揹機器回家，等到星期四再去醫院把機器還給他們，然後禮拜五再去看結果，也就是回診。回診的時候醫生會調配，有時候要看副作用和檢查結果，有的時候檢查不合格身體就不能做化療，或是嘴巴破得太嚴重。

I 的媽媽前一陣子改做放療，偶爾就是要輸一下血，因為血紅素太低，頭會暈，所以醫生就說要輸血，不過還好檢查說除了原發的幾顆以外，其他都還算乾淨，所以變成局部做放療，打了五個禮拜，最後兩週開始產生副作用，不能講話也不能飲食，痛到需要吃止痛藥，醫生幫 I 的媽媽換非鴉片的止痛貼片就好很多，有在慢慢復原。只是 I 難免會擔心緊張，因為不知道狀況會嚴重到什麼程度且會持續多久。

在 I 的媽媽生病這段期間，就由 I 跟公司請假陪媽媽去醫院，I 的弟弟那時候剛好要準備出國唸書，所以時間也比較彈性，I 的弟弟就帶媽媽去醫院化療，放療的時候剛好 I 的姊姊從瑞士回台灣，到後期還是由 I 休年假陪媽媽。

現在 I 的媽媽可以講話也可以吃流質，但因為 I 不能一直請假在家照顧媽媽，所以請了一位阿姨，每天可以陪媽媽八小時，但因為媽媽還是很依賴 I，所以 I 也有認真考慮要辭掉工作在家專心照顧媽媽。

J 的故事

J 是單親家庭，從小媽媽就不在身邊，只有爸爸以開計程車維生，照顧 J 和姊姊，J 的爸爸平常有抽煙喝酒的習慣，有一次 J 的爸爸說感覺不舒服，J 就陪爸爸去看醫生，因為只是覺得身體不舒服，也不知道要去看哪一科，只好去家醫科。醫生那時候建議做一些檢查，像是照胃鏡等，還有例行性的抽血。結果檢查報告出來發現有異狀，醫生建議 J 的爸爸轉到腫瘤科，又經過一番檢查後，醫生說要做切片檢查，後來才確定是咽喉癌。那時候 J 和爸爸覺得很震驚，措手不及，心裡慌亂，醫生建議馬上開刀，J

和爸爸也沒有認識的醫護人員，而爸爸的哥哥，也就是J的大伯有去詢問朋友的建議，最後還是聽從醫生的建議開刀。

在檢查出來是癌症後，J的爸爸就戒煙、酒了。第一次開刀是把喉結部分做氣切，住院的時候都是由J照顧，由於是大手術，護士除了有教J要怎麼清潔，另外也告訴J要去藥局買些什麼東西，直接跟藥局的人講是氣切，藥局的人就很清楚要些什麼東西。

J的爸爸接下來就是做化療，化療一個禮拜一次，因為J還要上課，J的大伯已經退休，所以J跟J的大伯就輪流帶爸爸去化療，J的爸爸化療完多少會不舒服，但J的爸爸很忍耐，只是有的時候會嘔吐就比較麻煩，因為還會從氣切管跑出來，就要再做清潔，所以那段時間其實J的爸爸都吃不太下，但是為了要做化療所以就只好喝那個高蛋白的亞培，一開始有買都不吃，但後來也不得不吃了。醫生那時候是有說要開止吐藥給J的爸爸，大家都認為只要J的爸爸可以比較舒服的話就吃，化療差不多半年多。

後來J的爸爸漸漸可以自行做一些氣切管清潔，只是吃東西的速度變得很慢，不過菸酒是絕對不碰了！回診的時候醫生除了檢查以外，也會看看氣切管的附近有沒有發炎，還有不能讓氣切管旁邊的肉增生，就是不能結痂，不然會阻塞要再開刀，所以結痂的部分要剪掉，不過這些都是J的爸爸自己在弄，每天自己照鏡子清，只有抽痰跟消毒擦藥必須深入內部，需要由J幫爸爸，不過那個時候J的爸爸因為氣切沒辦法說話，所以都是用寫字溝通。

隔了兩年多J的爸爸覺得身體又不太舒服，結果癌細胞已經轉移到胃，那時候再開一次刀，把胃切到只剩下三分之一，後來又轉移到大腸，這大概是最後半年的事情，這時候就沒有開刀了，因為身體已經很虛弱，醫生也說不適合再開刀，對J的爸爸身體是個傷害。胃切掉以後，吃東西都一直吐，已經到了沒有辦法進食的程度，只能用鼻胃管，J的爸爸其實覺得過得蠻痛苦的，趁J不在家的時候就想燒炭自殺，後來還好有即時發

現送醫急救。

住院回來後，J 的爸爸幾乎就沒有走下床過了，身體很虛弱，J 跟大伯就開始輪流照顧他，那時候有想請看護，但真的太貴了。那個時候 J 只希望爸爸可以比較舒服，不要再有那個輕生的念頭，所以後來其實也知道癌細胞擴散了，但沒有特別的去做治療，只是希望爸爸不要這麼痛苦。

最後醫生有提議住安寧病房，J 跟大伯就有問爸爸，其實 J 的爸爸自己也知道時間不多了，自己也覺得住安寧病房比較好，所以 J 的爸爸自己有蓋手印，因為安寧病房病人也要簽名。最後住在安寧病房，大概住了兩個禮拜多。後事是 J 的爸爸還可以講話的時候就有跟他的朋友講好，要是他怎麼了就由他朋友來辦，所以那時候 J 就跟爸爸的朋友聯絡，是道教的儀式，也算是送爸爸走完最後一程。

K 的故事

K 的爸爸是榮民退休，媽媽一直是家管，哥哥和 K 之前都在唸書，所以家裡的經濟來源是靠爸爸的退休金。兩年前，K 的爸爸因為慢性病住院，那時候 K 剛剛大學畢業，剛好從南部回來，哥哥是剛好辭掉上一個工作，正在準備找工作。

K 的媽媽本身有肥胖疾病，K 的爸爸住院蠻長一段時間，醫院好像有四十或五十歲以上免費健康檢查服務，K 就叫媽媽去做檢查，那時候先觸診醫生就認為好像乳房有腫瘤，後來 K 問媽媽自己摸有沒有感覺，但媽媽就比較無所謂，所以自己也不知道，後來照乳房 X 光才確定是惡性腫瘤，醫生就建議做手術。

因為是乳癌第三期，所以全部都有健保給付，在經濟上面沒有增加負擔。醫生就有問要全切還是部分清除， K 問媽媽有沒有意見，媽媽沒有意見，K 認為媽媽自己必須堅強，手術期間 K 就和哥哥輪流去照顧爸爸跟媽媽兩邊，還好媽媽的身體還能負荷，雖然是全切，但因為健康狀況還可

以，接著就做化療。

K 的媽媽化療期程是週一到週五住院，每天做化療，K 也可以順便照顧爸爸，週末媽媽才回家休息。化療差不多半年，每做三週休息一週，一個月大概做個二十幾天，每天從人工血管打一點藥進去。

去年爸爸過世了，媽媽也化療完回到家中修養，目前是定期追蹤，固定回醫院拿藥，K 和哥哥常要媽媽不要亂吃東西，但媽媽還是很愛吃零食，以前有爸爸會唸媽媽，現在就是 K 和哥哥監督著媽媽。K 目前回到學校繼續把研究所完成，哥哥因為爸爸跟媽媽生病前後也快兩年沒工作，目前剛找到工作開始上班。

L 的故事

L 爺爺生病前並沒有住在一起，不過也不算遠，坐公車幾站就可以到，L 和家人常去爺爺家吃飯，L 的印象很深刻，從小大到沒看過爺爺吃青菜水果，爺爺也表示完全不吃青菜水果，算是位相當偏食的老人家。

L 的爺爺在八十歲那一年覺得身體不太舒服，老人家都有免費的健檢，L 的爸爸覺得爺爺年紀大了，要多檢查一些項目，就自費一些其他的檢查，然後才發現直腸癌第三期，醫生就說要開兩次刀，一次是清除腫瘤，然後裝個人工肛門，第一次開刀爺爺還願意接受，但對於第二次開刀（裝人工肛門）爺爺就相當抗拒，因為爺爺意識很清楚，所以 L 的家人都尊重他的意見，但家裡人不斷地跟爺爺溝通，希望爺爺即早治療。

後來這樣拖了一年，中間曾經因為腸沾黏進出醫院，後來因為真的不行了，才動人工肛門的手術，L 的爺爺就開始住在 L 家。因為那時候 L 的爸媽的生意正忙，那一年 L 要準備考研究所，都在家裡，所以就是 L 照顧爺爺，爸爸有空會幫忙，而媽媽則是負責飲食的部分。

L 的爺爺後來開刀裝完人工肛門跟人工血管，準備接受化療，L 強烈的感受到爺爺的心情很不愉快！所以那時候 L 很難分辨是爺爺身體上的不

舒服還是心理上的情緒，像是吃東西，爺爺常說：這個我不能吃！但醫生也沒有講，像營養師說要多吃青菜水果，那他又不想吃，不然就是吃了又抱怨，所以 L 常常分辨不出來爺爺真正的情況。

化療那段時間 L 的爺爺很不舒服，L 的媽媽就打果汁給他喝，他又說那個果汁不好喝，L 的就要爺爺多多少少喝一點，但爺爺還是覺得很不習慣，所以後來 L 就給爺爺喝冰開水，減輕爺爺不舒服的感覺。

臨終時 L 的爺爺已經意識不清了，各項器官都開始退化，一開始是肺，然後就是腸胃，L 的爺爺臥床的時間並不長，在還可以走來走去的時候就神智不清，每天都有幻覺，那時候 L 的家人沒有解釋成是因為癌症的關係，而是比較民俗的講法，就是過去的人都回來看他了，也就知道爺爺的時間可能不是很多了。

L 的家人想法是不要給爺爺插管，因為這樣會很痛苦，L 的媽媽篤信道教，道教有個說法就是，臨終前有十幾個小時大體在轉換，就是所謂的靈魂要出來，如果這時候一直插管急救，會非常的痛苦，而且會找不到正道去走，所以最後這段時間 L 的爺爺也算是安詳的過世。

後事的處理 L 的爸爸和他的兄弟姊妹意見相當不合，L 的爸爸認為簡單隆重就好，但其他兄弟姊妹覺得要盛大，但因為 L 的爸爸是長子，所以最後還是依照 L 爸爸的決定。

M 的故事

M 的公公剛開始是一直感冒，後來聲音就沙啞，這種情況超過半年，有一次碰到親戚的小孩，他在醫院裡擔任技術人員，就勸 M 的公公去檢查，那時候介紹民權東路上面一個耳鼻喉科，醫生一看就說要到大醫院在再進一步檢驗，大醫院切片檢查後就說是聲帶癌二期，要做全喉切除然後裝電子發聲器。

M 的公公那時候馬上問醫生說什麼叫全喉切除，醫生就說：「你去幾

號病房，那裡有兩個我的 case，你就知道什麼叫做全喉切除了！」看了 M 的家人腿都軟了，看起來整個都很難受！因為是晴天霹靂的癌症，那時候 M 的公公回來就有想以後要這樣過日子嗎？他是個不服輸的人，是一個會使用 email、skype 的老人，就自己上網找，M 的公公自己受日式教育，所以鍵盤是用日文輸入，中文輸入也沒有問題。

M 的公公就自己上網查，看人家碰到這種情況是怎麼處理，M 跟先生也是去問醫生、問認識的人，要瞭解什麼是聲帶癌，什麼是全喉切除，M 覺得公公是一個很強悍的患者，所以他有超人的毅力，抗壓性很高，反而是 M 的家人比公公還脆弱。

後來 M 的公公就發現醫生講的不是唯一的方法，M 就去問醫生，醫生就說如果不開刀，腫瘤的位置要電療老實說不是很好做，萬一折騰了三十多次又沒用，最後還是要全喉切割，這樣對病患也是一種折磨，所以不如現在就先切。M 的家人知道醫生也很兩難，因為覺得成功機率不高，但仍舊決定先做電療再說，所以就去找 M 家人熟識的醫生朋友談，然後就介紹另一個醫生，醫生就接受 M 的公公先做治療的方式，M 覺得這個醫生很好，因為 M 陪公公回診時覺得醫生很有耐心，醫病的互動很好，尤其像 M 的公公一直想跟醫生講話，醫生都不會因為被打斷不高興，也是很有耐心的聽他說。

M 的公公要準備電療時就有開始調養身體，油炸刺激的不吃，最重要的是 M 的公公戒煙了，M 就盡量煮飲食清淡的東西給公公吃，當然就少鹽少油，但都被 M 的公公嫌難吃。做電療時，還有自費做一個特製的鐵衣，這樣治療不會照到別的地方，電療三十幾次。M 的公公還好，只有做到最後電療的地方有點焦焦的，像燙傷一樣。做電療以後 M 的公公唾腺分泌少，吃的東西水分就要比較多，炸的就不要吃。

那這段時間除了 M 陪公公去醫院以外，還有請特別護士，就是在家陪他，不過那是請心安，因為 M 的公公其實家庭護理不太需要太注意，但那

時候就想說要請一個特別護士照顧。

後來回去檢查，檢查的狀況都還算好，不過 M 的公公一不舒服就去找醫生，三不五時就去找一下醫生，M 的公公很喜歡跟醫生聊天，但醫生講的他又不聽，看到醫生 M 的公公就很安心，不過 M 的公公很清楚自己的狀況，內心很篤定，所以家人也都尊重他的決定。

N 的故事

N 的太太在發現癌症之前覺得乳房的上方有點癢癢的，像是被蚊子叮到的感覺，但抓一抓隔天又還好，這樣的狀況持續了好一陣子，N 就要太太去做進一步檢查。一開始檢查時醫院也表示沒有問題，但這種情形還是持續，因此做斷層掃瞄後，才發現腫瘤非常的小，而醫生也表示要進一步切片。

醫生表示開刀是最快瞭解實際腫瘤狀況的方法，因此 N 的太太就接受手術，同時也聽從醫生的建議乳房半部切除，手術化驗結果發現腫瘤屬一期，因此建議實施預防性化療和放療，這樣的治療持續至少一年，導致於血管纖維化，N 的太太一度覺得治療很痛苦想放棄，但最後還是咬牙撐過，在治療完之後便是固定的回診注意癌症狀況。

癌症狀況穩定持續了三年，有一天 N 的太太在做家務拖地時，突然感到暈眩，N 看到太太的臉色蒼白，趕緊送太太到鄰近的醫院去檢查，那時候也不知道該看哪一科的好，只好先到家醫科檢查，結果醫生發現不對勁，要 N 的太太趕緊轉到血液腫瘤科，那時候 N 就有在考慮轉院，因此就請教親朋好友，馬上將 N 的太太轉到與之前不同的醫院。

N 的太太二度罹癌，而且又是血癌。一聽到血癌，好像被判死刑，聽到好多例子，好像是都沒有辦法治好的，所以 N 的同事朋友一聽到 N 的太太得這種病，大家都不樂觀，都很難過。在轉院前的心情其實是相當緊張的，因為一切又要重新熟悉，包括醫院環境、醫生等，N 覺得他們的運氣

很好，醫生很親切，在治療過程中也跟他們充分溝通，不過在血癌的治療過程中不是非常順利，第一次化療即發現藥物沒有用，馬上又換藥進行治療，在治療的過程中 N 的太太副作用很嚴重，包括會吐、拉肚子，有天晚上，N 的太太起來的時候不小心就跌在地上，當時感染引發敗血症，一度休克，非常的危急。中間還經歷決定要不要骨髓移植，就這樣密集治療一年。

在治療過後，醫生表示治療成功的機率有三成，很幸運的，N 的太太治療結果相當成功，成功的讓細胞有再造血的功能，血液三指數也很正常（紅血球、白血球、血小板），不過醫生也有說，N 的太太血癌是因為乳癌化療的副作用，雖然這個機會只有萬分之一，但化療藥的藥廠也證實這項事實。

N 的太太在得知治療成功後心情整個豁然開朗，也開始積極的復健和繼續自己喜歡的烹飪，女兒曾經開玩笑跟 N 講說，N 現在可以去競選「最佳男看護」，N 對於太太的照顧真的比一般專業的還好。N 和太太都很感謝治療血癌的醫院，對於他們的親切和關心感念在心。

O 的故事

O 和先生育有一子一女，先生是家中的長子，從結婚以來就和公婆住在一起，O 覺得老人家要的就是親人陪伴，婆婆之前長時間洗腎，後來公公又接著罹患癌症，其實對家裡來說多少有些經濟壓力。

O 的公公早期有習慣性便秘，從生活在一起就知道公公上廁所要坐很長一段時間，公公的飲食習慣吃重鹹重辣，又很愛抽煙，後來就是因為痔瘡有開過刀，可是好像改善有限。O 的公公定期去醫院拿慢性病的藥，後來便秘無法排泄，一段時間就去通一次，醫生覺得這種情況拖得太長，所以就做檢查，檢查結果發現是直腸癌，因為腫瘤長的位置很尾端，所以醫生說要做人工肛門，直腸切了蠻長一段下來的，但 O 覺得公公在開完刀以

後狀況也沒有改善。

因為O跟先生平時都在上班，公司離家裡很近，所以中午吃飯時間就會回來家看一下，後來請自助餐店中午為公公送便當。平常去看醫生時也是O跟先生一起去，因為家裡住在四樓沒有電梯，O的先生要把公公扛下來坐車去醫院。因為公公發現癌症時已經八十歲了，且醫生認為沒有嚴重到要馬上用注射的化療，所以就用服藥的方式，但類似化療的方法，就是長期吃藥，也叫化療。O跟先生沒有跟公公說是癌症，公公只知道是不好的東西。

回家休養的那段期間O的公公都不太動，結果產生褥瘡，那時候在家照顧就比較辛苦，除了要幫公公清潔人工肛門以外，就還要幫他翻身，餵他吃東西，那有時候可能吃的東西身體不是很適合，還是會便秘或拉肚子，人工肛門就變得很難清潔。

後來因為腸胃無法吸收，有點營養不良，O準備給公公吃的東西盡量清淡，但公公都會自己想要加一些東西進去，或者就是說不想吃，中間有幾次不舒服都是請救護車送去醫院，後來有一次在餵食的時候，突然全身僵硬，就緊急送醫，插管急救，醫生那時候就說癌細胞已經擴散到肺部，引發肺積水，這樣住院住了三次。後期這段時間O跟先生幾乎都沒辦法上班，幾乎就是往醫院跑。

在過世前半年，因為O跟先生真的沒辦法二十四小時在旁照顧，在醫院的介紹下就送去安養院，在安養院住了一段時間，最後一次進醫院的時候醫生說是器官衰竭，大概住院一個多月過世，看起來還算安詳，也沒有聽到公公喊痛，O現在回想起來，覺得是自己的先生有去做義工，福報有轉嫁在公公身上。

上述受訪者的故事雖然各有不同，但同樣應證了「一人罹癌，全家驚慌」的說法。不僅病患飽受疾病之苦，病患家庭照護者的生活也遭遇劇烈

的改變，有許多事情需要瞭解，有許多資訊需要蒐集，任何決定都可能影響病患的健康及生命，還有家庭生活的變化，病患家庭照護者未預期地來到一個未知、陌生、及不確定的世界。

第二節 癌症病患家庭照護者的資訊需求

癌症相關資訊對於病患和家庭照護者來說相當重要，Wingate 與 Lackey (1989)即認為滿足家屬的資訊需求可改善對於病患的照顧，提供更有效的護理。Echlin 與 Rees (2002)的研究發現，家屬的資訊需求和病患一樣有階段性及順序。本節依據文獻分析歸納出七個歷程：預防、診斷、預後（手術後）、治療、復原、復發、臨終，逐一分析癌症病患家庭照護者屬在各個歷程中的資訊需求。

一、癌症病患家庭照護者在各階段之資訊需求

（一）預防

探討癌症預防階段資訊需求的研究不多。Kristjanson 與 Ashcroft (1994)的研究顯示乳癌因為有遺傳的可能，才會有預防的動作。此階段並非所有的受訪者都有健康相關的資訊需求，本研究根據訪談的結果將預防階段的資訊需求區分成兩種，一種是無任何與健康相關預防，另一種是無特別預防癌症，但會注意健康資訊。

1. 無任何與健康相關預防

絕大部分的受訪者（12 位）表示病患在診斷確定罹患癌症前，沒有預防癌症和注意健康的行為。有些病患偏食，例如不吃青菜水果、愛吃油炸食物、飲食重口味，有病患是長期的抽煙、喝酒，甚至是處在相對比較惡劣的環境，例如建築工地或工廠，或是日夜顛倒，作息不正常。這些雖然不一定是造成病患罹患癌症的因素，但可確信許多病患在平常並沒有預防癌症、維持健康的行為。而家庭照護者本身也較少有健康相關的預防，相對地也沒有預防的資訊需求，不會特意去找相關資訊。

我大概就是注意有關健康飲食方面的資訊，心裡知道吃東西要小心，因為家人的飲食都不太健康，但知道有沒有做到又不一定。（B:86-87）

從來沒有想過會這樣子（罹患癌症），而我想我現在年紀還算年輕，所以沒有明顯的感覺。（E:105）

我們家族是比較有糖尿病，其他是沒有，我自己身體也都還不錯，所以應該也沒有注意。（F:97-98）

2. 無特別預防癌症，但會注意健康資訊

有三位受訪者（受訪者C、L、N）表示，在這個階段雖然病患和家庭照護者都沒有刻意的預防癌症，但會注意健康相關資訊，像是做到健康飲食、多運動和定期健康檢查，對於家庭照護者而言，當得知親人罹患癌症通常是感到非常訝異，但相對的也會檢視自己的健康，注意飲食習慣，留意健康資訊。

我和我太太預防的動作都是一些健康檢查，但這種檢查對癌症來說幾乎都沒有，而且癌症這種沒有辦法事先去瞭解，因為無聲無息，感覺到時都已經比較嚴重了。（N:79-81）

預防喔！大概就是本來我們家就有比較小心，身體一有不舒服就馬上去看診所，會試試看電視上講說健康的吃法。（G:59-60）

（二）診斷

即便一般大眾對於癌症的瞭解越來越多，但是當自己的家人罹患癌症時，仍舊是沒有心理準備，對於特定類型的癌症感到陌生，再加上對未來

的不確定性，因此當知道罹患癌症時就會設法瞭解，產生資訊需求。診斷階段是整個癌症歷程的重要階段，在這個階段中，病患和家庭照護者必須要瞭解自己所面對的癌症類型，以及接下來一連串治療的過程。家庭照護者在這時候無論是主動或是被動的接受資訊，都是為了進一步瞭解親人的病況，因此在診斷階段中的資訊需求大致可分為四項，分別是：瞭解癌症類型、尋求第二意見確認診斷結果、換醫院或換醫生以及進行手術與否。以下分述資訊需求內容：

1. 瞭解癌症類型

在診斷階段，所有受訪者皆表示首要瞭解癌症的起因和嚴重性，也就是癌症類型、目前是第幾期、以及腫瘤的位置，這和先前的研究相似(Kristjanson & Ashcroft, 1994; Soothill et al., 2003)。由於現在的癌症類型多樣，除了常見的癌症以外，每一種癌症都有不同的治療方式，還要看腫瘤的位置以及癌症的期別、癌細胞有沒有擴散，家庭照護者需要瞭解病況，才知道如何協助病患。不過，家庭照護者通常不具備相關知識。

> 因為是晴天霹靂的癌症，我們也是去問醫生、問認識的人，要瞭解什麼是聲帶癌，什麼是全喉切除。（M:110-112）

> 切片結果報告出來，醫生是說還好沒有擴散，只有在這個部位，然後大概是一個十公分的腫瘤，那個時候是說已經是第四期，也就是末期。（A:49-51）

2. 尋求第二意見確認診斷結果

其次是再次確認診斷的結果和後續的治療方式，由於對醫生初步診斷的不確定性，有三分之二的受訪者表示在醫生診斷後會再去尋求第二意見

（second opinion），這種狀況可能是由於臺灣並沒有家庭醫生的制度，在沒有家庭醫生的專業建議下，只好再利用人際網絡去尋求其他醫生的建議，也從中更瞭解癌症的病況，或是有沒有其他的治療方式。

我們教會有一個長老，他一開始是在雙和醫院當副院長，那他是癌症專科的醫生，在癌症方面很有名，那時候我就把我媽媽的報告都給他看，我就是想說要找 second opinion，後來這個長老也同意葉醫師的治療方式。（I:119-121）

我就把我媽的病歷，拿去給北醫的醫生看，這是我的客人介紹的，雖然我哥哥是藥師，但我們在醫療這個領域是白癡，醫生給的訊息又不確定，讓我們不知道是該做還是不該做，結果醫師跟我們說媽媽這個手術（腦部）一定可以開，因為長得位置不危險，而且這個技術在六年前可能是一個很困難的技術，但現在很簡單，所以建議我開。（C:76-82）

一開始也不是很瞭解乳癌的狀況，所以在開刀前除了問醫生以外，我們還有問另一個熟識的黃醫生，就是要決定手術全切還是部分切除的問題，因為那時候真的很難決定。（H:80-82）

3. 換醫院或換醫生

而在尋求第二意見時，也會同時考量到是否要換醫院或醫生（受訪者E、H、I、G），這時候考量的因素很多，包括醫院的規模是否夠大，設備是否較新，還有後續治療的問題；或是因為先前的醫生所給予的治療建議不夠清楚，第二意見的治療建議較為肯定；另外也可能是尋求第二意見後，因為治療方式不同，家庭照護者和病患從中選擇願意接受治療的方

式。而家庭照護者，也會因為醫院的地點是否離家近、交通是否方便來選擇病患就醫的醫院。

北醫檢查切片就是第一期，北醫的醫生也很好，他的太太也是乳癌，所以對這個病應該是很瞭解，這是主任醫生，也很好，但想說多到幾家去問一下，考慮要在哪一家手術，是我們家人討論的。重點是這個醫生到時候要到南部的基督教醫院，怕後續的治療會找不到人，所以我們家人就想說要不要去榮總或去別的大醫院，再去給醫生問一下，而且那邊設備啊！什麼都比較好，後續治療都沒有問題。（E:52-58）

一開始知道是癌症的時候其實很震驚，因為一點準備都沒有，所以都只能聽醫生的建議，不過那時候因為醫院給的答案很不明確，一直要我們等，還好我們即時轉院，把所有之前的檢查都帶到長庚醫院，長庚醫院的醫生還是有經驗，一看就知道不妙，馬上就說要進一步檢查。（H:76-80）

後來這個長老（另一位醫生）也同意葉醫師的治療方式，因為他原本是說我媽要去雙和或去臺大都 ok，可是後來也建議我們去臺大，比較近，因為我們必須常去醫院，所以就選臺大。（I:121-123）

4. 進行手術與否

在對癌症有初步的瞭解之後，有些類型的癌症要討論決定是否要進行手術清除腫瘤，而這些抉擇多屬特定部位、特定類型和期別，像是鼻咽癌、喉癌、乳癌等（受訪者 I、M、H）。此時，家庭照護者和病患所需的資訊是瞭解手術的利弊，再決定是否要進行手術。

我公公就發現醫生講的不是唯一的方法，我們就去問醫生，醫生就說如果不開刀，腫瘤的位置要電療老實說不是很好做，萬一折騰了三十多次又沒用，最後還是要全喉切割，這樣對病患也是一種折磨，所以不如現在就先切。所以就去找我們的醫生朋友談，就是連教授，然後他就介紹另一個醫生，這個醫生就接受我公公先做治療的方式。（M:52-61）

後來是黃醫師也建議全部切除，因為如果沒有全切的話就一定要接受電療，雖然說電療好像副作用比較少，但有的人並不適應，也比較不會擔心擴散，所以就決定全部切除。（H:82-85）

（三）預後（手術後）

預後階段的相關資訊對於家庭照護者來說也是相當重要的，診斷階段時所判定的癌症狀況只是根據檢查所做的初步推測，手術過後醫生才能清楚瞭解實際的狀況。Adams et al. (2009)研究也顯示，在手術後資訊需求包括一般生活方式的改變和重返社會的資訊。對於病患和家庭照護者而言，手術後的生活方式產生變化，家庭照護者要協助病患面對手術所帶來的改變，而手術的成功與否，也會關係到後續的治療方式，另外保險及傷病卡的申請也是從這個階段開始，對於家庭照護者和病患來說，癌症所帶來的改變才真正開始。

1. 照護方式

所有的受訪者皆表示預後階段最主要瞭解如何照護病患，要為病患準備些什麼東西，以及學習清潔傷口，協助病患復原。

醫院有很詳細的就是把注意事項列出來，還有要測量紀錄體溫，因為

有給你一張卡片，紀錄血流量，引流管那個，都要測量，要每天紀錄。（E:144-146）

在住院的時候，護士教我們回去以後要怎麼清潔，像是抽痰那些的，然後告訴我們要買些什麼東西，去藥局，就直接跟藥局的人講，他們也蠻清楚我們要些什麼東西，不用講得太仔細。（J:85-87）

尤其在照顧病人方面，我只要不懂，我一定會請教醫師，還有一點迷糊的話，我還要請教醫師。（N:107-108）

2. 傷口維護

由於不同的手術後傷口的維護也不一樣，家庭照護者在照護病患時就要特別注意傷口的照顧（例如受訪者B、C、E、F、G、H、I、J、K、L、N、O），像是定時清潔、預防拉扯、小心不要感染發炎，但也要適度的活動避免肌肉萎縮。

開刀完後有引流管，可能有傷口要注意不要去拉扯到，也不能感染。（E:143）

像是傷口的地方注意不要拉扯，但還是要適當的動，不然怕肌肉會萎縮。（H:104-105）

傷口就要注意說一定要定時清潔，不要拉扯，要注意看看有沒有發炎。（J:95-96）

3. 飲食和營養補充

手術過後對於病患來說需要一段時間復原，家庭照護者在這個階段會注重病患營養的補充（例如受訪者 B、E、F、G、H、K、M、N），特殊的癌症類型在手術過後需要注意飲食，例如大腸癌、胃癌、咽喉癌等（受訪者 A、C、D、I、J、L、O），因此照護的方式不見相同，而補充營養也是為接下來的治療作準備。

> 我是注重營養的東西，就是食補，然後就是水果...通常我是找蛋白質，因為開刀要補充蛋白質，所以我就給他吃豬肉跟魚。（D:132-137）

> 我們就開始留意我公公吃了東西以後，多久會出來，我們也就可以去抓時間說大概什麼時候要清潔，那因為有些東西吃下去我公公會便秘，硬的！就要用手去挖（人工肛門），那有時候吃的東西不行，會拉肚子，就又噴的到處都是，所以依開始花了很多時間在瞭解要怎麼照顧比較好。（O:120-124）

> 那時候可以吃東西，要慢慢吃，因為怕東西會從這邊（氣切管）跑出來，那因為之後要化療，所以吃了很多牛肉，要提高蛋白指數，準備治療，那煮的東西比較爛。（J:88-90）

4. 保險及傷病卡申請

有 10 位受訪者（C、E、F、G、H、I、J、K、N、O）提到，在手術後醫院會開始提醒保險及傷病卡的申請，除了醫院證明以外，家庭照護者必須要自己和私人保險相關聯絡，若為病患申請傷病卡，有些醫院會協助辦理，有些則是家庭照護者要自己跑完流程。受訪者 K 表示雖然傷病卡只要符合標準即可申請，但傷病卡對於他們的幫助很大，因為家裡是低收入

戶，透過傷病卡可大大減輕家中的經濟負擔。

理賠都很順利，因為我們家有專門的人在幫我們弄，應該是說認識的人，比較像朋友了，所以他就會很清楚的告訴我們說哪些要跟醫生開證明。（I:262-284）

癌症屬於二期還是三期是醫生講的部分，就是醫生說要確定，那確定三期之後，醫院有幫我們辦重大傷病手冊...那有重大傷病卡的話要附上證明，但那時候不知道怎麼證明就去查，那不知道醫院那時候有沒有幫我們做啦！（K:204-209）

（四）治療

幾乎所有的癌症病患在手術過後都需要接受後續的治療，Fukui (2002)的研究調查結果超過70%的照護者需要與治療相關的資訊。在治療階段家庭照護者的資訊需求包括治療方式及治療成功率、治療的副作用、體力維持和營養補充，還有飲食部分的改變。家庭照護者這時協助病患度過治療過程，減輕因為治療帶來的不適，更希望病患在治療後可以快速恢復及維持好的狀態。

1. 治療方式及治療成功率

治療方式是經由醫生在手術後判斷及對腫瘤化驗後決定，目前常用的方式是化療和電療。而由於臺灣有健保制度，化療部分又有區分健保給付和自費部分，所有受訪者皆表示瞭解治療方式也是格外重要，對於家庭照護者來說同時也要瞭解治療成功率（受訪者E、G、I、N），協助病患做出最好的決定。

結果報告出來，醫生是說還好沒有擴散，只有在這個部位，因為他的範圍牽涉到很多的神經跟很多腺體，所以就算是用開刀可能也是沒辦法清得很乾淨，所以就只能先用電療。（A:49-53）

因為醫師指出只有化療一途，但是家人相信還有其他方法。（B:163）

我之前是有看到乳癌有很多不同的治療方法，但是要看症狀，可能每個症狀，我爸爸這個可能比較輕微所以用靜脈注射。（E:156-157）

那時候最重要的就是去找骨髓移植，因為大家都會想像說骨髓移植就是用一個長長的針去打骨髓，後來其實不是，只是抽血去做培養，所以我才去瞭解什麼是骨髓移植，這部分我花好多時間搜尋。（F:127-129）

我就問醫生說像打這次藥，有沒有可能會再復發？醫生說也有可能，那我就講說打了就沒用啊！醫生就說這也只能預防，沒有辦法。（G:107-109）

我們當初應該是說怎麼去接受化療這件事情，因為其實還沒有遇到癌症以前，就覺得癌症就是完蛋了！後來才知道化療其實跟我們生病吃藥有點像，只是今天是用打進去的，吸收比較容易，所以並不要對化療這麼的…排斥感，而且現在的醫學相對是進步的。（I:143-148）

2. 治療之副作用

在治療期間，所有受訪家庭照護者皆表示最擔心的是治療的副作用，因此在資訊需求上會以瞭解副作用的應對方式，如何減緩病患的不適為

主。而因為病患體質不同而有不同的副作用，所以家庭照護者在照護病患時都會去搜尋資訊和詢問醫護人員。例如受訪者 L 對於治療的副作用即相當注意，雖然病患會因為疼痛有情緒上的反應，但仍舊仔細的辨別是不是因為治療引起的副作用，不會一味認為是心理因素。

現在的醫學相對是進步的，很多治療副作用都可以用藥物幫你做控制，所以不會吐的那麼厲害或那麼不舒服，因為會有其他的輔助藥物可以幫你減緩。（I:148-150）

醫生那時候是有說要開止吐藥給爸爸，那我們也想說要是他可以比較舒服的話就吃，大概是這樣。（J:116-117）

那我記得醫生有說每個人副作用不一樣，那我爺爺每次反應不舒服，可能就會去找說是不是有副作用，還是他的心理作用。因為也很怕說不是副作用，那就要紀錄一下再問醫生。（L:154-156）

3. 體力維持和營養補充

無論是化療還是電療都要維持體力和營養補充（受訪者 A、B、D、E、H、I、J、M、N），尤其在每次化療前需要測量蛋白指數，若蛋白指數未達到化療標準就必須延後治療時間。另外，也會搜尋維持體力的資訊，或是調整體質準備進行治療。

因為爸爸的蛋白數一直不夠，醫生就有說要吃紅肉，但也會吃膩，因為連續幾天都在吃肉，醫生就建議喝亞培，還有醫生說要運動吧！因為運動新陳代謝才會好，代謝好才容易吸收，後來爸爸才有去運動，所以這時候都一直在為了達到治療的標準。（E:158-161）

那個時候就是希望可以找一些維持的資訊吧！在治療中有哪些副作用，吃什麼對他比較好，想要幫助他減輕身體的痛苦。（A:170-171）

然後要準備化療時他就有開始調養身體啦！就有在調整體質，油炸刺激的不吃，最重要的是我公公他有戒煙，不然他之前抽煙抽好兇！因為要做治療終於戒煙了！（M:149,152-153）

4. 飲食

由於癌症的治療副作用會使病患在飲食方面產生變化，副作用像是噁心、嘔吐、食慾不振等，或是身體開始出現一些狀況，所以在飲食方面也就必須注意，有些家庭照護者會特別去掛營養師的門診，瞭解病患治療期間飲食要注意的事項，有些家庭照護者對於飲食部分通常都親力親為（例如受訪者C、D、O、M）。

北醫有一個營養師，因為我媽媽在治療期間飲食一定會出問題，那我也不知道怎樣弄他的飲食，所以當時他們就也幫我們安排營養師會談，讓我們曉得要如何陪伴他做電療。（C:132-134）

我有發現有些東西吃了會拉肚子，有些會便秘，所以應該是有實驗精神吧！就是軟一點的東西，反正就是想說試試看，在照顧上面因為拉肚子那些很麻煩，所以我就會盡量不讓他吃那些，那就是一點點魚、一點點肉、一點點青菜，然後以清淡為原則。（O:141-145）

像我就煮飲食清淡的，因為他又高血壓，當然就少鹽啊！又糖尿病，所以煮出來的他都嫌難吃死了！做電療以後就是唾腺分泌少啊！那吃

的東西水分就要比較多，炸的就不要吃啊！（M:155-157,160-161）

（五）復原

在治療告一段落後，病患進入復原階段，Ashcroft (1994)分析出家屬在復原時期的資訊需求包括：持續性的照顧、家屬居家照護的需求。這時候家庭照護者的資訊需求較為單純，包括病患的飲食和營養補充，同時也希望瞭解是不是有其他治療方式或改善病患現況的方法。病患在經歷診斷、手術後（治療階段），往往身心俱疲，這時候家庭照護者也格外注意病患的心理狀態，給予病患心理上的支持。

1. 飲食及營養補充

在復原階段無論癌症類型，幾乎所有的受訪者（受訪者 A、B、C、D、E、G、H、I、J、L、M、N、O）皆認為飲食是很重要的一環，注意不能吃的東西、飲食盡量清淡，但要做到營養的補充，這些都是家庭照護者們會留意的部分，也會去蒐集這方面的資訊。

因為害怕復發，就是盡量不要讓她吃太油，然後我會讓媽媽吃保健食品，就每天要吞幾十顆。（B:187-188）

開始補充營養，就是多補充蔬果啊！喝豆漿啊！就是盡量以家裡的為主，不要吃外食，不要吃泡麵啊！（A:200-201）

因為我爺爺是直腸癌，所以營養師都有說要特別注意飲食，那這部分我媽媽都有另外去處理，就常聽我媽說這個營養師說不能吃之類的（L:180-181）

2. 其他治療方法

在復原階段也因為整個療程到一個段落，這時候有些家庭照護者會想接觸其他的治療方法像是中醫、順勢療法或其他民俗療法，當然西醫方面不一定會贊同。不論罹患之癌症類型為何，家庭照護者都有可能會尋求他治療方法。有四位受訪者（B、I、L、O）表示會想瞭解是否有其他治療方法，用以維持或改善病情。

我媽相信中醫師，他是相信順勢療法，比較類似什麼指壓按摩啦！（L:184-185）

我們那時候有想過要看中醫，但因為那個中醫太有名了，光掛號可能就要花我們半天的時間，後來是因為沒辦法，不然其實那時候剛發現就想要去看中醫，我跟我朋友就有去排，他就開給我媽媽類似那種消腫的藥。（I:192-195）

那時候有想要民俗療法，因為有些民俗療法好像不錯！所以那時候有問朋友，或者是聽朋友說，但問醫生的時候，醫生不是很贊成啦！（O:158-159）

3. 對病患心理之支持

四位受訪者（B、D、M、N）在復原階段會表現出一些對病患心理上的支持，在心理上的支持會化成一些行動，像是轉移病患的注意力、盡量配合病患的要求等。例如受訪者 M 認為公公定期到醫院門診可使病患心理較為安定，也很鼓勵公公多和醫生接觸。Eriksson & Lauri (2000)的研究指出，通常親近的家庭照護者會處理病患心理方面的問題，最重要的是家庭照護者可以讓病患感覺到有人關心他們，但家庭照護者本身也希望能得到

情感上的支持。

我就轉移他注意力，像是給他看書啊那些的，那我自己就注意他吃些什麼，有些是別人講的，有些是書上寫的。（D:168-169）

那他現在很喜歡跟醫生聊天，但醫生講的他又不聽，就是看到醫生我公公就很安心，所以他只要想看醫生我們都帶他去看。（M:182-183）

（六）復發

在復發階段，幾乎沒有文獻討論癌症病患家庭照護者的資訊需求。家庭照護者和病患最害怕的就是復發，在得知復發的同時，心裡馬上有「怎麼會復發？」的想法。此時之資訊需求是急欲想瞭解復發的原因，但因為會復發的因素很多，醫生並不會給予確切的答案，導致家庭照護者因為不確定感產生資訊需求，但相較於診斷階段，更能確切地指出資訊需求，不用廣泛的去蒐集資訊，縮短決定治療方法的時間。家庭照護者進而想瞭解在復發階段的治療方式，以及二次治療所帶來的副作用。而有部分病患的狀況在整個癌症歷程中就已經不是很樂觀，這時候家庭照護者只希望讓病患舒適些，減輕病患的痛苦。

1. 治療方式及副作用

在復發後家庭照護者和病患有了第一次治療的經驗，知道治療的副作用等問題，就會想尋求其他的治療方式，或更想瞭解接下來治療的方法及副作用（受訪者A、B、C、N）。例如受訪者A即表示一知道復發時便質疑先前的治療，因此更積極的尋找其他治療方式，可能也相信部分自費治療會比健保給付治療來的好，因此在經濟狀況許可的情況下，主動要求自費用藥。

這時候我們想說有沒有其他的方式可以清除的比較好，然後就有查到螺旋刀，之前沒有想這麼多，想說醫生說什麼就這樣治療，第二次想說因為已經有第一次經驗的後遺症了，想說為了怕避免後遺症更嚴重，所以才想說這次做自費的部分。（A:216-219）

2. 減輕病患痛苦

有些病患由於癌症發現的比較晚，因此在先前開刀及治療的過程當中已經辛苦，家庭照護者對於病患復發並不訝異，但這時會選擇放棄治療，減輕病患的痛苦。例如受訪者 J 的父親咽喉癌末期後來轉移到胃癌，過程相當痛苦，因此受訪者 J 只希望減輕父親的痛苦，不一定要再做積極性的治療。

那個時候只希望他可以比較舒服，不要再有那個輕生的念頭，所以後來其實我們也知道癌細胞擴散了，但沒有特別的去做治療，只是希望他不要這麼痛苦。（J:157-159）

（七）臨終

在臨終階段，家庭照護者最主要的資訊需求是瞭解如何減輕病患的痛苦，這與 Kristjanson (1989)的研究結果相符，在醫生和家庭照護者表示病患狀況不是很好，必須要有所準備時，家庭照護者首重的是減緩病患的疼痛，希望至親的病患不要承受太多的痛苦，而接下來是後事的安排，決定儀式等事項。

1. 減輕病患痛苦

在臨終階段，家庭照護者首重減輕病患的痛苦（受訪者 B、C、F、J、

L、N、O)，有些除了簽署「放棄急救同意書」以外，另外就是詢問醫院安寧病房的事宜，希望讓病患在最後一段走的平靜、安詳。

在 Bowen(1978)的家庭系統理論中提到自我分化(differentiation of self)的能力，病患家庭照護者在至親的親人罹癌的狀態下，如何保持理性的方式面對癌症的突發狀況，不在家庭情感中迷失方向，關係到自我分化的程度。像是受訪者 B 即表示母親自身希望不要急救，但家人總是有所不捨，在這當中會經歷一番心理的掙扎，但總是希望對病患是最好的；受訪者 J 的父親在久病這段期間有輕生的念頭，因此受訪者 J 後來有詢問醫生安寧病房的相關資訊，病患本身也同意住安寧病房。

> 我們那時候就有簽署不急救，放棄急救書，我爸爸不願意簽，那時候是我跟我弟弟問媽媽，媽媽說他太痛了，不要急救，但我爸爸就是覺得還是要救，爸爸一直不接受，後來是我簽的，後來爸爸是同意了啦！但他簽不下去。所以媽媽走的時候全身沒有東西，就看著心電圖慢慢變弱。（B:260-264）

> 醫生說有安寧病房，就看我們決定要不要讓我爸住那邊，其實我爸自己也知道時間不多了，自己也覺得住安寧病房比較好，所以他自己有蓋手印，因為安寧病房病人也要簽名。（J:177-179）

2. 後事安排

後事的安排常牽涉到宗教信仰的問題（受訪者 B、C、F、J、L)。若病患在生前已決定，可能會與親人討論，像是受訪者 J 的父親體念受訪者年紀較輕，因此在生前就對於後事安排已有準備。但有時病患在生前拒絕談論這方面的問題，就常由主要家庭照護者決定，但也是與親人溝通障礙最多的一個階段。

Bowen(1978)的家庭系統理論中提到情緒截斷(emotional cutoff)，是指一個人管理他們無力解決的情緒問題，減少或完全切斷與家庭成員間的情感聯繫。例如受訪者 C 的母親即拒絕討論後事問題，使得受訪者 C 與兄弟姊妹因為宗教信仰的不同而產生爭執；受訪者 L 則表示對於後事儀式的繁複程度，親人意見不一，而在情緒上感到壓力。對於對待病患的方式有人注重生前照顧，有人在意後事儀式，在世俗觀念中如何才是「盡孝」，會造成主要照護者情感上的壓力，使家庭照護者產生情緒疏離或無力感。

那後事因為我爸有個朋友在做殯葬業，那之前我爸還可以講話的時候就有跟他朋友講好，要是他怎麼了就由他朋友來辦，所以那時候我就跟他朋友聯絡。（J:180-182）

我們那時候就有在討論後事的問題，因為宗教的關係，兄弟姊妹有任何道教法會都沒有算我的，因為我是基督徒，但後來又因為這樣有所爭執。另一邊就是我小哥去談後事的部分，但我媽媽不願意談。（C:152-154, 156-157）

最後的儀式就是有討論，也有吵架，因為我爸是老大嘛～會覺得喪事從簡就好了，因為他會覺得那種「一一拐拐」很煩人，然後我們家的男生又不多，他跟叔叔要去負擔道教的儀式就很多，比如說後來有一個「梁皇寶懺」那個經，就說一定要念這個很長的經，我爸就極力反對，因為他不想唸，但又不想要被人家說不孝，他就覺得很煩。（L:215-219）

因為那時候醫生斬釘截鐵的說媽媽過不了幾個月，我看媽媽那時候也是，所以我那時候就開始想，怎麼樣安葬啊！後事啊！墓園的安排啊！

然後用什麼儀式。（B:257-259）

綜合上述，癌症病患家庭照護者在不同階段有不同的資訊需求，其資訊需求的順序也有所不同。在預防階段較少有資訊需求，多是注意健康資訊。在診斷階段，家庭照護者首重瞭解癌症的類型，對於醫生的初步診斷還會去尋求專業的第二意見，其次，資訊需求還包括協助病患決定是否要進行手術，以及思考需不需要轉院換醫生。

在預後階段，家庭照護者最主要資訊需求是瞭解如何照護病患，像是傷口的維護和飲食的改變，另外由於病患經歷手術，也需要適當營養的補充。

在治療階段，無論是化療或是放療（也就是電療），家庭照護者最主要的資訊需求包括治療方式及治療成功率、治療的副作用，其次是病患體力維持和營養補充的資訊，最後是飲食部分的改變資訊，其實就是需要高蛋白的攝取，以達到治療標準。同時保險及傷病卡的申請也在預後階段開始，家庭照護者必須要有足夠的資訊瞭解如何去申請。

在復原階段，家庭照護者要協助病患恢復體力，因此首重飲食及營養補充的資訊，但同時，也由於病患的整個療程告一段落，家庭照護者希望瞭解是不是有其他治療方式像是中醫，另外也會注意對病患心理上的支持層面。

在復發階段，和診斷階段有所不同，一部分家庭照護者感到措手不及，除了想瞭解復發後的治療方式，以及二次治療所帶來的副作用，另一部分的家庭照護者知道病患本身狀況就已經不是很樂觀，這時候家庭照護者只希望能減輕病患的痛苦。

在臨終階段，家庭照護者最主要的資訊需求是瞭解如何減輕病患的痛苦，最後是後事的安排。

二、癌症病患家庭照護者在各階段之資訊需求類型

本研究分析癌症病患家庭照護者在各階段之資訊需求內容，歸納出家庭照護者的資訊需求類型包括：癌症資訊、治療相關、照護相關、飲食相關、心理相關、健康資訊、保險相關和應對相關等八類。如表 4-3 所示：

表 4-3 癌症病患家庭照護者在癌症歷程各階段之資訊需求類型

階段	資訊需求	資訊需求類型
預防	1. 無任何與健康相關預防 2. 無特別預防癌症，但會注意健康資訊	健康資訊
診斷	1. 瞭解癌症類型 2. 尋求第二意見，確認診斷結果	癌症資訊
	3. 換醫院或換醫生 4. 進行手術與否	治療相關
預後	1. 照護方式 2. 傷口維護	照護相關
	3. 飲食和營養補充	飲食相關
	4. 保險及傷病卡的申請	保險相關
治療	1. 治療方式及治療成功率 2. 治療之副作用	治療相關
	3. 體力維持和營養補充 4. 飲食	飲食相關
復原	1. 飲食及營養補充	飲食相關
	2. 其他治療方法	治療相關
	3. 對病患心理之支持	心理相關
復發	1. 治療方式及副作用 2. 減輕病患痛苦	治療相關
臨終	1. 減輕病患痛苦	治療相關
	2. 後事安排	應對相關

癌症病患家庭照護者在癌症歷程中，對於各類型資訊的需求頻率並不相同，例如，在診斷階段，癌症資訊的需求多於治療相關的需求，但在治療階段，治療相關的資訊需求多於飲食相關資訊，見圖 4-1：

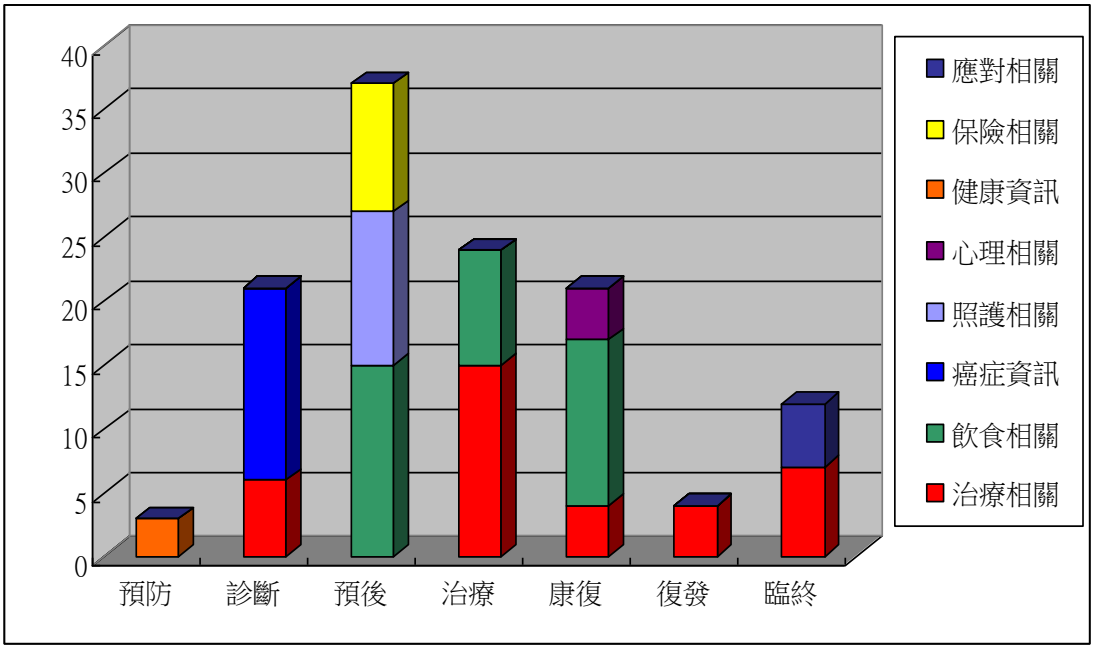


圖 4-1 癌症病患家庭照護者在各階段之資訊需求類型比例

在這八項資訊需求類別中，各階段又以治療相關和飲食相關資訊須求類型最常被提及，依照類型使用頻率分述如下：

（一）治療相關

癌症病患家庭照護者之治療相關的資訊需求在不同階段關心的內容也有所不同，主要是集中在診斷、治療、復發、復原和臨終階段。診斷階段要決定是否要換醫院或換醫生（受訪者 E、H、I、G），這其中考量的因素很多，像是醫院離家距離、後續治療方式等，此時，家庭照護者和病患的資訊需求也包括瞭解手術的利弊，才能決定是否要進行手術（例如受訪者 I、M、H）。在治療和復發階段，治療相關類型資訊需求內容包括治療方式及副作用（所有受訪者皆表示），以瞭解如何應對治療的副作用，家庭照護者們也關心治療的成功率（受訪者 E、G、I、N）。在復原階段，家庭照護者開始接觸其他治療方式（受訪者 B、I、L、O），像是中醫、順勢療法或其他民俗療法，瞭解是否有辦法維持病患健康或改善病患現況。在

臨終階段，和治療相關的資訊需求偏重在減緩病患的不適（受訪者 B、C、F、J、L、N、O），有沒有方法可以減輕病患疼痛或副作用，特別是臨終階段需要急救和安寧病房的相關資訊。

（二）飲食相關

飲食相關類型的資訊需求出現在預後、治療和復原階段。在預後階段，若癌症類型與消化系統有關，例如：咽喉癌、胃癌、大腸癌等，家庭照護者在預後就必須特別注意飲食（受訪者 A、C、D、I、J、L、O），因為照護方式不見得相同；而其他類型的癌症，家庭照護者在手術後則是以營養補充為主要資訊需求（受訪者 B、E、F、G、H、K、M、N），為接下來的治療作準備。在治療階段的飲食則是為了配合治療以及維持體力，營養補充以高蛋白為主，遵照醫師的建議，達到蛋白指數才能繼續治療（受訪者 A、B、D、E、H、I、J、M、N）。而在復原階段，無論癌症類型為何，家庭照護者都注重飲食方面的資訊需求，並且飲食部分不僅是先前階段的營養補充，還包括哪些食物可以抗癌，哪些食物該盡量避免（受訪者 A、B、C、D、E、G、H、I、J、L、M、N、O）。

（三）癌症資訊

癌症資訊類型的資訊需求主要出現在初期診斷階段，由於家庭照護者對癌症除非有經驗，否則是相當的陌生，資訊需求主要是瞭解癌症類型（所有受訪者）和尋求專業第二意見（受訪者 A、B、C、D、E、H、I、L、M）。對於癌症類型的瞭解除了透過醫生的解釋外，家庭照護者會再去尋求專業的第二意見，像是其他醫院的醫生或是認識的醫護人員，以決定病患後續的治療方法。

（四）照護相關

照護相關類型資訊需求集中在預後階段，也就是手術後的照護，資訊需求包括傷口的維護（受訪者B、C、E、F、G、H、I、J、K、L、N、O）和照護方式（所有受訪者），若是病患除了清除腫瘤以外，仍有裝一些輔助裝置，例如：人工血管、人工肛門、氣切管等，家庭照護者就要和醫護人員特別請教，學習如何照顧病患，清潔輔助裝置及照護注意事項。由於不同的手術後傷口的維護也不一樣，家庭照護者在照護病患時就要特別注意傷口的照顧。

（五）心理相關

心理相關類型資訊需求出現在復原階段，家庭照護者陪同親人度過這一段癌症歷程，有些病患在治療過後的副作用仍持續一段時間，家庭照護者這時候需要給病患充分的心理支持，像是轉移病患的注意力、盡量配合病患的要求等，讓病患身心都可以慢慢復原（受訪者B、D、M、N）。

另一個與心理相關的部分是家庭照護者自身的心理需求，文獻分析即顯示心理相關資訊需求比起醫療方面的需求更不容易得到滿足(Adams et al., 2009)。可能是受到我國傳統文化影響的關係，受訪者較不會主動提及這方面的需求，但可以發現從家人和朋友方面得到的情感支持是很重要的，有許多家庭照護者希望從醫療專業人士得到情感上的支持，受訪者也很感謝醫護人員關心他們的情緒，認為醫護人員的支持相當重要（受訪者C、D、N）。不過，並不是所有家庭照護者願意和照護病患之外的群體討論病患的情況（受訪者I）。因此對於家庭照護者在心理的支持上，信仰也是很重要的一環，藉由信仰得到情緒上的安慰，用信仰的力量來面對親屬的癌症歷程（受訪者B、C、E、I、M）。

（六）健康資訊

健康資訊類型的資訊需求主要在預防階段，本研究分析發現，絕大部分的受訪者表示對於癌症並沒有預防的動作，但平常會注意健康資訊（受訪者C、L、N），雖然不見得付諸實行，不過仍舊會注意這方面的新知訊息。

（七）保險相關

保險相關類型資訊需求主要從預後階段開始，臺灣除了有全民健保以外，尚有私人保險的部分，在病患癌症歷程中，家庭照護者要協助病患保險及傷病卡的申請（受訪者C、E、F、G、H、I、J、K、N、O），有些醫院會協助辦理，有些則是家庭照護者要自己跑完流程，這部分的資訊家庭照護者都需要花額外的精力去搜尋。

（八）應對相關

應對相關類型的資訊需求主要出現在臨終階段，雖然面對親人的即將離去會感到不捨，但在醫生的建議之下，家庭照護者開始準備應對的後事安排（受訪者B、C、F、J、L），像是宗教信仰和儀式的選擇，陪至親家人走完最後一程。

三、影響癌症病患家庭照護者資訊需求相關因素

先前文獻分析發現，影響癌症病患家庭照護者資訊行為較為重要的因素大致可分為四項，包括：性別、教育程度、年齡、社經地位，本研究也根據這四項因素分析對於癌症病患家庭照護者的資訊需求類型的影響。

本研究發現癌症病患家庭照護者之資訊需求類型會受到相關因素的影響，從性別來看，與先前的文獻分析比較，Lauri (2000)研究發現女性家

屬比男性家屬需要更多的資訊，Bee 等人(2009)指出女性比男性照護者更緊張兩倍，女性照護者認為受益最大的是專業意見。本研究發現，女性家庭照護者比男性家庭照護者需要更多的資訊，例如在復原階段會主動尋找其他的治療方式（例如受訪者 B、I、L、O，皆為女性）；而女性家庭照護者比男性家庭照護者更願意主動提出癌症歷程相關問題（例如受訪者 A、B、C、I、L、O，皆為女性），但男性家庭照護者傾向自己先尋找資訊為主，再詢問專業人員（例如受訪者 F、J、K，皆為男性）。這可能是女性家庭照護者較容易緊張，而男性家庭照護者受到社會環境的影響，對於問題採取先自行試圖解決，若無法解決才尋求其他協助。

從年齡因素來看，年長的家庭照護者會先提出資訊上的需求，年輕的家庭照護者會等遇到問題再去尋求協助（例如受訪者 J、K，年齡分別為 23、24 歲）；年輕的家庭照護者較注重癌症病況及治療的瞭解（例如受訪者 A、I、J、K、L，年齡皆為 35 歲以下），這與 Fukui (2002)的研究結果相同，而年長的家庭照護者較注重照護相關問題（例如受訪者 D、H、M、N、O，年齡皆為 55 歲以上），究其原因，可能關係到人生經驗，年長的家庭照護者想得比較多且深入，年輕的家庭照護者很可能因為缺乏經驗必須要經歷才能瞭解。年輕的家庭照護者更重視臨終減輕病患的疼痛（例如受訪者 B、F、J、L，年齡皆為 40 歲以下），可能是年長的家庭照護者不善於表達情感，但並不表示完全不重視；研究也發現，年長的家庭照護者注重後事安排的習俗（例如受訪者 D、O，年齡分別為 55、54 歲），年輕的家庭照護者則以簡單隆重為主（例如受訪者 J、L，年齡分別為 33、23 歲）。

從教育程度因素來看，Eriksson 與 Lauri (2000) 研究顯示教育程度較高的家庭照護者認為在資訊方面得到較多的支持。本研究亦發現教育程度高的家庭照護者需要更多不同類型的資訊（例如受訪者 B、E、I、L，教育程度皆為碩士），也願意透過各種方式搜尋資訊，尤其是需要心理相關的資訊、情感上的支持，可能是更懂得抒發自己的壓力，調整自身的情緒。

從社經地位因素來看，Lin 與 Tsao (2004) 發現社會經濟地位低的照護者較需要有關社會福利方面的資訊。本研究亦證明社經地位低的家庭照護者需要較多的社會福利和保險相關資訊（例如受訪者 J、K），申請補助協助病患渡過癌症過程。社經地位高者無論家裡有沒有人可以照顧，通常都會另外請看護（例如受訪者 B、M），且社經地位高者會主動詢問自費用藥的問題，欲瞭解自費用藥和健保給付用藥的差異。

四、小結

從癌症病患家庭照護者的資訊需求可以發現，在不同階段有不同的資訊需求。先前的文獻分析幾乎沒有預防相關的資訊需求研究，本研究透過訪談也發現家庭照護者對於癌症的預防較少有資訊需求。Luker 等人(1996)調查乳癌病患家屬的資訊需求也發現乳癌病患家屬在親人罹患癌症後，才開始注重罹癌風險的相關資訊。

Mistry 等人(2010)的研究指出，不同癌症類型無顯著不同的資訊需求，在癌症歷程治療後期仍舊希望瞭解癌症的類型、原因和症狀，癌症病患在各階段的癌症歷程不論時間多長的情況下，都希望對於他們的診斷和治療狀態能充分知情瞭解。如同對於癌症病患的研究，本研究發現家庭照護者資訊需求也是較多集中在診斷和治療階段。在診斷階段，Cassileth 等人(1980)研究 256 位癌症病患的資訊需求，發現診斷所需的資訊包括：癌症類型、第幾期以及腫瘤位置。而家庭照護者首重瞭解癌症的類型，因為在診斷階段家庭照護者和病患必須快速的瞭解病況，做出對病患最好的治療決定，另外不同於以往的研究，本研究進一步發現，對於醫生的初步診斷，家庭照護者會再去尋求專業的第二意見，使病患和家庭照護者對於癌症病況更為瞭解。

在預後階段，較少有相關研究瞭解病患或家屬的資訊需求，本研究發

現癌症病患家庭照護者在主要資訊需求是瞭解如何照護病患，資訊需求相對單純。而在治療階段，病患的研究發現治療階段的病患較不會要求特定的治療資訊，而是把焦點擺在心理議題上(Squiers et al., 2005)。與病患的研究不同，本研究發現由於病患對於治療副作用的反應各有不同，且在治療初期及後期所出現的狀況也不盡相同，所以家庭照護者在治療階段的資訊需求也相對增多，但尚未對心理方面有相關資訊需求。

在復原階段，Kristjanson 與 Ashcroft (1994)及 Rutten 等人(2005)的研究都提出無論是病患或家屬在復原階段的資訊需求都是以家庭護理為主。家庭照護者和病患在整個療程結束後，病患最主要的是治療後的復原，不同於以往的發現，本研究進一步顯示家庭照護者有較多的資訊需求，可能是比較沒有時間上的壓力，所以有足夠的時間尋求新的資訊，比較特殊的是在這個階段有尋求其他治療方式的資訊需求，像是中醫、順勢療法、自然療法等，希望可以藉由其他的治療方式改善病患的現況。

在復發階段，如同 Chekryn (1984)指出在癌症復發階段，病患和家屬會感到相當艱難，情緒包括：不確定感、悲傷、感到不公平、恐懼和生氣。本研究發現，由於家庭照護者在經歷過病患的整個療程過後，對於癌症的資訊有初步的瞭解，所以在復發階段雖然情感上會覺得訝異震驚，但相較於診斷階段，更能確切的指出資訊需求，不用廣泛的去蒐集資訊，縮短治療決策的時間。不同於病患在復發階段僅需瞭解治療資訊(Squiers et al., 2005)，家庭照護者更重視病患的感受，希望可以減輕病患的痛苦，讓病患感到舒適。

在臨終階段，文獻中指出，專業醫護人員發現病患在臨終前並不需要太多的資訊，但他們的家人可能在資訊需求上會增加(Fourie, 2008)。如同 Kristjanson (1989)研究顯示，在臨終階段，安寧照護服務可提供家屬面對臨終階段，家屬讓病患感到舒服是最首要的需求，比較少需要專業的健康資訊。本研究也發現家庭照護者最主要的資訊需求是瞭解如何減輕病患的

痛苦，但受訪者另外提到對於後事安排的資訊需求，這部分多是與家人的溝通。

綜合上述，本研究依據癌症病患家庭照護者在各階段之資訊需求，歸納出家庭照護者的資訊需求類型有八類，依照類型使用頻率包括：治療相關、飲食相關、癌症資訊、照護相關、心理相關、健康資訊、保險相關和應對相關。

另外，癌症病患家庭照護者之資訊需求類型會受到相關因素的影響，從性別來看，女性家庭照護者比男性家庭照護者需要更多的資訊，與癌症病患相同(Rutten et al., 2005)。不同於 Lin 與 Tsao (2004) 研究發現男照護者需要更多的資訊，例如有關照護和社會福利問題高於女性，本研究發現女性家庭照護者比男性家庭照護者更願意主動提出問題，男性家庭照護者傾向自己先尋找資訊為主，再詢問專業人員。

從年齡因素來看，相較於 Lin 與 Tsao (2004) 研究相同指出，年輕的照護者的照護者重視病患的病況資訊和安寧治療的技術資訊。本研究發現年長的家庭照護者會先提出資訊上的需求，年輕的家庭照護者會等到遇到問題再去尋求協助；年輕的家庭照護者較注重癌症病況及治療的瞭解，年長的家庭照護者較注重照護相關問題；另外，本研究也指出年輕的家庭照護者更重視臨終減輕病患的疼痛；而對於後事的安排，年長的家庭照護者注重後事習俗，年輕的家庭照護者則是傾向簡單隆重為主。

從教育程度因素來看，有許多癌症病患相關研究(Hesse et al., 2008; Carlsson , 2000; Mistry et al., 2010; Satterlund et al., 2003)，認為病患的教育程度較高，更容易採用積極的資訊尋求策略，來滿足病患的資訊需求。本研究發現教育程度高的家庭照護者需要更多不同類型的資訊，尤其是需要與心理相關的資訊、情感上的支持。

從社經地位因素來看，HINTS 2005 年調查發現，年收入的多寡會影響癌症病患是否積極的搜尋資訊(Nelson et al., 2004)。本研究顯示，社經地位

低的家庭照護者需要較多的社會福利和保險相關資訊，另外社經地位高者無論家裡有沒有人可以照顧，通常都會另外請看護，且社經地位高者會主動詢問自費用藥的問題。

與先前之癌症病患資訊行為相關研究結果比較，本研究發現癌症病患家庭照護者比起癌症病患的資訊需求來的更多更廣泛，像是在預後階段，癌症病患家庭照護者比起病患更需要瞭解如何照護親人的資訊，且開始尋求保險相關資訊；在治療階段，文獻指出病患較注重心理層面的議題，但家庭照護者更重視治療的效果以及病患對於治療副作用的反應；在復原階段，病患多專注在復原的狀況，但家庭照護者在這個階段有更多的資訊需求，像是尋找其他的治療方式；在復發階段，病患傾向僅瞭解治療的資訊，但家庭照護者更希望可以讓病患感到舒適；在臨終階段，家庭照護者的資訊需求主要是減輕病患的痛苦，以及和家人討論後事的安排。總體比較來看，癌症病患家庭照護者和癌症病患的資訊需求類型雖然大致相同，但所注重的內容卻有所不同，像是治療相關的資訊需求類型，癌症病患家庭照護者也會考量醫院離家距離，或是急救方面的資訊等，且比病患更重視飲食相關類型資訊，所要考量的部分也更多。

第三節 癌症病患家庭照護者的資訊來源

癌症病患家庭照護者的資訊需求會因為階段有所不同，家屬和照護者在不同的情況下會需要不同的資料來源(Eriksson & Lauri, 2000)，本節即從癌症歷程的七個階段探討癌症病患家庭照護者在不同資訊需求下的資訊來源，進一步分析癌症病患家庭照護者如何運用這些資訊來源解決癌症歷程中的資訊需求。

一、癌症病患家庭照護者在各階段之資訊來源

（一）預防

在預防階段，無論是病患或是家庭照護者都不會特別的預防癌症，就算是家族親人中有較多人罹患癌症，病患和家庭照護者最多就是做到比較注重自己的身體健康，一有異狀便去看醫生，尋求醫生的協助診斷。為了瞭解自己的身體狀況，會定期做健康檢查，而除了就診時詢問醫生以外，平時會注意一些健康資訊，像是多運動及注意飲食，而這方面的資訊來源多為網路和新聞。

> 預防的動作都是一些健康檢查，但這種檢查對癌症來說幾乎都沒有，而且癌症這種沒有辦法事先去瞭解，因為無聲無息，感覺到時都已經比較嚴重了。（N:79-81）

> 我覺得那個預防不會是特別去預防癌症，就是在沒有生病的時候，根本不會去想到，我覺得頂多就是去會做一般認為健康的事情，比如說老人家就是要多吃什麼多運動，頂多比較科學的就是定期健檢。（L:86-88）

醫生有說，既然家人有這個情形，你們就要注意飲食！所以現在不吃烤的啦！炸的啦！這些資訊都從網路跟新聞看到的，我大部分都會從醫療網看，像是聯合新聞是不是有一個醫療網，還有那種醫生問診的醫療網，可是我覺得那個要用搜尋，不然找不到。（C:191-195）

（二）診斷

根據上述第二節的分析發現，家庭照護者在診斷階段主要的資訊需求是瞭解癌症類型，另外是尋求第二意見以確認診斷結果，並考慮有無需要換醫院或換醫生，以及進行手術與否。在診斷階段無論是主動或是被動的接受資訊，家庭照護者的資訊來源最主要是以醫生為主，就算是尋求第二意見也是詢問醫生；其次資訊來源是醫院發的小冊子，在診斷階段確認罹患癌症後，醫院就會給予小冊子，上面簡述癌症的類型和需要注意的事項；而在所有受訪者中有 12 位受訪者表示會運用人際網絡，無論是自己的親戚或是朋友；有 11 位受訪者表示會上網搜尋資訊，其他的資訊來源也包括書籍、雜誌、電視節目，還有營養師、護理師。

1. 醫生

在診斷時期，有關醫生資訊的來源可分為兩種，一種是直接的醫生資訊，指的是初診時的醫生；另一種是間接的醫生資訊，也就是為了再確認診斷結果而尋求第二意見的醫生。研究分析發現家庭照護者在面對親人癌症的情況下，對於資訊會做雙重確認（double check）的動作，為了增加資訊可信度，更嚴謹小心的瞭解病況，才會尋求兩位以上醫生的意見。

(1) 直接資訊

醫生有解釋，腸子的哪個地方長了腫瘤，那因為腫瘤的關係，所以腸胃沒有辦法通順，所以才會影響…所以要切除，那醫生講得蠻清楚的，

就是為什麼要做人工肛門，醫生都有講。（O:97-100）

醫生建議說要開刀就是開刀，醫生那時候就是有說直腸癌腫瘤在哪裡啊！大小是什麼，那切除的後果會怎樣，醫生大概就是講這些。（L:93-94）

(2) 間接資訊

後來轉去長庚是認識的醫生介紹的，所以那時候我們很相信（長庚）醫院跟醫生，像是開刀要怎麼開我們都直接問醫生，既然兩個醫生（主治醫生和熟識醫生）建議都一致，就照他們的建議開刀。（H:94-96）

我就把我媽的病歷，拿去給北醫的醫生看，這是我的客人介紹的，雖然我哥哥是藥師，但我們在醫療這個領域是白癡，醫生給的訊息又不確定，讓我們不知道是該做還是不該做，結果醫師跟我們說媽媽這個手術（腦部）一定可以開，因為長得位置不危險，而且這個技術在六年前可能是一個很困難的技術，但現在很簡單，所以建議我開。（C:76-82）

2. 醫院的小冊子

醫院的小冊子是讓家庭照護者及病患對於癌症有基本的瞭解，醫生也會用小冊子輔助說明病患目前的狀況，如同 Iconomou 等人(2001)研究指出，小冊子的資訊可有效的補充口頭上的講解，家庭照護者在閱讀完小冊子之後，對於相關問題會再運用其他的方式進一步搜尋。

去醫院他會給你一本資料（小冊子），就一、二、三期會有一個專有名詞嘛！醫生會跟你說你在哪一個，部位第一期什麼名稱，什麼症狀，

你要注意什麼，我覺得那個小手冊我都看過，就是基本上都有看，然後相關的就可能上網去查。（E:120-124）

那時候醫院發的冊子我都有很仔細的反覆看好幾遍，從裡面去知道大概我太太這種癌症的狀況，一有不懂就會找機會問醫生。（N:86-87）

3. 人際網絡

在診斷階段，人際網絡可分為家人和朋友，但無論是透過家人或是朋友，都是輾轉間接去詢問醫護人員有關診斷結果的問題，解答這個階段的疑惑。也應證 Kristjanson 與 Ashcroft (1994)研究表示，家屬認為和健康專業人士發展融洽的關係很困難，家屬倚賴其他親人獲得二手資訊。由於在診斷階段家庭照護者對於癌症的類型等知識相當陌生，且癌症類型多樣，因此會運用人際網路再去詢問醫護人員，獲得二手資訊。除了和醫護人員的關係不密切外，一方面也是因為醫護人員的專業有其權威性，比較信任醫護人員所提供的資訊，因此還是會設法透過人際網絡取得資訊。

因為我弟媳的姊姊是護士，所以我們都是問她比較多，所以我們都直接問她，就比較不會問醫院的護士，就問自己熟識的人，就是會找醫護背景的人。（B:106-108）

那時候我姊姊在台北，我就請我姊姊去找資料，因為姊夫有很多朋友是醫生，所以他們都會去問，然後我跟我姊姊就互相討論，後決定是要開刀。（D:114-116）

如果有問題，我們就請同事的媽媽幫我們去問醫生，我們這個辦公室的幾乎有問題就找這個同事的媽媽還有姊妹，因為這個醫院的資源我

們比較容易取得，所以就請同事幫我們。（O:102-105）

4. 網路

在診斷階段，有超過三分之二的受訪者表示會運用網路查詢相關資訊，因為運用網路查詢相當便利。運用網路所查詢的資訊可分為三類，分別是：再次瞭解癌症的狀況、醫生撰寫的文章、同樣病況部落格經驗談。

網路，就是比較方便，因為覺得自己找可以找到比較多答案吧！可能問別人一方面也覺得不好意思。網路上的東西就是看了大概有概念，那如果看到大家都寫得差不多我才會去相信。（J:74-76）

大家聞癌色變，幾乎都不去談這種病，這種資訊幾乎都在網路裡面比較多，像是癌症治療的方式，還有後遺症，現在網路無國界，什麼事情都在上面。（N:90-92）

(1) 再次瞭解癌症

經過醫生診斷後，家庭照護者為了再深入瞭解癌症，就會運用網路搜尋相關資訊，以更清楚親人的癌症狀況。例如受訪者 K 目前在念研究所，由於家裡狀況屬低收入戶，因此對於癌症的期別相當重視，欲瞭解健保的補助狀況，而受訪者 K 會在網路上搜尋相關資訊，更深入瞭解癌症類型。

我找東西就是 yahoo!看一看沒有，就去 google 看一看，就是先用 yahoo! 再用 google，那時候我們很重視期別，就是醫師那時候就有說一個很重要的點，卡在我媽是二期還是三期，要是三期的話就健保全部都有給付，那如果二期的話就沒有。（K:88-91）

(2) 醫生撰寫的文章

由於門診的時間不長，從醫生方面所獲得的資訊有限，家庭照護者也會在網路上搜尋醫生所撰寫的相關文章，因為家庭照護者認為醫生所提供的資訊有權威性，讓家庭照護者能夠更針對病患的狀況進行瞭解。

當然網路上面以醫生講的比較為主，像我想要知道像他切出來是幾公分，是屬於二期，二期切出來的症狀有哪些，可能會比較注意去看我們需要的東西。（G:76-78）

(3) 部落格經驗談

家庭照護者認為看其他人所寫的部落格經驗談也是快速瞭解整個癌症歷程的方法，由於是有經歷過的人所寫的部落格更具說服力，這些資訊可以協助自己親人面對癌症歷程。

我有看一個女生的部落格，從檢查、開刀都之後她都寫在上面，我是看她的過程，因為她寫得好詳細，她把她每一天的狀況都寫出來。（K:196-198）

在網路上都會有人提供這些資訊，有些是自己的經驗，有些是在講自己的家人，告訴大家共同去面對，怎麼樣去處理，說實在網路幫了我們很大的忙。（N:92-94）

5. 其他

少部分受訪者在診斷階段也有提到利用書籍、雜誌、電視節目獲得資訊，另外有部分資訊來源是醫院在診斷階段就有營養師、護理師的介入幫忙，對於家庭照護者來說也是資訊來源的一部分。

我會去買書，就書名符合我的需求，而且那作者大多是醫生，主題符合我要的就買，看書中的東西去對照網路上看到的，還有我會去訂一些雜誌，像是醫學類什麼長春藤的雜誌，就是醫療的雜誌，會去看那個。（B:100-103）

因為我有習慣經常會看健康節目，我們家裡人會去看那些節目，聽裡面怎麼講。（E:129-130）

那時候醫院的營養師也有給一本冊子，裡面就是寫說可以吃什麼不能吃什麼。（L:95）

每個病人都有一個護理師照顧，所以如果有用藥的問題就可以直接打電話給護理師，因為我們不可能每天都問得到醫生。（I:108-110）

（三）預後（手術後）

在預後階段，家庭照護者最主要資訊需求是瞭解如何照護病患，像是傷口的維護和飲食的改變。所有受訪者皆表示資訊來源是以醫生和護士為主，醫院也會在手術後給予單頁列出預後要注意的地方，內容包括預後的傷口保養，若手術部位關係到消化器官，也會有飲食的注意事項。有四位受訪者表示會運用網路查詢資訊，另外受訪者提及的資訊來源包括醫院相關團體、營養師、護理師、電視媒體、書籍、人際網絡等。

1. 醫護人員

在預後階段，家庭照護者認為最主要的資訊來源是醫護人員（醫生和護士），如同 Eriksson 與 Lauri (2000)研究顯示，護士提供的是有關護理措

施的資訊。尤其是在照顧方面和傷口維護的部分，醫護人員會教導家庭照護者如何去做，家庭照護者也較信賴醫護人員的專業知識。

主要還是問醫生還有護士，因為我覺得這個就是只有醫生和護士比較清楚。（B:139-140）

因為我爸住院的關係，我們反而跟護士都很熟，所以有問題都是問護士，他們也都會教我。（K:98-99）

我都會問護理人員，以前有沒有這種例子，然後他們怎麼處理，那他們都很好，很熱心的告訴我和協助我照顧我太太，我在醫院學習非常多。（N:128-130）

2. 單頁

在手術過後，醫院也會發單頁給家庭照護者和病患，會把傷口該如何清潔維護、如何照顧病患及相關注意事項列在單頁上，另外有些癌症類型有飲食上的限制，也會在單頁上列出，所以通常家庭照護者都會仔細閱讀並遵守，有問題才會另外詢問醫護人員。

像是傷後要怎麼注意，還有醫院發的單子，這有很仔細看。（C:226-227）

醫院也有發一張單子，本身小本子上面也有寫到，像是要吃得清淡啊！多蔬菜多水果啊！（K:117-118）

3. 網路

在預後階段受訪者較少使用網路，可能在這個階段醫院及醫護人員所

提供的資訊充足，因此家庭照護者使用網路也是補強自己的知識，更加瞭解照護的方式。除了增加瞭解以外，在這個階段開始要申請保險及傷病卡，運用網路也為了瞭解保險及傷病卡的申請方式。

那時候也沒有刻意去找什麼資訊，但會在網路上看乳癌要吃些什麼。（K:116）

我有上網去查什麼是人工肛門，人工肛門長怎樣…那我那時候就想要知道說怎麼清理啊！排泄物都在裡頭，傷口要怎麼癒合，就看說要怎麼去照顧，還有沒有什麼限制，是不是可以活蹦亂跳。（L:121-126）

重大傷病醫院有幫我們辦，然後健保卡有做附註，那時候就看要怎麼申請，我就上網去查，申請資料，就直接去問健保局，那健保局就直接幫你查，然後跟我說要怎麼去做。（K:209-211）

4. 其他

有受訪者提到其他的資訊來源，像是與醫院相關的有：醫院相關團體、營養師、護理師。上述人員在預後階段會至病房探視病人外，也會針對預後各不同的部分告知病患和家庭照護者要注意的地方，以及後續可能會遇到的狀況。另外家庭照護者會開始注意癌症的一些相關訊息，例如電視媒體的報導，或是購買書籍針對預後階段做進一步的瞭解。例證如下：

那個時候醫生會帶護士跟營養師一起進來，就輪流說要注意些什麼地方，護士就講照顧的方面，營養師就是講吃東西的部分，然後有開單子說要吃什麼，就是吃什麼比較好。（J:92-94）

醫院有一個給乳癌病患的組織叫同心緣，在手術完要準備化療時，就有過來送頭套、假髮給我媽媽，因為化療會掉頭髮，那同心緣本身是一些病患加志工，他們也有給我們一本小冊子，就比較瞭解。（K:81-85）

那時候我們在電視上剛好看到林百里講，他在大陸給中醫治療癌症的時候，醫生有說不能吃四種東西：黃魚、黃耆、蜂膠、雞肉，所以也就盡量避免吃這四樣東西，後來我看當林百里講不止一次。（H:107-110）

然後那時候有買一本有關癌症的書，主要是在講癌症的保養，就是開完刀後要吃什麼要注意的，那我太太看得比較仔細，就叫我去做。（G:97-99）

另外在申請保險相關的部分會運用到人際網絡，一些文件的申請以及瞭解申請的方式。

請里長幫忙申請一些文件，像那時候身障手冊還有一些補助都是里長跟我們講的，有幫我們申請，還有一些文件的問題。（J:232-233）

因為我們家的狀況都還算 ok，只有住院有用到保險，那時候就請我們的保險員幫我們申請。（M:218-219）

（四）治療

在治療階段，家庭照護者最主要的資訊需求包括治療方式及治療成功率、治療的副作用，其次是病患體力維持和營養補充的資訊，最後是飲食部分的改變資訊，為的是達到治療標準。且保險及傷病卡的申請也在預後

階段開始，家庭照護者必須要有足夠的資訊瞭解如何去申請。因此在治療階段，除了醫生為主要資訊來源以外，從人際網絡所得到的資訊相對增多，醫院在治療期間同樣會給予單頁提醒家庭照護者和病患注意事項，另外網路、書籍和候診時病患的經驗對於家庭照護者來說也是資訊來源之一，少部分受訪者提到治療階段的資訊來源是電視節目、藥典、營養師。由此可知在治療階段家庭照護者的資訊來源比起前述階段來得更多，更為廣泛。

1. 醫生

醫生在治療階段提供的資訊包括副作用有哪些，治療副作用舒緩的方式，和未達到化療標準的飲食要求，基本上醫生在治療階段仍舊固定要求病患門診，以瞭解病患治療的狀況並做出調整。

> 副作用一定有，但我覺得副作用醫生講得很清楚，副作用這一塊主要是聽醫生的。（L:153-154）

> 他住院那段時間不舒服的時候，他就是醫生跟護士講，醫生有時候就會給他藥吃。（F:143-144）

> 那時候醫生有要她每天吃牛肉，是因為化療前要看蛋白數，也有喝亞培。（G:125-126）

2. 人際網絡

在治療階段人際網路是重要的資訊來源，有 10 位受訪者表示在治療階段會開始和周遭的親朋好友討論病患狀況，這時候家庭照護者沒有先前診斷、手術階段時的時間限制，比較有機會詢問親戚朋友一些治療階段的

問題，聽取可能有相同經驗親友的意見，協助病患舒緩治療時的不適。

我們有問同樣症狀的朋友他也是有問說是不是這樣治療，像他每次去長庚拿藥回來要打，沒有很多幾 cc.的那種，那我們多同事的老婆是護士，其實幾乎都是請他們幫忙打，傷口也是請他們幫忙處理啊！也因為家裡住得近，就請他們幫忙。（G:121-124）

就像是吃冰淇淋，就是我聽人家講說喉嚨不舒服去看醫生，醫生說要是喉嚨有破啊！發炎啊！就是可以吃冰淇淋，因為冰淇淋可以鎮定，他又可以舒緩，又可以增加熱量，因為那時候他已經吃不下東西了，所以我就給他吃冰淇淋，也補充熱量。（A:190-193）

3. 單頁

醫院在不同階段會發給家庭照護者和病患不同的注意事項，而在治療階段單頁主要是將飲食要注意的部分列出來，而治療副作用的部分仍是以醫生所說的為主。

那開始治療醫院就有發單子說要注意飲食的地方，那他體質的關係，就是適應藥物能力的狀況還不錯，一開始我媽媽都沒什麼感覺，他是一直做到很後面了他才開始覺得不舒服，剛開始前幾次有吐過一兩次，中間沒有，到後面才開始有體力衰弱的狀況。（K:127-130）

醫院發的單子啊、冊子啊！我們都有看，一開始很仔細啦！就是什麼可以吃，什麼不能吃，後來直接貼在那個冰箱上。（M:154-155）

4. 網路

家庭照護者在治療階段也會運用網路搜尋資訊，由於副作用的狀況因人而異，醫生不一定在治療時都會提及，當家庭照護者面臨到醫生所沒有提及的副作用時，便會運用網路搜尋資訊，以及搜尋能幫助病患在治療時維持和修復體力的資訊。

後來還有吃速養療，可以幫助鼻咽癌修復，這是姊姊上網查的，人家說吃這個很好。然後又加上醫院也有建議吃這個，那兩個都有掛保證，所以他就有吃。（A:178-181）

我爺爺的副作用有時候需要解讀，我為了聽懂，就會上網去查，到底是什麼問題。（L:159）

5. 書籍

在治療階段，家庭照護者也開始閱讀一些書籍，多半是要瞭解飲食的方式和營養的補充，讓家庭照護者瞭解在治療期間飲食上如何照顧病患，同時也尋找是否有其他的治療方式。

治療的時候因為食慾不好，所以會找一些書來看，那時候比較常看的是許達夫的書，許達夫是強調不去用西醫的方式治療癌症，而是與癌症和平共存，我們有參考他裡面寫飲食的方法，其實就是清淡為原則。（H:121-124）

我那時有看類似放棄治療、回歸自然的那種書，應該就是自然療法吧！食物吃清淡一點啊！那時候在醫院有一個會客室，醫院就有一些書籍，我就有看到這些書，大概意思就是講那個東西，重點是我老弟要

做啊！（F:138-141）

6. 候診時其他病患的經驗

與前述階段不同的是在治療階段，家庭照護者和病人多了一項資訊來源的管道，就是候診時其他病患的經驗。在等候治療的期間會碰到一樣要接受治療的病患，由於候診時間長，彼此相互關心、資訊交換，甚至是經驗分享，對於家庭照護者來是也是很重要的資訊來源。

我在醫院看很多人吐很厲害，我記得那時候我碰到一個中興新村的太太，他也去做化療，他乳癌復發，她就教我吃好一點，不能感冒，我就是從他那邊聽到要怎麼照顧。（D:154-157）

一段時期都會碰到一些一起治療的病人，有時候在候診的時候會聊天，就有人說用牛腱燉蕃茄和洋蔥對身體好好，所以那時候就有喝牛肉湯。（H:132-134）

7. 其他

另外有少數受訪者提到在治療期間會使用藥典，無論是紙本的藥典或是在線上查詢的藥典，都是為了深入瞭解目前病患在使用的藥物和藥物的副作用。另外由於病患在飲食習慣上可能有所改變，有家庭照護者會特別去醫院掛號營養師門診，諮詢有關病患在治療期間的飲食方式。

這段期間醫院陸陸續續都有給藥，但因為我爸爸本身是西醫，我們知道有些要的成分可能會過強或是不適合我們，所以每次拿回來的藥都會先查藥典，看看成分跟作用，最重要是副作用，因為他有些藥吃了上面有的副作用通通都顯現出來，讓他都不敢再吃，這樣也不是辦法，

所以每次都會先查。（H:127-131）

營養師是我們去掛他的號，去掛他的診去問，直接去問醫生，不然也沒有主動問說要不要營養師。（M:147-148）

（五）復原

在復原階段，家庭照護者首重飲食及營養補充的資訊，但同時，也由於病患的整個療程告一段落，家庭照護者希望瞭解有無其他治療方式（例如中醫）。另外在復原階段病患必須定期回醫院複檢，醫生會測量血液中的癌指數以及根據癌症類型做不同的檢查，以定期追蹤病患的狀況。復原階段期間家庭照護者和病患會在回診時將平常與健康相關的疑問（例如飲食）在這個時候請教醫生，也會從人際網絡及網路獲得資訊，特別的是在復原階段，有三分之二的受訪者開始留意媒體的資訊，以及閱讀相關書籍，可能是在時間較無急迫性的情況下，開始搜尋維持病患健康的資訊。

1. 醫生

病患在復原階段要定時回診，檢查病患狀況，通常家庭照護者和病患在這個階段會請教醫生有關飲食、營養補充和其他治療方式的可行性問題，另外病患若身體感到不適，會詢問醫生解決方式，像是利用復健的方式做治療。

後來就是回去檢查，檢查的狀況都還算好，不過他一不舒服就去找醫生，三不五時就去找一下醫生。（M:173-174）

醫生有建議所以的維他命、補品一概不能吃，醫生有建議，像是那種養氣人參一概不能吃，醫生有特別講。（E:178-179）

因為他（太太）現在會痛啊！他的手抬不起來，因為就是裝人工血管有傷到，所以他最近都睡覺睡不好會痛，後來他痛到受不了，就直接去看看神經科，去給醫院檢查，檢查完以後醫院就叫他去做復健，他就去醫院做復健，所以現在每天都去做復健，每天去醫院做三十分鐘。（G:138-143）

2. 人際網絡

在復原階段家庭照護者和病患會受到人際網絡（例如，親戚、朋友、同事）的關心，而這些關心有時會轉化成飲食方面和營養補充的相關資訊，由於飲食方面多半由家庭照護者準備，因此家庭照護者也會透過人際網絡蒐集資訊，注意病患的飲食。

那時候他同事還買了一些生機的食品給他，就是什麼類似綠藻之類的，這些都不便宜耶～（F:153-154）

我叔叔那時候有拿中藥來，不過我爸爸也沒有吃，因為爸爸本來就不信說吃什麼可以改變什麼。（J:138-139）

3. 網路

有 9 位受訪者表示會留意網路上與癌症相關的資訊，包括病患的飲食及新的癌症研究，相較於以往更注重飲食的健康，另外如果有癌症新藥會特別注意，並在回診時詢問醫生意見。

有時候在網路上就會看到一些新聞跟信件，裡面會說吃什麼可以抗癌，什麼食物對身體好，有時候就印下來貼在冰箱上，看看可不可以

提醒自己多吃一點這些食物。（H:146-148）

我是只有比較注意癌症新藥，如果有癌症新藥的話我都會在網路上先看，因為有些人用過，然後再去問醫生。（G:145-147）

4. 大眾媒體（電視節目、報章雜誌）

有 8 位受訪者表示在復原階段會從媒體獲得健康相關資訊，像是電視節目、報章雜誌等，這其中不一定是針對癌症，但與健康生活有關，可從中獲取如何維持病患健康的資訊。

有些是在電視節目看到的，像是談話性節目那種，像是「五七同學會」、「健康一點靈」那種，那重點就是概念啦！（K:151-152）

我會去看報章雜誌健康的資訊，我都會看，就是大概會瀏覽一遍，都會看。（F:159-160）

接下來追蹤的時候，在這段時間就開始看一些雜誌，那是醫院給的，就會給我們一些相關的資訊。（N:143-144）

那我開始會注意一些新聞，可能就是相關的對男性的我才會注意，女性癌症的話我不會注意。（J:133-134）

5. 書籍

有 7 位受訪者表示在復原階段使用書籍，原因有可能是因為在先前的階段有時間的急迫性，到了復原階段這時候家庭照護者比較有時間閱讀書籍，補充對於癌症的瞭解和相關知識。

那時候我們就有去看一些書，雖然不是說就是聲帶癌，但看了多少有幫助。（M:174-175）

我有看過一本書，就是敘述他媽媽得了癌症整個的情形，我有看這本書，最主要是看最後的階段。（J:136-137）

我的小孩子都買了很多有關癌症飲食的書，我都天天在看，盡量挑能夠抗癌、防癌、提高免疫系統。（N:140-141）

（六）復發

在復發階段，家庭照護者的資訊需求除了想瞭解復發後的治療方式，還有二次治療所帶來的副作用。在復發階段家庭照護者的資訊來源包括醫生、人際網絡及網路，這些資訊來源都是為了瞭解醫生對於病患治療方式的建議，另外是否有其他的治療方式，以及家庭照護者可以協助病患的地方。

1. 醫生

同樣地，在復發階段，受訪者也都是尊重醫生的建議，決定是否要動手術或是進一步治療，不同於第一次診斷的反應，這時家庭照護者除了瞭解醫生對於病患治療方式的建議，也會想瞭解是否有不同的治療方式。

自費螺旋刀是我們自己提的，醫生說因為每個人的體質不同，所以做出來的效果如何他也不是很有把握，可能也是因為他的範圍讓醫生沒有把握治療效果會十分好，不過我們覺得有試就有希望。（A:220-223）

那時候是抽血檢查癌指數上升，所以要馬上做進一步的檢查，醫生那時候是說長的位置很危險，所以也沒有給我們什麼時間想，就直接安排開刀，但我們有問說有沒有其他的辦法。（H:166-168）

2. 人際網絡

由於病患復發，有部分受訪者表示對西醫信心降低，因此會開始尋求別的治療方法，這時候會透過人際網路得到相關資訊，有時會再去詢問醫生的意見。

民俗療法多半是朋友介紹的，有經驗的，或是網路上看到的，像草藥是媽媽的朋友講的，那我是我婆婆跟我講的，她也是說她的朋友誰誰誰得了癌症，講說這個有效，已經沒有去辨識來源的可靠性，而且那時候也想說食物啊！還好啦～吃多了也沒關係。（B:228-231）

那時候我們花了七八千塊買了一罐中藥粉，那是哥哥聽醫院的同事介紹的，我們那時候出自好意，我媽媽一吃的第二天，淋巴的地方就腫起來，不知道是剛好還是怎樣，我嚇到了！我馬上去掛號，我就問醫生說這個粉還可以吃嗎？醫生就說建議我不要再聽任何偏方。（C:125-130）

3. 網路

在復發階段，受訪者表示醫生說的治療方式有時並無選擇性，原因是有些新的治療方式仍在實驗階段，或是其他治療方式必須自費，因此醫生並沒有提，所以有家庭照護者就運用網路尋求其他治療方式的相關資訊。

這是在網路上找到的，是臺大醫院的一則新聞，有關螺旋刀的治療，

這個自費要二十萬，這後面的部分就是醫生給的資訊。那我們是覺得要就做，只要是為他好的就做，不在乎錢的多少。（A:227-229）

（七）臨終

在臨終階段，家庭照護者最主要的資訊需求是瞭解如何減輕病患的痛苦，以及後事的安排。在臨終階段，醫生傳達病患的狀況給家庭照護者有心理準備，另外在後事的安排部分，家庭照護者會和親戚討論，人際網絡在這時就顯得格外重要。

1. 醫生

醫生在臨終階段協助家庭照護者讓病患可以減輕痛苦，像是提供安寧病房等資訊，並讓家庭照護者瞭解病患的狀況，讓家庭照護者有心理準備面對親人的離去。

醫師就跟我說情形不是很好，叫我們要準備，所以我們在他很清醒的狀態下就送回家裡了。（D:180-182）

那時候就醫生說已經轉移了，有肺積水，躺著會喘，所以多是半坐著，中間我們有送去安養院，因為那時候的狀態需要隨時有人在旁邊，我們沒辦法照顧了，那醫生就介紹我們安養院，那也是和中心醫院合作，最後第三次進去醫院就沒有出來了。（O:165-169）

2. 人際網絡

後事的安排關係到親人的意見，因此家庭照護者這時候需要和親人討論舉辦的儀式等細節問題，由於我國傳統文化的關係，宗教信仰會影響儀

式的選擇，難免會有意見分歧。

其實我們兄弟姊妹就尊重他的意願，後來我們就問他說要不要跟我媽在一起，在石頭山要火化，他就說好。當初就是有講到長輩習俗的問題，但兄弟姊妹比較對這個東西不以為然，後來是我舅舅就有講，我爸一開始很堅決（不讓他回來），但後來也就沒有那麼堅決了。（F:182-183,185-187）

那後事因為我爸有個朋友在做殯葬業，那之前我爸還可以講話的時候就有跟他朋友講好，要是他怎麼了就由他朋友來辦，所以那時候我就跟他朋友聯絡，價錢講好了就由他朋友一手包辦，那是道教的儀式，我爸的兄弟姊妹就是都交給我們決定，也沒有特別干預。（J:180-183）

從上述分析可知，不同階段的資訊來源會隨著不同階段的資訊需求而有所改變，在預防階段主要的資訊需求是健康資訊，除了平常從網路或新聞媒體獲取相關知識以外，身體有微恙就會去看醫生，由醫生診斷身體狀況。

在診斷階段，最主要的資訊來源是醫生和醫院所提供的小冊子，家庭照護者在從醫生那裡瞭解親人病況後，會透過人際網路尋求專業的第二意見，因此第二意見來源也是以醫生為主，另外也會上網更深入的瞭解癌症病況。

在預後階段，家庭照護者主要瞭解照護的資訊，因此資訊來源除了醫生和護士，還有醫院發的單頁，上面有照護的注意事項，若在照護上遇到困難也是直接詢問醫護人員，或是上網瞭解照護的方式或技巧。

在治療階段的資訊來源變多，一部分可能是治療的時間較長，另外一部分是治療的副作用因人而異，不一定每個病患所經歷的狀況都相同，所

以在這段期間，家庭照護者除了詢問醫生和詳讀醫院所發的單頁外，另外也會上網查詢治療期間所需的相關資訊，同時也因為治療的時間較長，會開始閱讀書籍，比較特別的是，由於往來醫院頻繁，候診時會遇到同樣等候的病患，家庭照護者表示這些病患的經驗對於家庭照護者而言相當實用也重要。

在復原階段的資訊來源也不少，可能是因為家庭照護者在沒有急迫性時間壓力的情況下，可以慢慢的搜尋資訊，這時候除了醫生、人際網絡、網路、書籍以外，因為媒體對於癌症的報導很多，因此家庭照護者也會從中留意與病患相關的資訊，包括：電視節目、報章雜誌、新聞。

在復發階段，同樣要瞭解病患的狀況，只是有了先前的經驗，家庭照護者更清楚知道自己的資訊需求，向醫生詢問病況，瞭解是否有其他治療方式，從網路搜尋相關資訊，不再像之前對於癌症的陌生，能提出更具體的問題。

在臨終階段的資訊來源主要是醫生和人際網絡，此處之人際網絡偏重與家人間的討論，像是如何讓病患感到舒適和後事的處理，資訊來源相對減少很多。

綜合上述癌症病患家庭照護者在各階段之資訊來源，歸納出家庭照護者的資訊來源類型包括：醫護人員、醫院、網路、人際網絡、大眾媒體、一般圖書等六類。如表 4-4 所示：

表 4-4 癌症病患家庭照護者在癌症歷程各階段之資訊來源類型

階段	資訊來源	資訊來源類型
預防	1. 醫生	醫護人員
	2. 網路	網路
	3. 新聞	大眾媒體
診斷	1. 醫生	醫護人員
	2. 醫院的小冊子	醫院
	3. 人際網絡	人際網絡
	4. 網路	網路
	5. 其他（書籍、雜誌、電視節目、營養師、護理師）	一般圖書、大眾媒體、醫護人員
預後	1. 醫生和護士	醫護人員
	2. 單頁	醫院
	3. 網路	網路
	4. 其他（醫院相關團體、營養師、護理師、電視節目、書籍、人際網絡）	醫院、醫護人員、大眾媒體、一般圖書、人際網絡
治療	1. 醫生	醫護人員
	2. 人際網絡	人際網絡
	3. 單頁	醫院
	4. 網路	網路
	5. 書籍	一般圖書
	6. 候診時其他病患的經驗	人際網絡
	7. 其他（藥典、營養師）	一般圖書、醫護人員
復原	1. 醫生	醫護人員
	2. 人際網絡	人際網絡
	3. 網路	網路
	4. 媒體（電視節目、報章雜誌、新聞）	大眾媒體
	5. 書籍	一般圖書
復發	1. 醫生	醫護人員
	2. 人際網絡	人際網絡
	3. 網路	網路
臨終	1. 醫生	醫護人員
	2. 人際網絡	人際網絡

進一步分析資訊來源類型的特性，可以區分為；專業與非專業、個人與大眾。圖 4-2 以矩陣圖呈現六類資訊來源的特性：A 區（專業 + 個人）：代表資訊係由專業人員（醫生、護理師、營養師等）針對病患或病患家庭照護者屬所提供。B 區（非專業 + 個人）：代表資訊係由非專業人員（其他病患家庭照護者、親友等）針對病患或病患家庭照護者所提供。C 區（專業 + 大眾)：代表資訊係由專業人員（醫生、護理師、營養師等）或機構（如，醫院）針對一般大眾所提供，例如，醫生寫的圖書、醫院的小冊子等。D 區（非專業 + 大眾）：代表資訊係由非專業人員（其他病患家庭照護者、大眾媒體）針對一般大眾所提供，例如，病患家庭照護者的部落格、電視健康醫療節目。

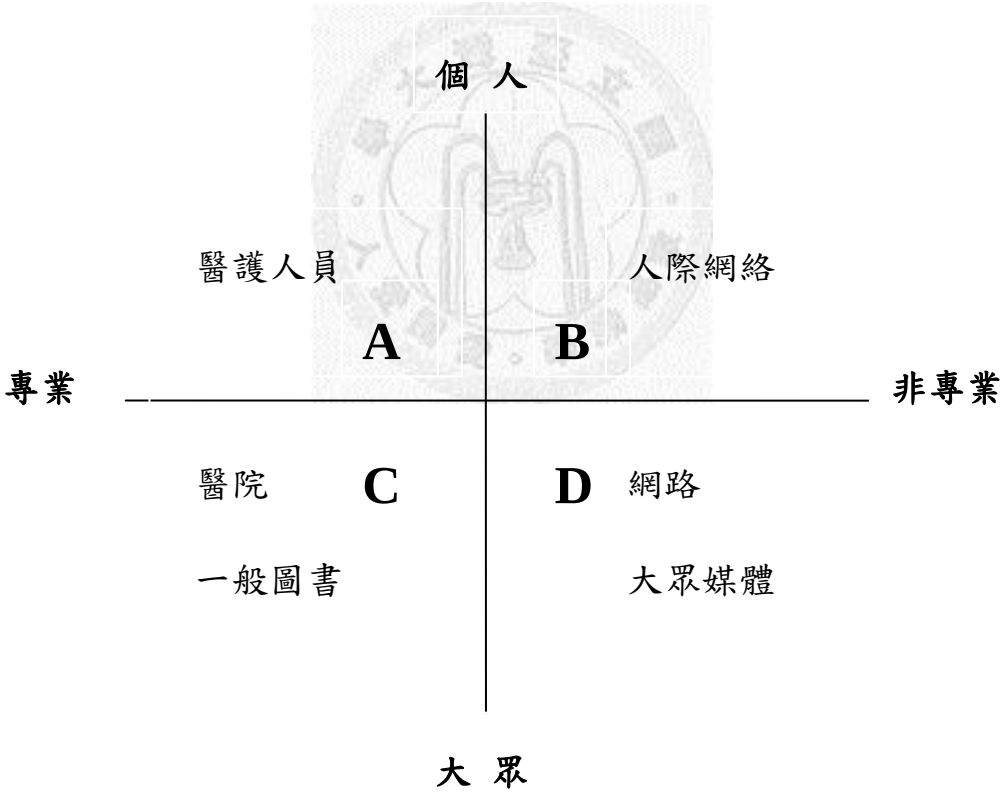


圖 4-2 癌症病患家庭照護者資訊來源類型特性

二、癌症病患家庭照護者資訊需求類型與資訊來源類型的關係

本章第二節將家庭照護者的資訊需求歸納為八種類型，包括：治療相關、飲食相關、癌症資訊、照護相關、心理相關、健康資訊、保險相關和應對相關，這些資訊需求類型分散在癌症歷程的不同階段，以下依據本研究歸納家庭照護者的資訊來源類型有六類，包括：醫護人員、醫院、網路、人際網絡、大眾媒體、一般圖書，分別探討家庭照護者資訊需求類型與資訊來源類型間的關係。

（一）治療相關

治療相關類型的資訊出現在診斷、治療、復發、復原和臨終階段，在診斷階段家庭照護者會尋求第二專業意見來決定治療方式，資訊來源類型有醫護人員和人際網絡；在治療和復發階段，與治療相關資訊是為了瞭解治療方式、副作用還有治療的成功率，資訊來源類型以醫護人員、醫院為主；在復原階段，家庭照護者為瞭解其他治療方式，資訊來源以人際網絡為多；在復發和臨終階段，與治療相關的資訊包括家庭照護者希望可以減輕病患的疼痛，資訊來源多是醫護人員。

整體而言，與治療相關類型的資訊需求，主要資訊來源有醫護人員、醫院和人際網絡，尤其又以醫護人員為最多，因此家庭照護者在治療相關資訊上，仍是尊重專業的意見。

（二）飲食相關

飲食相關的資訊需求出現在預後、治療和復原三個階段。有些癌症類型在手術後要注意飲食，其他則是多以補充營養為主，家庭照護者資訊來源類型有：醫護人員、醫院、大眾媒體和一般圖書。在治療階段，飲食相關資訊需求是為了遵照醫師的建議，達到治療標準，資訊來源以醫護人員

為主。在復原階段，家庭照護者對於飲食相關資訊需求較多，會去蒐集這方面的資訊，資訊來源包括人際網絡、網路、大眾媒體。

綜合飲食相關類型的資訊需求，資訊來源有醫護人員、醫院、網路、人際網絡、大眾媒體、一般圖書。雖然不同階段還是都以醫護人員的建議為優先，但也可以發現在飲食相關資訊上，資訊來源變得更為多元。

（三）癌症資訊

癌症資訊類型的資訊需求最主要是在診斷初期，家庭照護者需要瞭解癌症類型、第幾期以及腫瘤的位置。除了醫生告知和醫院的小冊子外，家庭照護者會再去尋求專業的第二意見，所以主要資訊來源是醫護人員和醫院。

（四）照護相關

照護相關類型的資訊需求主要是在預後階段，家庭照護者主要瞭解學習如何照顧病患，像是傷口的維護和注意事項，主要資訊來源是醫護人員和醫院。

（五）心理相關

心理相關類型的資訊需求在復原階段，病患在經歷開刀和治療後，這段時間需要恢復元氣，家庭照護者需要給予病患心理上的支持，有些家庭照護者會閱讀一些相關書籍，或是家人間互相加油打氣，也有家庭照護者會帶病患定期去找看醫生，讓病患安心，這時候的資訊來源是醫護人員、人際網絡、書籍。

（六）健康資訊

健康資訊類型的資訊需求主要在預防階段，雖然家庭照護者和病患對

於癌症並沒有預防，但會注意健康資訊，主要資訊來源是網路及大眾媒體。

（七）保險相關

保險相關類型的資訊需求主要在預防階段，家庭照護者要先向醫院索取醫生證明，辦理的方式通常是由醫院告知或上網查詢，另外是請熟識的保險朋友幫忙，這時候的資訊來源主要是醫護人員、醫院、網路和人際網絡。

（八）應對相關

應對相關類型的資訊需求主要在臨終階段，在醫生的建議下，家庭照護者開始準備應對相關的後事安排，這時候資訊來源是醫護人員和人際網絡。

綜合上述可知，在癌症歷程的各階段，癌症病患家庭照護者會有不同的資訊需求，也會從不同的來源蒐集資訊，圖 4-3 描述其間之關係：

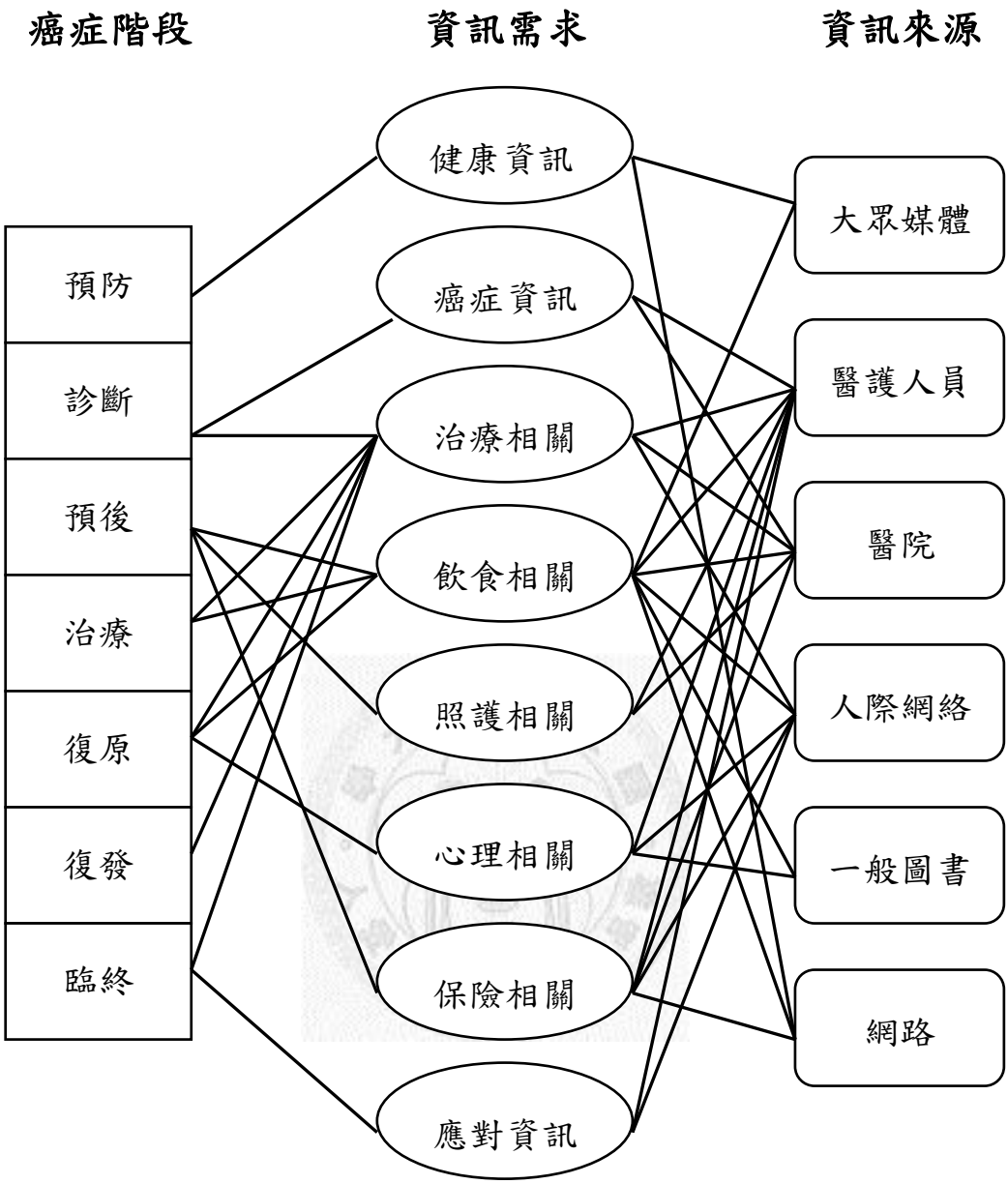


圖 4-3 癌症階段與資訊需求類型、資訊來源類型間關係圖

三、影響癌症病患家庭照護者資訊來源的相關因素

本研究依據相關文獻從性別、教育程度、年齡、社經地位分析影響癌症病患家庭照護者資訊來源的因素。從性別因素來看，女性家庭照護者比男性家庭照護者會去尋找更多不同管道的資訊來源(例如受訪者 A、B、E、

I、L，皆為女性），因為女性有更多的資訊需求(Rutten et al., 2005)，會較主動去搜尋資訊，因此資訊來源也更為多元；而受訪者不分性別表示會特別注意網路上病患經驗（例如受訪者 A、C、E、I、L，為女性；受訪者 H、K、N，為男性）。

從年齡因素來看，Iconomou 等人(2001)的問卷研究發現，年長的照護者資訊來源可能更傾向資訊小冊子，但本研究發現，所有的受訪者不分年齡都依賴醫院所給予的小冊子，不過年長的家庭照護者更依賴醫院的相關資訊，且較信賴醫生，特別是受訪者中超過年齡五十五歲以上的受訪者都強調醫生以及醫院的重要性（例如受訪者 D、H、M、N、O）；而年輕的家庭照護者較願意接受相關團體的協助（例如受訪者 J、K，年齡分別為 23、24 歲以下），可能是在沒有經驗的情形下，認為相關團體的協助確實有幫助。

從教育程度來看，教育程度高的家庭照護者需要更多不同類型的資訊來源，願意閱讀較多的文獻，較會懷疑資訊來源的可信度，特別是對於網路資源的正確性會有所懷疑（例如受訪者 B、E、L，學歷皆為碩士），且會在特定階段閱讀相關書籍（例如受訪者 B、L）；教育程度較低的家庭照護者較依賴專業人員的意見（例如受訪者 C、D、O，學歷皆為高中），也可能是較缺乏搜尋資訊的能力。

從社經地位來看，社經地位較低者較不會積極搜尋資訊，但社經地位的高低不影響資訊來源的多元，且無論性別、教育程度、年齡、社經地位，絕大部分的家庭照護者都會使用網路，以往認為網路能力的問題並不會受到這些因素的影響，但是網路資訊素養能力與相關影響因素則值得再探討。

四、小結

國內外較少有文獻針對癌症病患家庭照護者瞭解其資訊來源，Kristjanson 與 Ashcroft (1994)及 Eriksson 與 Lauri (2000)的研究都發現醫療專業人員提供家屬的資訊不足，家屬對醫療人員的溝通也不滿意。與這些研究相較，本研究發現我國癌症病患家庭照護者將醫護人員及醫院視為主要的資訊來源，在訪談中也似乎未明顯提到對其提供的資訊不滿意。另一方面，有較多先前的研究探討癌症病患的資訊來源，例如，HINTS 2003 年調查將癌症病患資訊來源分類，最主要的來源是醫療保健提供者及網路，其他依序是；家庭、癌症組織、圖書館、書籍、朋友/同事、其他特殊來源、雜誌、報紙、宣傳小冊子、癌症病患的經驗，電話資訊服務，以及不確定的來源 (Nelson et al., 2004)。本研究發現癌症病患家庭照護者的資訊來源與癌症病患大致相同，可歸納為：醫護人員、醫院、網路、人際網路、大眾媒體、一般圖書等六類。這些資訊來源依其特性可區分為專業及非專業、個人及大眾，顯示癌症病患家庭照護者在面臨各種資訊需求時會尋求多元的資訊，不論其為專業（如，醫護人員）或非專業（如，大眾媒體），或是針對個人需求尋求資訊（如，向醫護人員諮詢），或是從非針對個人的資訊來源（如，醫院小冊子、電視健康節目）找尋資訊。雖然有多元的資訊來源，如上所述，癌症病患家庭照護者還是比較信賴專業、具有權威性的資訊來源（醫護人員、醫院），雖然有時也會對其再做資訊確認；而網路及人際網路有其便利性及可及性，癌症病患家庭照護者也會使用，但通常將其視為參考資訊，若有需要會再諮詢專業人員。本研究結果與 Johnson (1997)認為癌症病患關心資訊可及性勝於權威性的說法並不符合，可能是因為國外的病患認為醫療專業人員不易接觸。

本研究發現癌症病患家庭照護者的資訊來源會隨著不同階段的資訊需求而有所不同。在預防階段主要的資訊來源是從網路或大眾媒體獲取相

關健康資訊。在診斷階段，最主要的資訊來源是醫生和醫院所提供的小冊子，Iconomou 等人(2001)的研究指出，小冊子的資訊可有效的補充口頭上的講解，更新照護者的知識，甚至回答基本的問題。比較不同的是，家庭照護者會上網更深入的瞭解癌症病況，並且透過人際網路尋求醫師專業的第二意見。

在預後階段，家庭照護者主要的資訊來源是醫生和護士及醫院發的單頁，或是上網瞭解照護的方式。在治療階段，Rutten 等人(2005)研究癌症病患在治療階段的資訊來源是健康專業人員（40.6%）和人際關係（25.0%）。本研究發現治療階段的資訊來源變多，家庭照護者除了詢問醫生和醫院發的單頁外，也會上網查詢治療期間所需的相關資訊，另外會開始閱讀書籍，候診時遇到同樣等候治療病患所分享的經驗也很重要，如同 Leydon 等人(2003)的研究指出，病患認為其他人的經驗有助於正視自己的恐懼，特別是自己家人或其他朋友是否有過癌症的個人經驗。在復原階段的資訊來源除了醫生、人際網絡、網路、書籍以外，還包括：電視節目、報章雜誌、新聞。在復發階段，家庭照護者更清楚知道自己的資訊需求，資訊來源有醫生、人際網絡及網路。而臨終階段的資訊來源主要是醫生和人際網絡。

先前的研究主要探討病患及家屬的資訊需求，較少依癌症歷程討論其資訊來源。本研究歸納癌症病患家庭照護者在各階段之資訊來源類型，並進一步探討與這些類型與前述八種資訊需求類型（癌症資訊、治療相關、照護相關、飲食相關、心理相關、健康資訊、保險相關和應對相關）間的關係（圖 4-3）。與國外的文獻相較，資訊需求類型多半討論癌症資訊、治療相關、照護相關、心理相關的資訊需求，較少討論飲食相關、保險相關和應對相關的資訊需求，可能是因為研究非歷程性研究，無法綜觀整個歷程中的資訊需求類型。

在這八項資訊需求類別中，依照類型使用頻率分述如下，治療相關類

型的資訊出現在診斷、治療、復發、復原和臨終階段，資訊來源有醫護人員、醫院和人際網絡，其中以醫護人員為主；飲食相關的資訊需求出現在預後、治療和復原三個階段，資訊來源有醫護人員、醫院、網路、人際網絡、大眾媒體、一般圖書，可以發現飲食相關資訊的來源更為多元；癌症資訊類型的資訊需求最主要是在診斷初期，主要資訊來源是醫生和醫院的小冊子；照護相關類型的資訊需求主要是在預後階段，家庭照護者主要資訊來源是醫護人員和醫院；心理相關類型的資訊需求在復原階段，家庭照護者需要給予病患心理上的支持和自己尋求情緒的抒發，這時候的資訊來源是醫護人員、人際網絡、書籍；健康資訊類型的資訊需求主要在預防階段，雖然本研究發現家庭照護者和病患並沒有針對癌症作預防，但會注意其他健康相關資訊，主要資訊來源是網路及大眾媒體；保險相關類型的資訊需求主要在預防階段，主要的資訊來源是醫護人員、醫院、網路和人際網絡；應對相關類型的資訊需求主要在臨終階段，資訊來源是醫護人員和人際網絡。

本研究也從四個因素（性別、教育程度、年齡、社經地位）分析癌症病患家庭照護者資訊來源，結果發現從性別因素來看，女性家庭照護者比男性家庭照護者會去尋找更多不同管道的資訊來源。從年齡因素來看，年長的家庭照護者更依賴醫院的相關資訊，且較信賴醫生；另外，年輕的家庭照護者較願意接受相關團體的協助。

從教育程度來看，Carlsson (2000)研究顯示癌症病患若教育程度較高，較常使用的資訊來源像是網路、醫療書籍和電話諮詢服務。本研究發現教育程度高的家庭照護者需要更多不同類型的資訊來源，願意閱讀較多的文獻，較會懷疑資訊來源的可信度；文獻中指出病患教育程度較低，則資訊來源會較依賴個人，例如醫生(Hesse et al., 2008; Carlsson , 2000; Mistry et al., 2010; Satterlund et al., 2003)，本研究也同樣發現教育程度較低的家庭照護者較依賴專業人員的意見。

從社經地位來看，社經地位較低者較不會積極搜尋資訊，但社經地位的高低不影響資訊來源的多元。Health on the Net Foundation (2005)調查發現，因為網路的使用縮小教育差距，就算沒有大學學歷的受訪者也越來越常使用網路尋找健康資訊，本研究也發現無論性別、教育程度、年齡、社經地位，絕大部分的家庭照護者都會使用網路。

第四節　癌症病患家庭照護者資訊行為特性及行為模式

學者對於資訊行為（information behavior）的定義不完全相同，本研究主要根據 Case (2007)的看法，認為資訊行為是與人類行為相關的所有資訊來源和管道，包含主動與被動的資訊搜尋與使用。資訊行為的產生是因為個人意識到自己既有的知識狀態發生異常，需要其他知識來解決，而去尋求各種資訊，就是資訊需求（information needs）(Belkin, 1978)。在搜尋到所需資訊後，身體和精神都涉及到整合「找到的資訊」和「個人既有知識」，例如比較新獲得的資訊和既有知識，即是資訊使用行為（information use behavior）(Wilson, 2000)。

本章在第二節及第三節已分別分析癌症病患家庭照護者的資訊需求及資訊來源，本節進一步歸納其資訊需求、資訊來源、以及資訊選擇和使用的特性，並嘗試建立癌症病患家庭照護者資訊行為模式。

一、 癌症病患家庭照護者資訊行為的特性

本研究發現癌症病患家庭照護者的資訊行為具有下列特性，分別就癌症病患家庭照護者的資訊需求、資訊來源、以及資訊選擇和使用的特性說明如下：

（一）癌症病患家庭照護者的資訊需求特性

癌症病患家庭照護者的資訊需求和一般的資訊需求一樣，主要是為了解決知識差距或不確定性。不過，由於癌症的特殊性，癌症病患家庭照護者的資訊需求與其日常生活的資訊需求還是有很大的不同。本研究發現癌症病患家屬的資訊需求具有下列特性，分別說明如下；

1. 資訊需求類型多元

Lackey (1989)認為癌症病患的家庭成員需要「知識、資訊，或透過教育獲得理解、經驗、學習，或是透過解釋協助。」滿足這些需求可改善對於病患的照顧，提供更有效的護理(Longman, Atwood, Sherman, Benedict & Shang, 1992)。本研究發現，癌症病患家庭照護者的資訊需求類型廣泛而多元，包括：癌症資訊、治療相關、照護相關、飲食相關、心理相關、健康資訊、保險相關和應對相關。這些類型中，大多屬性相關（亦即與健康或疾病相關）；但有些屬性並不相關，例如，保險相關及應對相關這二個類型與其他類型之間的屬性不同，但卻同時會存在於癌症病患家庭照護者的資訊需求中。

另外，這八項資訊需求類型出現在不同階段，重要的資訊需求類型會在不同階段重複出現，但對於資訊需求的內容會因為階段而異。舉例來說，飲食相關類型的資訊需求出現在預後、治療和復原階段，家庭照護者在預後就必須特別注意飲食，在手術後則是以營養補充為主要資訊需求，在治療階段的飲食則是為了配合治療以及維持體力，在復原階段，家庭照護者都注重飲食部分不僅是先前階段的營養補充，還包括哪些食物可以抗癌，哪些食物該盡量避免。

與其他日常生活資訊行為相較，癌症病患家庭照護者資訊需求類型的多元且會隨階段而產生變化的特性，在其他日常生活的資訊行為中可能並

不多見。日常生活資訊搜尋模式認為當原有事情順序受到威脅或干擾時，生活支配便積極展開行動以解決所發生的問題。癌症影響病患和家庭照護者的日常生活，不僅僅是事情的優先順序上因為癌症而有所遽變（如，暫時放棄工作以照顧親人），為滿足對於病患的照顧，資訊需求類型更為多元，這些需求不限於與疾病相關，也包含因疾病衍生出來的其他需求，各種需求可能都是癌症病患照護者日常生活中從未遭遇且難以處理的。

2. 資訊需求會因歷程性而有改變

癌症病患家庭照護者的資訊需求有歷程性，不同階段有不同的資訊需求。本研究引述的文獻(Leydon et al., 2000; Rutten et al., 2005; Mistry et al., 2010)顯示，癌症病患的資訊需求會因為整個癌症過程有所改變，但這些研究較少利用縱觀歷程性的方式進行。Loiselle (2011)研究發現癌症歷程是一個隨著時間而改變且持續的過程，在這過程中所做的決定關係到個人的判斷和情感層面。本研究發現這些歷程非完全線性，且階段對於資訊需求的影響甚大。

像是在預防階段多是注意健康資訊；在診斷階段，家庭照護者首重瞭解癌症的類型，還要協助病患決定是否要進行手術或轉院換醫生；在預後階段，家庭照護者最主要資訊需求是瞭解如何照護病患；在治療階段，資訊需求包括治療方式及治療成功率、治療的副作用，其次是飲食的資訊，以及保險及傷病卡的申請也在預後階段開始；在復原階段，重視飲食及營養補充的資訊，同時也會注意對病患心理上的支持層面；在復發階段，家庭照護者除了想瞭解復發後的治療方式，也希望能減輕病患的痛苦；在臨終階段，家庭照護者最主要的資訊需求是瞭解如何減輕病患的痛苦，以及後事的安排。

不同於其他的日常生活資訊行為，癌症病患家庭照護者的資訊需求隨著歷程而有明顯的不同，就算是同類型的資訊需求也會因為階段而有內容

上的改變，可見癌症病患家庭照護者的資訊需求會隨著歷程有所變化，因為歷程長短的不確定性造成家庭照護者在資訊需求上會因為歷經不同階段而持續不斷搜尋，而在這個歷程中，可能會遇到一些突發狀況，關係到壓力因應理論中所提到的應對，這時個人的因應就相對重要，而若支援因應的資源減少，壓力自然就會增加，相反的，支援的資訊資源增加，壓力就會減輕。與一般日常生活的資訊行為比較，日常生活的資訊行為（例如購物、旅行等資訊行為）可能較無這麼強烈的壓力，也較容易滿足其資訊需求。隨著歷程變化，癌症病患家庭照護者的壓力可能不同，壓力強度也可能改變。

3. 資訊需求有時間壓力

癌症病患家庭照護者的資訊需求有時間上的壓力，Wilson (1997)的資訊行為模式中也提出壓力/因應理論(stress/coping theory)，用來解釋為何某些需求會較容易引發資訊搜尋行為。Billings 與 Moos(1984)也將因應方式分為三種類型，其中一項是問題焦點的因應，也就是必須尋求資訊以瞭解更多情況和解決方法，並採取具體的行動解決問題無論是協商或妥協的解決方式。

癌症病患家庭照護者在面對親人罹癌的壓力下，資訊需求相對增多，癌症的類型繁複，而病患發現的時間點不一，因此有不同的期別，治療方式不同，通常醫生會給予手術上的建議，但由於不是直接看到腫瘤的大小和位置，醫生對於手術的風險有所保留，因此給予病患及病患家庭照護者的資訊可能不足。這時候家庭照護者和病患面臨開刀與否的抉擇，而通常考量的時間至多僅短短的一週，病患和家庭照護者在這種時間的壓力下必須搜尋及運用資訊做出決定。

檢查以後就確定是大腸癌，應該是就確定他的腸子裡面有長腫瘤，醫

生預估那個腫瘤應該有八、九公分大，那我們就很緊張，因為很大！醫生就說要馬上開刀，不然很危險。（C:54-56）

誰知道化驗結果就說要住院開刀，就發現他的胃要切掉三分之二，就說是胃癌，而且醫生說他長的位置很危險，後來就趕快住院進去，準備開刀。（D:44-45）

另外，在臨終階段，會有對親人是否要急救的決定，癌症病患在最後常併發多重器官衰竭，醫護人員會詢問家庭照護者在病患病危時的處理方式，家庭照護者除了詢問專業醫護人員的意見以外，也會與自己至親的家人們討論，而這個時間也是相當倉促，往往醫護人員要的只是一個答案，對於家庭照護者而言絕對有時間上的壓力。

無論是 Wilson (1997)的資訊行為模式中所提及的壓力因應理論，或是其他的資訊行為模式，癌症病患家庭照護者在面對時間的壓力和親人的生命受到威脅的情況下，所因應及面對的壓力更為強大。

4. 資訊需求的不可預期性高

癌症病患家庭照護者對於癌症歷程中相關的資訊需求比起一般日常生活資訊的需求不可預期性更高，日常生活資訊搜尋模式強調「事情順序」及「生活支配」，當原有事情順序受到威脅或干擾時，生活支配便積極展開行動以解決所發生的問題。雖然事情順序的安排、威脅或干擾也有可能是無法預期的，但即使發生，與癌症相比，心理感受的壓力程度可能較低。

與一般日常生活資訊的需求不同，當得知親人罹患癌症時是沒有心理準備且無法預期，歷程中病情的變化也無法預料。癌症使得親人受到生命上的威脅以及生活上的干擾，不確定性相對增高，家庭照護者對於未來也感到不可知，由於對於癌症的陌生，資訊需求的不可預期性也更多。

醫生剛開始跟我們說是癌症的時候，其實我們是還蠻震驚的…所以回到家後媽媽就問說報告看得怎樣，他（先生）就說：媽！我得癌症了！我得鼻咽癌。他就是笑笑的講，他媽媽就像演連續劇一樣，就是很驚訝、尖叫，媽媽可能一時沒有辦法接受。（A:64,67-70）

醫生一看，就說這要到大醫院去，切片檢查後就有說可能是二期癌症，要做全喉切除然後裝電子發聲器，那時候馬上問醫生說什麼叫全喉切除，醫生馬上說：你去幾號病房，那裡有兩個我的 case，你就知道什麼叫做全喉切除了！看了我們腿都軟了，這樣整個都很難受嘛！（M:37-42）

5. 資訊需求的不可避免性（unavoidable）

癌症病患家庭照護者對於癌症資訊需求有不可避免性。Dervin (1992) 的意義建構論，認為資訊是人類在特定的情境下，根據他們的經驗主動建構與創造出來的意義，因此資訊不能脫離人類的行為而存在，人類建構資訊的目的是企圖解決自身所遭遇到各種不連續的情形，這些不連續來自於個人或群體認知到本身的不足或與其他個人、群體及外界之差距，日常生活中經歷的狀況因認知不同而產生差距是需求的來源。

就如同 Bettman、Luce 與 Payne (1998) 認為在一些特殊情況下（例如癌症歷程），個人會盡最大的努力尋求資訊，因為資訊可以幫助個人達成目標。癌症病患家庭照護者親人突然罹患癌症的情境下，除非之前對於癌症有深入的瞭解，不然對於病情的瞭解或癌症的認識是不足夠的，與生活中所擁有的資訊知識相較，在癌症的相關資訊上有很大的差距，而親人罹患癌症對生命是有所威脅，且對於家庭生活有劇烈的改變，因此癌症病患家庭照護者對於資訊需求有不可避免性，產生資訊需求的強度較為顯著，

亦即，必須要尋求資訊以解決問題，不會忽略其資訊需求，且通常會主動且持續去搜尋。雖然，本研究也發現，有些病患或病患家屬為了害怕彼此擔心而會避免提到「癌症」字樣，但在行為上仍然瞭解相關資訊的需求是不可避免的。另外，本研究也發現，即使病患家屬本身不願意接受某些事實（如，進行化療可能造成病患身體的痛苦），病患家庭照護者還是會自我分化(Bowen, 1978)，保持理性，瞭解治療方式相關的資訊。

（二）癌症病患家庭照護者的資訊來源、資訊選擇及使用特性

由於資訊需求具有上述的特殊性，癌症病患家庭照護者的資訊來源、資訊選擇、以及資訊使用也因此有其特殊之處。

1. 資訊來源類型多元

為了滿足不同的資訊需求，癌症病患家庭照護者往往會設法從不同來源取得資訊。意義建構論提及人類在建構資訊的過程中，會利用各種管道取得相關的訊息，由於資訊科技是現代生活中人們蒐集、組織與利用資訊的重要工具，具有資訊需求的人們很可能會利用這項工具來獲取他們所需的資訊(Dervin, 1992)。

本研究歸納的類型包括：醫護人員、醫院、網路、人際網絡、大眾媒體、一般圖書六類，這些資訊來源的類型會隨癌症歷程而有變化，從各類來源取得的資訊有時也會交互比對，例如，從人際網路得到的資訊會再與醫護人員確認，從醫院取得的小冊子會再藉由閱讀圖書獲得更深入的瞭解，這樣的特性在健康資訊行為以外的研究似乎並不多見。

癌症病患家庭照護者雖然會主動尋求資訊，但有些資訊的來源卻非家庭照護者主動尋求的。癌症是對生命有危險性的疾病，也是我國民眾死亡的主因，醫院或醫療行政單位特別重視癌症相關資訊的傳遞，因此即使病

患或病患家屬未主動所取，醫院在診斷時會主動給予病患和家庭照護者小冊子，在其他階段則會因應需要發給注意事項單；如果是其他疾病，則不一定會有這樣主動的資訊來源。

對於癌症病患家庭照護者來說，人際網絡也是重要的資訊來源，特別是人際網路可能是其他病患或其家庭照護者基於關心的立場會主動的提供資訊，像是其他治療方式（例如偏方），或是其他對於改善病患身體狀況的方法（例如飲食、推薦其他醫生），這在一般的日常生活資訊行為中都較少出現。

2. 對所需資訊相當陌生

對於癌症病患家庭照護者而言，幾乎所有的資訊都是相當陌生的，無論是從一開始癌症的類型、治療方式，癌症病情變化、照護方法，以及保險的理賠，甚至是後事處理，都是先前未經歷過的。Harrison、Haddad 與 Maguire (1995)比較病患和照護者的需求，發現照護者對於相關資訊的關注明顯比病患頻繁，他們認為照護者覺得自己是「無助的觀察員」，除了家庭照護者可能較少與醫護人員直接討論外，國外由於尊重病患的隱私，醫護人員對於病患的病情有可能並不完全告知家屬。Savolainen(1995) 的日常生活資訊搜尋模式中認為人們會藉由先前解決問題的經驗尋找答案，而這些經驗同時影響日後資訊搜尋與資訊使用的態度；Johnson (1997)及 Mayer (2007)等人的健康行為相關研究也都提到經驗的因素，然而家庭照護者除非先前有過相關經驗，不然對於癌症歷程中的這些相關資訊多半是相當陌生，但為了解決問題，家庭照護者還是要設法尋求及瞭解資訊，對於家庭照護者而言是一種挑戰，也因此會努力從多個來源蒐集更多更完整的資訊。

那時候最重要的就是去找骨髓移植，因為大家都會想像說骨髓移植就

是用一個長長的針去打骨髓，後來其實不是，只是抽血去做培養，所以我才去瞭解什麼是骨髓移植，這部分我花好多時間搜尋。（F:127-129）

那時候我就拿（病歷）去給他看，雖然我哥哥是藥師，但我們在醫療這個領域是白癡，醫生給的訊息又不確定，讓我們不知道是該做還是不該做（手術）。（C:78-80）

3. 選擇資訊重視權威性

由於癌症涉及病患生命危險，家庭照護者對於資訊的選擇特別重視權威性。家庭照護者表示醫護人員所傳達的資訊相當重要，除了相信醫護人員對整個癌症歷程狀況較為清楚，也相信醫護人員在這方面的專業，癌症病患家庭照護者對於醫護人員認為有其權威性，並且信任醫護人員傳達的資訊。

另外，癌症病患家庭照護者若是透過其他來源獲得資訊，例如上網查詢資料，也會注意撰寫人的背景，若網路上的文章是由醫師編寫，或是醫療方面較有權威信的網站，通常也比較不會懷疑其內容，增加其對資訊的信任，與一般日常生活資訊行為相較，對於資訊權威性的認定可能更為謹慎。

由於癌症歷程的不可預測性，以致於在癌症歷程中有可能會因為與醫生預期不同，而導致家庭照護者有時對於醫護人員產生不信任感。例如，有受訪者表示，在親人癌症復發之後，對於醫護人員的權威性開始產生疑惑，進而想去尋找其他資訊，嘗試別的治療方法。

一開始我非常相信西醫，想說只要醫院開的我都照做，但她（媽媽）一復發我就開始害怕了，我就覺得ㄟ～那到底醫院的療法到底有沒有

用，就開始吃草藥…那時候就想說用食療的方法，就開始已經相信這些。（B:217-219,221-222）

與其他的日常生活資訊行為相較，癌症病患家庭照護者對於資訊來源雖然會更重視權威性，但由於癌症歷程是相當複雜的過程，基本上，病患和家庭照護者相信專業醫護人員的權威性，但因為歷程中充滿不確定性，使得病患和家庭照護者有時會對權威資訊產生疑惑，如同 PaÊlsson 與 Norberg (1995)研究發現，乳癌病患認為從醫生方面所得到的資訊並不充足，而導致不安全感和不確定性。由於癌症病患家庭照護者的資訊行為關係到病患的健康，因此雖然重視資訊來源的權威性，但又因為癌症歷程的複雜而容易產生不信任感，往往會進行資訊再確認。

4. 選擇資訊重視來源的便利性

資訊來源的便利性對於家庭照護者在選擇資訊上也很重要。家庭照護者在癌症歷程中，有些階段會在時間的壓力下必須要快速的瞭解狀況，資訊是否方便取得就變成選擇資訊的一項重要依據。Johnson(1997)分析影響癌症病患資訊搜尋行為，認為癌症病患關心的是內容而不是管道，可及性會超過權威，仍會從大眾媒體接收到很多不完整的健康資訊。本研究發現許多受訪者提到網路最為方便，可以快速搜尋到所需的資訊。不過，不同於 Johnson 的研究發現，家庭照護者也表示便利性並不是選擇資訊的必要條件，有些資訊來源即使並不方便使用，但還是會盡力設法取得，例如，在時間允許的情況下會運用書籍，因為書籍內容已經過組織整理而且更為完整。又如，許多醫師都非常忙碌，病患家庭照護者並不一定能夠便利地接觸到醫師，但還是會設法（例如運用人際關係）從醫師處取得專業資訊。

如果有問題，我們就請同事的媽媽幫我們去問醫生，我們這個辦公室

的幾乎有問題就找這個同事的媽媽還有姊妹，因為這個醫院的資源我們比較容易取得，所以就請同事幫我們。（O:102-105）

那時候我姊姊在台北，我就請我姊姊去找資料，因為姊夫有很多朋友是醫生，所以他們都會去問，然後我跟我姊姊就互相討論後決定是要開刀。（D:114-116）

5. 對資訊做雙重確認（double check information）

癌症病患家庭照護者的資訊來源相當多元，比較特殊的是，癌症病患家庭照護者在運用資訊前，會對資訊作雙重確認，尤其是與健康相關的資訊。如果資訊經由人際網絡、網路、大眾媒體得知，家庭照護者通常會再跟有專業背景的醫護人員做確認，或者是與家人們討論。即使資訊來源是專業的醫護人員，有時候家庭照護者還是會做資訊確認，聽取第二意見。

因為我一個舅舅是中醫師，然後我爸爸的弟弟（叔叔）是中央研究院病理所的人，所以我有什麼問題就問他們，然後我還有一個表妹是護士，所以我有什麼問題就去問，然後他們就說照醫生講的去做。（D:49-52）

後來還有吃速養療，可以幫助鼻咽癌修復，這是姊姊上網查的，人家說吃這個很好。然後又加上醫院也有建議吃這個，那兩個都有掛保證，所以他就有吃。（A:178-181）

一般而言，日常生活的資訊行為多半不會刻意對資訊做雙重確認，但由於癌症資訊攸關生命，因此在使用資訊前會特別小心，也是癌症病患家庭照護者資訊行為的特殊之處。

6. 資訊使用需多人參與及決定

與一般個人的日常生活資訊行為相較，癌症病患家庭照護者在使用資訊時往往非由一人單獨決定，通常會與其他家人討論，資訊使用需要其他家人的參與。文獻分析也顯示，治療癌症與否往往不是由個人決定，會受到社會文化、情境、人際網絡以及家庭和友情網絡的影響(Revenson & Pranikoff, 2005)。舉例來說，病患和家庭照護者除了瞭解癌症病況，同時也會開始考量接續的治療是否要在最初檢查診斷的醫院繼續，這時候家人之間會討論細節問題，像是交通以及照顧，都會關係到是否更換醫院或醫生的決定。

那時候也有查說有兩間醫院比較厲害，後來因為其中一個醫院離（病患）三個姊姊家比較近，所以就選比較方便的這一間。（G:84-85）

另外，國外研究發現，病患家屬認為在治療的替代法的部分接收到較少的資訊，甚至在研究調查中有一半的家屬表示沒有討論過這些問題(Eriksson & Lauri, 2000)。但由於臺灣的文化特殊，除了西醫以外還有中醫，在復原階段，多數的家庭照護者就會開始思考是否要幫病患尋求其他的治療方式，像是免疫療法、順勢療法、自然療法或民俗療法等。這些療法的資訊來源多為人際網絡，有時也是其他病患的家庭照護者所提供，也因為對於治療方法的不確定性，多會和家人討論。而在臨終階段，由醫生告知病患的狀況並不樂觀，要不要急救或者是後事的安排，家庭照護者都必須和其他家屬討論，才能做出決定。從核心家庭的情緒系統的角度來看(Bowen, 1978)，癌症有可能造成家庭成員的關係的緊張，因此對於重大資訊的選擇及使用（如，開刀與否、電療或化療、後事處理），通常會透過家人共同決定，而非僅由主要照護者決定。

7. 與他人分享資訊

癌症病患家庭照護者在經歷親人的癌症歷程後，遇到相同經歷的人，會與他人分享資訊。Woolley (1990)的研究指出，病患家屬並不一定希望與照護病患之外的群體討論病患的情況，因為他們不想與其他人討論本身的憂慮。本研究也發現癌症家庭照護者除了與親人討論病況外，較不願意與朋友談論親人病況，但樂於與同樣狀況的病患和家庭照護者交換資訊。例如，在等候治療的期間會碰到一樣要接受治療的病患，由於候診時間長，會彼此相互關心，做一些資訊交換；有些甚至投身癌症相關基金會作義工，幫助更多的癌症病患，做經驗上的分享。

那陪我媽媽看診的時候也會碰到一些相同經歷的人，就會說我們要樂觀啊！要加油啊！把這當作是慢性病，癌症真的太多了，而且現在的醫療技術也比以前好很多，當然也有人會分享一些自己的生命故事，像是他（其他候診病患）的女兒為了照顧他就辭掉工作，自己開了一家店啊！或是本來自己很胖啊！因為化療一直吐一直吐，所以瘦了好幾公斤。（I:173-177）

我們很感念醫院裡醫院護士對我們的幫助，離開醫院以後就覺得可以幫助一些跟我有類似情形的人，那在醫院因為就有接觸過癌症希望協會的人，後來就到就讓我太太跟著這些病友去協會做瑜珈，每次送他去我就做志工，常常大家就來我家吃東西啊！唱唱歌啊！很快樂！（N:193-196）

二、 癌症病患家庭照護者資訊行為模式

綜合本研究之發現，本研究建立一個癌症病患家庭照護者資訊行為模式（圖 4-4），茲說明如下：

本研究探討癌症病患家庭照護者的資訊行為，研究結果發現其資訊行為會隨著癌症歷程而有所改變。各個歷程有不同的資訊需求，或者，資訊需求類型雖然相同，在不同歷程中需求內容卻有差異。在不同歷程中，為了滿足不同的資訊需求，資訊來源的類型也有變化。由於癌症是一種有生命風險的疾病，癌症病患家庭照護者對於資訊的選擇及使用更為謹慎，在搜尋及獲取資訊之後往往會再做確認。一般而言，癌症的歷程很長，癌症病患照護者可說是處在「搜尋資訊」、「使用資訊」、再次「搜尋資訊」的持續、循環過程中。

模式當中提及影響癌症病患家庭照護者資訊行為的因素，沿用 Wilson(1997)認為影響資訊行為的因素包括：人口統計變項、資源特徵、環境、心理和家庭角色等因素。其中人口統計變項、資源特徵在前述分析中已有提及，Mayer 等人(2007)也指出健康行為模式由三大組成：經歷、資訊載體、資訊尋求行為再加上其他的健康行為模式，而這裡所謂的經歷因素也包括人口統計變項（性別、年齡、種族/民族、教育和社會經濟地位），不同的是本研究並未將種族納入人口統計變項之中。本研究發現，影響癌症病患家庭照護者資訊行為的人口統計變項包含性別、教育程度、年齡、社經地位，確實會影響癌症病患家庭照護者的資訊行為。另外資源特徵在先前的分析中發現，家庭照護者在資訊需求、來源，以及資訊的選擇和使用上都有其特性，都會因為不同的資訊需求影響資訊行為。

情境和心理因素對於癌症病患家庭照護者來說，在時間急迫的壓力下，要做出對病患最佳的決定，這時候會有強烈的資訊需求，根據壓力因應理論解釋是個人在受到威脅時需要的資訊，以了解發生了什麼事，對身

心有什麼影響(Lazarus & Folkman, 1984)。家庭照護者在親人罹患癌症的歷程中，在心理因素上，會深刻感受到親人的生命受到威脅，以及對於未來的焦慮及不確定性，在整個癌症歷程的情境下，情境因素變得很重要，由於對於癌症的未知，以及擔心親人的健康，讓家庭照護者不再是只有被動的接收資訊，而是主動積極的尋找資訊。

在家庭角色因素上，本研究根據 Bowen(1978)的家庭系統理論進行分析，家庭系統理論是用來解釋人類的行為，以家庭為單位，來描述家庭內複雜的交互作用，解釋家庭成員對於家庭的情緒連結。不同家庭角色對於資訊的處理可能有所不同，在某些情況之下，有「責任轉移」(Fourie, 2008)的情形。本研究分析家庭照護者照護者對於家庭內部角色的看法及對於資訊行為的影響，結果發現若家庭照護者照護者角色是父母與子女，則有可能角色互換。

> 以前我媽媽都是在照顧我們，現在是我們在照顧媽媽，感覺角色反過來，就像是我也在照顧一個小孩。（I:204-205）

另外，由於我國的傳統是父系社會，對於病患在歷程中的相關決定不一定由家庭照護者決定，而是由照護者提供資訊，讓有權力的家庭角色做決定，然後可能由照護者和病患溝通。

> 我覺得在我們家是強化父權的角色，因為發生了大事，其他人的個性要是沒有這麼有意見的話，就是都聽他的，我講的父權是我爸爸，我爺爺更固執，就一貫的父權角色整個被強化。（L:244-246）

> 在臨終時，後來知道時間不多了，要開始跟媽媽講了，那時候就我來講，因為我爸爸說他沒有辦法講，會掉淚，一方面一直爸爸就是一家

之主，一方面都是爸爸在跟媽媽講。所以家庭角色沒有太大的改變，但如果反過來是爸爸生病，媽媽沒有生病的話，我相信整個就會反過來，這個角色就會不一樣。（B:305-309）

但媳婦的角色在我國傳統社會中有既定觀念和包袱，因此若媳婦為主要照護者，通常不會主動尋求資訊，而是由其他家人提供，照護者只是執行的角色。

唉唷～我們媳婦都是屬於外圍的，都是接收二手資訊啦！（M:199）

都我先生決定，應該是說家裡的事情大部分都我決定，那我公公，他爸爸的事情就是他決定，但是我來做。（O:199-200）

在家庭系統理論中提到情緒截斷(emotional cutoff)，是指一個人管理他們無力解決的情緒問題，減少或完全切斷與家庭成員間的情感聯繫。本研究發現對於對待病患的方式有人注重生前照顧，有人在意後事儀式，在世俗觀念中如何才是「盡孝」，會造成主要照護者情感上的壓力，使家庭照護者產生情緒疏離或無力感。

從上述分析可以發現，家庭角色因素對於癌症病患家庭照護者資訊行為有一定程度的影響，病患和照護者在家庭中的角色不同，對於資訊使用上也會有不同考量。

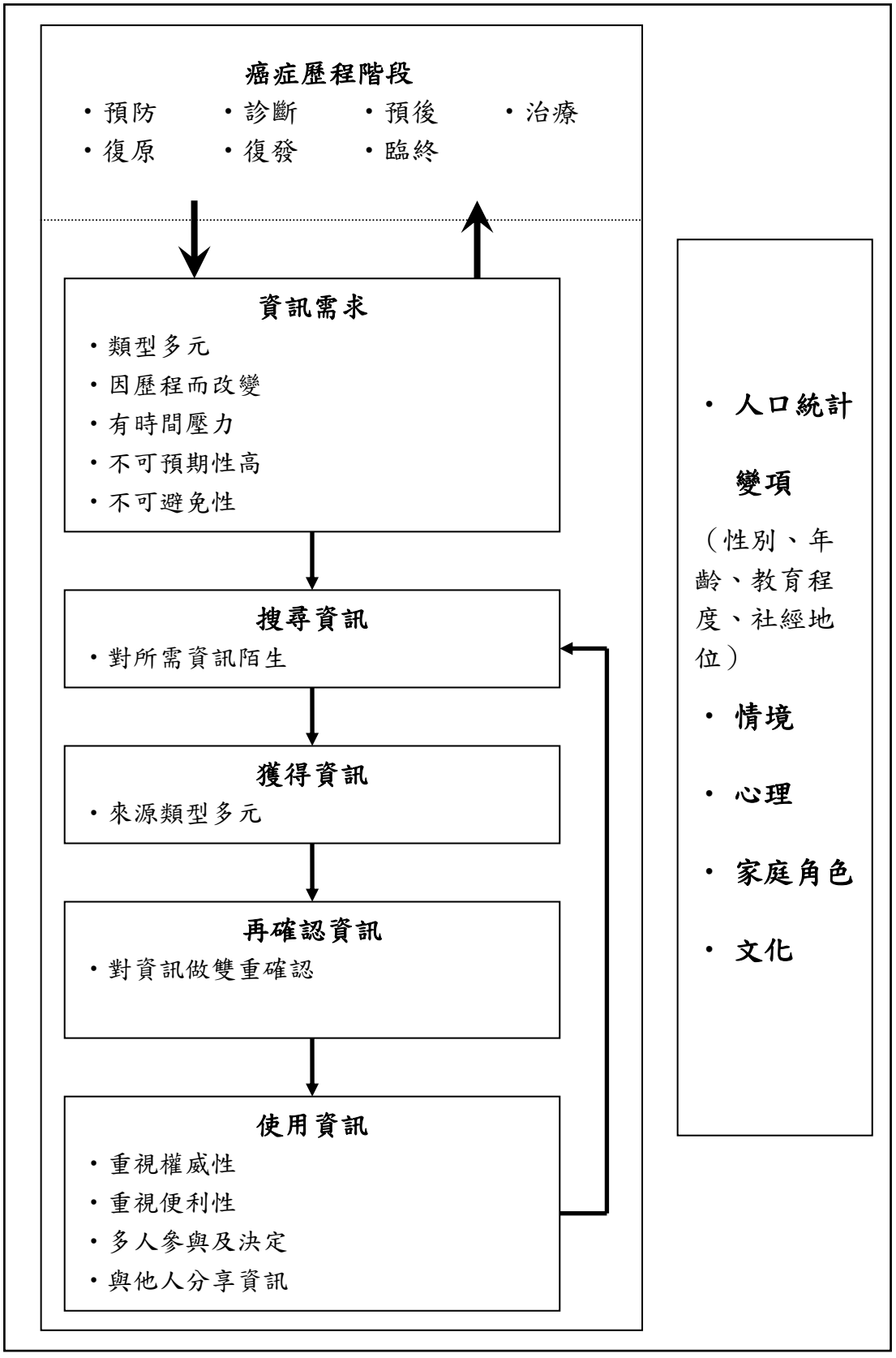
綜合而言，本研究結果發現影響癌症病患家庭照護者資訊行為的因素與 Wilson(1997)資訊行為模式中所列舉的因素相符，與國外癌症病患家屬及照護者資訊行為相關研究的結果也相同。不過，在國外（主要為美國）的研究中(如，Johnson, 1997)，常指出種族也是影響資訊行為的因素之一。本研究並未將種族列入人口變項，但與這些研究比較，本研究發現文化因

素也會影響癌症病患家庭照護者的資訊行為。Savolainen (1995)的日常生活資訊搜尋模式提到人們生於社會階級的文化之下，所以人們會選擇什麼樣的生活方式，或如何發展資訊行為都受社會文化影響，本研究雖然探討是較為嚴肅的癌症資訊行為，但同樣受到社會文化的影響，例如有些病患及家庭照護者受到我國傳統文化影響，認為癌症是難以啟齒的疾病，而拒絕或勉強尋求資訊；又如，為了要盡孝道，有些癌症病患家庭照護者會勉強自己尋求及接受與自己宗教信仰違背的喪禮儀式相關資訊。

國外研究中，有許多研究會探討癌症病患和家庭照護者在心理和精神方面尋求支持的資訊。國外研究芬蘭癌症病患家屬對於醫護人員所提供的資訊和情感上支持的看法，研究結果發現在資訊需求中，家屬對於情感上的支持需要顯然在較低的層級，仍舊是以癌症相關資訊為主要的需求 (Eriksson & Lauri, 2000)。本研究也發現家庭照護者對於自己心理方面的資訊較少去尋求，究其原因可能是受到文化的影響，家庭照護者在癌症歷程中較少想到自己的需求或需要，多是以病患為主；有部分受訪者透過宗教信仰得到心理上的支持，但多數家庭照護者選擇忽略對於自身心理方面的需求。

國外的研究較少提到病患或病患家庭照護者尋求或使用西醫以外的醫療或健康資訊。我國傳統文化接受中醫治療，也不排斥另類療法。本研究的癌症病患皆接受西醫治療，但大多數受訪者都提到曾經尋求中醫治療資訊，也會使用另類療法，顯示病患家庭照護者一方面重視權威性的醫療專業資訊，但也不是完全信賴。另外，癌症病患家庭照護者的角色也是受到文化因素的影響，如前所述，我國傳統文化上是父權社會，有些資訊的使用是由掌握家庭權力的父親（祖父）決定，而非尋求資訊的其他家庭成員。又如，媳婦雖然可能是主要照護者，但在我國傳統文化中媳婦不一定被視為至親的家人，因此有可能會影響其資訊的選擇及決策行為。

依據上述分析，本研究建立之癌症病患家庭照護者資訊行為模式如圖4-4：



第五章　結論與建議

Adams 等人(2009)的研究指出家屬在癌症歷程中扮演重要的決定角色，能夠明智的選擇對病患最好的情況，所以家庭照護者的資訊需求有需要得到解決，因此進一步建議研究以家庭成員為研究對象，探討親情和友情網絡不同的關係對於歷程的影響。本研究旨在探討癌症病患家庭照護者的資訊行為，瞭解癌症病患家庭照護者在癌症歷程中的資訊需求、資訊來源，以及癌症病患家庭照護者如何選擇和使用資訊，和影響癌症病患家庭照護者資訊行為的因素。本研究以深度訪談蒐集資料，訪談對象以病患從發病到就醫期間，經歷照顧經驗一年以上的 15 位家庭照護者，分析癌症病患家庭照護者在癌症歷程中的資訊行為。

第一節　結論

依據研究結果，本研究歸納結論如下：

一、 癌症病患家庭照護者的資訊需求

（一）癌症病患家庭照護者在癌症歷程中會因為不同階段而有不同的資訊需求

本研究將癌症病患的歷程分為預防、診斷、預後、治療、復原、復發、臨終等七個階段，依據研究分析結果將資訊需求歸納為八種類型。在預防階段，資訊需求類型是健康資訊，雖然沒有特別預防癌症，但會注意健康資訊；在診斷階段，資訊需求類型是癌症資訊和治療相關，除了瞭解癌症類型，還要決定是否手術或換醫院、醫師；在預後階段資訊需求類型是照護相關、飲食相關、保險相關，像是照護方式和傷口的維護，手術後也要注意飲食和營養補充，且可開始申請保險及傷病卡；在治療階段，資訊需求類型是治療相關和飲食相關，治療相關包括治療方式及成功率，還有治療的副作用，飲食相關則是以體力維持和營養補充為主，或是飲食需要注

意的地方；在復原階段資訊需求類型是飲食相關、治療相關和心理相關，除了飲食及營養補充，會開始尋求其他治療方法，並注重對病患心理上的支持；在復發階段資訊需求類型是治療相關，有了先前的經驗，主要瞭解治療方式及副作用，有些則是選擇放棄治療，減輕病患痛苦；在臨終階段，資訊需求類型為治療相關、應對相關，這時候的治療只希望親人不要這麼痛苦，而應對相關則是有關後事安排。上述這些資訊需求中，依其在歷程中出現的頻率依序為：治療相關、飲食相關、癌症資訊、照護相關、心理相關、健康資訊、保險相關和應對相關。

本研究發現資訊需求較多集中在診斷和治療階段，在診斷階段，家庭照護者必須快速的瞭解癌症的類型，對於醫生的初步診斷，家庭照護者會再去尋求專業的第二意見；在治療階段由於病患對於治療副作用的反應各有不同，所以家庭照護者的資訊需求也相對增多；在預後階段主要資訊需求是瞭解如何照護病患；在復原階段，研究顯示家庭照護者有較多的資訊需求，且在這個階段有尋求其他治療方式的資訊需求，希望藉由其他的治療方式改善病患的現況；在復發階段，由於有先前的經驗，不用廣泛的去蒐集資訊，較重視減輕病患的痛苦；在臨終階段，家庭照護者最主要的資訊需求是瞭解如何減輕病患的痛苦，對於後事安排家庭照護者必須和家人溝通，有比較多儀式相關的資訊需求。

（二）癌症病患家庭照護者之資訊需求類型會受到相關人口統計因素的影響

人口統計變項包括性別、年齡、教育程度及社經地位。從性別來看，女性家庭照護者比男性家庭照護者需要更多的資訊，而女性家庭照護者比男性家庭照護者更願意主動提出問題，男性家庭照護者傾向自己先尋找資訊為主，再詢問專業人員。從年齡因素來看，研究發現年長的家庭照護者會先提出資訊上的需求，年輕的家庭照護者會等到遇到問題再去尋求協

助；年輕的家庭照護者較注重癌症病況及治療的瞭解，年長的家庭照護者較注重照護相關問題；另外，本研究也指出年輕的家庭照護者更重視臨終減輕病患的疼痛；而對於後事的安排，年長的家庭照護者注重後事習俗，年輕的家庭照護者則是傾向簡單隆重為主。

從教育程度因素來看，本研究發現教育程度高的家庭照護者需要更多不同類型的資訊，尤其是需要與心理相關的資訊、情感上的支持。從社經地位因素來看，社經地位低的家庭照護者需要較多的社會福利和保險相關資訊，另外社經地位高者無論家裡有沒有人可以照顧，通常都會另外請看護，且社經地位高者會主動詢問自費用藥的問題。

二、 癌症病患家庭照護者的資訊來源

（一）癌症病患家庭照護者的資訊來源會隨著不同階段的資訊需求而有所不同

癌症病患家庭照護者的資訊來源具多元性，本研究將癌症病患家庭照護者的資訊來源歸納為六種資訊來源類型，包括：醫護人員、醫院、網路、人際網絡、大眾媒體、一般圖書。依其特性，將來源區分為專業與非專業、個人與大眾。研究結果顯示，照護者種視資訊來源的專業及權威性，醫護人員及醫院是主要的資訊來源，網路的使用也屬普及。

研究發現，癌症病患家庭照護者資訊需求較多集中在診斷和治療階段。在診斷階段，最主要的資訊來源是醫生和醫院所提供的小冊子，透過人際網路尋求醫師專業的第二意見；在預後階段，家庭照護者主要的資訊來源是醫生和護士及醫院發的單頁，或是上網瞭解照護的方式；在治療階段家庭照護者除了詢問醫生和醫院發的單頁外，也會上網查詢治療期間所需的相關資訊，另外會開始閱讀書籍，候診時會遇到同樣等候病患的經驗也很重要；在復原階段的資訊來源有醫生、人際網絡、網路、書籍以外，

還包括：電視節目、報章雜誌、新聞；在復發階段，家庭照護者更清楚知道自己的資訊需求，資訊來源有醫生、人際網絡及網路；臨終階段的資訊來源主要是醫生和人際網絡。

（二）癌症病患家庭照護者之資訊來源類型也會受到相關人口統計因素的影響

從性別因素來看，女性家庭照護者比男性家庭照護者會去尋找更多不同管道的資訊來源。從年齡因素來看，年長的家庭照護者更依賴醫院的相關資訊，且較信賴醫生；另外，年輕的家庭照護者較願意接受相關團體的協助。從教育程度來看，教育程度高的家庭照護者需要更多不同類型的資訊來源，願意閱讀較多的文獻，較會懷疑資訊來源的可信度；教育程度較低的家庭照護者較依賴專業人員的意見。從社經地位來看，社經地位較低者較不會積極搜尋資訊，但社經地位的高低不影響資訊來源的多元性，且無論性別、教育程度、年齡、社經地位，絕大部分的家庭照護者都會使用網路。

三、 癌症病患家庭照護者之資訊行為

（一）癌症病患家庭照護者的資訊需求、資訊來源、資訊使用有其特殊性

本研究歸納出癌症病患家庭照護者資訊行為之特性。癌症病患家庭照護者的資訊需求特性如下，首先是資訊需求類型多元，資訊需求類型出現在不同階段，重要的資訊需求類型（如，癌症資訊、飲食相關）會在不同階段重複出現，但對於資訊需求的內容會因為階段而異。其次是資訊需求會因歷程性而有改變，這些歷程非完全線性，且階段對於資訊需求的影響甚大。第三是資訊需求有時間壓力，病患和家庭照護者在癌症歷程中必須做一些選擇，在有限的時間壓力下必須搜尋及運用資訊做出決定。第四是

資訊需求的不可預期性高，當得知親人罹患癌症時是沒有心理準備且無法預期，癌症使得親人受到生命上的威脅以及生活上的干擾，由於對於癌症的陌生，資訊需求的不可預期性也更多。第五是資訊需求的不可避免性，由於對病情的瞭解或癌症的認識是不足夠的，所以必須面對問題並且要尋求資訊以解決問題，不會忽略其資訊需求，且通常會主動且持續去搜尋。

另外，癌症病患家庭照護者的資訊來源、資訊選擇和使用也有其特性，第一是資訊來源類型多元，資訊來源的類型會隨癌症歷程而有變化，從各類來源取得的資訊有時也會交互比對，且人際網絡也是重要的資訊來源。第二是對所需資訊相當陌生，家庭照護者對於歷程中的這些相關資訊多半是相當陌生，因此會盡量從多個來源蒐集更多更完整的資訊。第三是選擇資訊重視權威性，癌症病患家庭照護者信任醫護人員傳達的資訊，若是透過其他來源獲得資訊，也會注意提供資訊者的背景，對於資訊權威性的認定可能更為謹慎。第四是選擇資訊重視來源的便利性，有些階段會在時間的壓力下必須要快速的瞭解狀況，資訊是否方便取得就變成選擇資訊的一項重要依據；不過家庭照護者也表示，便利性並不是選擇資訊的必要條件，有些資訊來源即使並不方便使用，但還是會盡力設法取得。第五是對資訊做雙重確認，癌症病患家庭照護者在運用資訊前，會對資訊作雙重確認，即使資訊來源是專業的醫護人員，有時候家庭照護者還是會做資訊確認，聽取第二意見。第六是資訊使用需多人參與及決定，癌症病患家庭照護者在使用資訊時往往非由一人單獨決定，通常會與其他家人討論。第七是與他人分享資訊，癌症病患家庭照護者在經歷親人的癌症歷程後，遇到相同經歷的人，會與他人分享資訊。

（二）影響癌症病患家庭照護者資訊行為的因素包括：人口統計變項、資源特徵、情境、心理面向、家庭角色、文化因素

人口統計變項包含性別、教育程度、年齡、社經地位，都是會影響癌

症病患家庭照護者的資訊行為。資源特徵方面，癌症病患家庭照護者在資訊需求、來源，以及資訊的選擇和使用上都有其特性。情境和心理面向因素對於癌症病患家庭照護者來說，在時間急迫的壓力下，要做出對病患最佳的決定，這時候會有強烈的資訊需求，且在癌症歷程的情境下，家庭照護者擔心親人的健康，不再是只有被動的接收資訊，而是主動積極的尋找資訊。在家庭角色因素上，對於癌症病患家庭照護者資訊行為有一定程度的影響，病患和照護者在家庭中的角色不同（例如子女、媳婦），對於資訊使用上也會有不同考量。

另外，本研究發現文化因素也會影響癌症病患家庭照護者的資訊行為，像是家庭照護者的角色受到傳統文化的影響，媳婦雖然可能是主要照護者，但資訊的使用仍是由掌握家庭權力的父權決定。且家庭照護者在癌症歷程中很少尋求自身心裡和精神方面的資訊，這也可能跟我國的文化有關，有些家庭照護者在資訊選擇上會受到傳統孝道的影響，而本研究的癌症病患皆接受西醫治療，但大多數受訪者都提到曾經尋求中醫治療資訊或是另類療法，顯示病患家庭照護者雖然重視權威性的醫療專業資訊，但也不是完全信賴。

（三）癌症病患家庭照護者的資訊行為與病患大致相同，但仍有其差異性

與先前之癌症病患資訊行為相關研究結果相較，本研究發現癌症病患家庭照護者的資訊行為與癌症病患同樣受到癌症階段歷程的影響，資訊來源與病患大致相同，影響資訊行為的因素也相同。

但資訊需求類型雖然大致相同，所注重的內容卻有所不同，像是治療相關的資訊需求類型，癌症病患家庭照護者也會考量醫院離家距離，或是急救方面的資訊等，且比病患更重視飲食相關類型資訊。從資訊來源類型作比較，本研究發現雖然癌症病患家庭照護者的資訊來源與癌症病患大致相同，但癌症病患家庭照護者會更積極的面對癌症歷程，透過多元的資訊

來源尋求資訊，只為了讓至親的家人可以得到更好的照護。

（四）癌症病患家庭照護者資訊行為模式的理論基礎

本研究建立之癌症病患家庭照護者資訊行為模式(圖4-4)，以Dervin(1992)的意義建構論、Wilson (1997)的資訊行為模式和Savolainen(1995)的日常生活資訊搜尋模式作為本研究的基礎理論。

Dervin(1992)提出的意義建構論，認為資訊是人們在特定的情境下，根據自身的經驗主動建構與創造出來的意義，由於一般人對於與癌症相關的醫療及健康相關資訊通常並不清楚，在資訊搜尋行為中認知及使用上的差距。家庭照護者為了滿足不同的資訊需求，會設法從不同來源取得資訊，且因為癌症病患家庭照護者的資訊行為關係到病患的生命健康，因此對於癌症資訊需求有不可避免性。意義建構論也可以用來解釋癌症歷程在本模式的地位，因為在不同歷程中癌症病患家庭照護者面對陌生、不可預期的不連續的情境，知識差距一直存而產生不同的資訊需求。Wilson (1997)的資訊行為模式認為影響資訊行為的因素包括：人口統計變項、資源特徵、環境、心理和家庭角色等因素，與本研究之模式所包含的因素相符，但本研究另增加文化因素。

不同於日常生活的資訊行為，對於癌症病患家庭照護者來說，親人罹患癌症對於生活有重大的影響，因此本研究的資訊行為也以日常生活資訊搜尋模式(Savolainen, 1995) ，解釋當原有事情順序受到威脅或干擾時，生活支配便積極展開行動以解決所發生的問題。癌症不僅影響病患，也影響家庭照護者的日常生活，在事情的優先順序上可能會因為癌症而有所改變。而日常生活資訊搜尋模式中認為人們會藉由先前解決問題的經驗尋找答案，然而家庭照護者除非先前有過相關經驗，不然對於癌症歷程中的這些相關資訊多半是相當陌生，需要更多的資訊以瞭解癌症。

而癌症病患家庭照護者資訊行為的理論不僅牽涉資訊行為的原型理

論，在整個癌症歷程中，面臨到家庭內部關係的變化，以及癌症病患家庭照護者承受的壓力。因此本研究以壓力與因應理論來解釋癌症病患家庭照護者的資訊行為在面對時間的壓力和親人的生命受到威脅的情況下，不同於一般的日常生活的資訊行為。另外，從 Bowen(1978)的家庭系統理論來解釋癌症病患家庭照護者因為家庭角色對於資訊行為的影響，會受到家庭成員對於家庭的情緒連結，影響彼此的想法、情緒和行為。

綜合而言本研究所提出的癌症病患家庭照護者資訊行為模式，不僅以資訊行為理論為基礎，同時也從壓力因應理論及家庭系統觀念來建立研究架構及分析解釋研究結果。

第二節　建議

根據本研究發現，從四個角度提出建議，包括對於醫院、資訊提供者、癌症病患家庭照護者，以及圖書館的相關建議。

一、 對於醫院的建議

本研究發現癌症病患家庭照護者在癌症歷程中，對於診斷階段醫院所提供的小冊子相當依賴重視，病患家庭照護者表示小冊子也是對於親人癌症類型最初步的瞭解，且是實際上可帶回去翻閱的資料，對於病患及家庭照護者來說是相當重要的資訊。

本研究建議醫院在不同的階段可給予病患及家庭照護者癌症相關的資訊小冊子，先將可能的資訊需求、常見的問題羅列於小冊子之上，讓有疑問的病患或家庭照護者可優先從小冊子上尋求答案，讓未想到問題的病患和家庭照護者能有事先的準備，不會等到面臨問題時感到驚慌。這樣不僅可以節省寶貴的門診時間，更重要的是讓病患及家庭照護者在整個癌症

歷程中對資訊有基本的認識，不需要從頭摸索，能夠更快的瞭解該如何去尋找相關資訊。

文獻分析提及，專業醫護人員發現病患和家屬對於一些資訊需求尚未察覺，但並不表示他們就不需要這些資訊(Fourie, 2008)。在癌症病患人數不斷攀升的情況之下，醫院若能加強資訊的提供，對於病患和家庭照護者不僅僅可降低不確定性，也可降低其焦慮感。

二、 對於資訊提供者的建議

本研究發現癌症病患家庭照護者的資訊來源有不同的類型，以下就不同資訊提供者提出建議。醫護人員對於癌症病患家庭照護者來說是重要的資訊來源，家庭照護者也仰賴醫護人員所提供的資訊，有研究顯示醫護人員由於癌症病況的不確定性太高，因此在給予病患或家庭照護者資訊時也是有所保留。本研究結果也發現，癌症病患家庭照護者在癌症歷程中，對於醫護人員所給予的資訊感到不是很肯定，使家庭照護者有所疑惑，甚至覺得不足。本研究建議醫護人員在傳達資訊給病患和家庭照護者時，儘可能將多數病患常遇到的狀況先做個說明，讓病患和家庭照護者有心理準備，也不會讓病患和家庭照護者有醫護人員提供資訊不足的錯覺。

由於臺灣網路的普及，網路資源眾多，無論是病患或是家庭照護者皆能從網路上獲取資訊。目前國內有許多與健康醫療有相關的網站，但癌症專門的網站卻是很少，多是基金會性質或是醫院附屬網站，像是財團法人台灣癌症基金會、癌症希望協會、和信治癌中心醫院、台北榮民總醫院癌病中心等，政府單位國民健康局僅成立癌症防制組，對於癌症相關內容多以新聞方式呈現，但內容及品質不一。目前網站較為完整的是癌症希望基金會所建置的「癌症資源網」，其成立宗旨主要是為了讓癌症病友及家庭

照護者擁有一個快速、簡易，暢通的直接服務窗口與空間，由專業的醫療專業人員，在第一時間內提供癌症病友及其家庭照護者必要的協助如諮詢以及轉介等服務。但內容多為資訊的轉介，對於基本癌症的介紹皆為缺乏。

網址：http://www.crm.org.tw//index.aspx

以香港網路論壇「癌症資訊網」為例，裡面就有較詳盡的介紹，且從病患和照護者的角度出發，內容將癌症分類介紹，還有分過來人（病患）跟照顧人的經驗分享，甚至是醫生和醫院資料的討論，另外還有不同治療的分類，以及宗教或活動上身心靈的分享，還有世界各地癌症相關網站的連結，論壇成立的宗旨就是希望藉由更多人的參與互動交流，建立一個資訊最完整最全面的癌症資訊網，算是資源相當豐富的癌症網站。

網址：http://www.cancerinformation.com.hk/

由於病患及家庭照護者重視資訊的權威性，建議我國政府單位或是醫院可一同建置癌症資訊網站，其中可區分不同癌症的相關資訊，或是普遍癌症所常見的問題解答，對於病患和家庭照護者有更明確的資訊來源，同時也不用擔心資訊正確性的問題。

民眾健康意識的高漲，現在越來越多大眾媒體有專門性的節目探討健康問題，報紙上也每日都有專欄討論相關資訊。本研究發現大眾媒體是癌症病患家庭照護者的資訊來源之一，大眾媒體在處理這方面資訊時要特別小心，尤其是健康相關資訊，應該要更嚴格的把關，更應該導正民眾一些不正確的觀念，才能提升民眾對於健康資訊的認知層次。

本研究發現也有許多家庭照護者在時間許可的情況下會運用一般圖書，然而坊間出的書籍多半是醫生出的專書或是一些癌症飲食方面的書籍，對於家庭照護者而言，希望可以有癌症相關歷程經驗的闡述，不僅可降低對於未來的不確定性，也是提供家庭照護者重要的參考資訊。

三、 對癌症病患家庭照護者的建議

可能由於文化的關係，癌症病患家庭照護者在癌症歷程中多半是將焦點關注在病患身上，對於自己的需求選擇隱藏或是不知如何是好，在訪談過程中也發現，家庭照護者對於自己無論是心理上的支持，或是情緒上的宣洩，幾乎都是輕描淡寫提過，有少數受訪者有宗教信仰，但絕大部分是選擇不與人討論，總覺得對方因為缺乏經歷無法真正的感受到自己的心情。

但在這段歷程當中，家庭照護者的壓力並不小於病患本身，且這些壓力並不僅僅來自於病情上的問題，可能還包括親友之間的溝通、財務上的壓力，甚至是因為文化導致於有人還會覺得癌症是「家醜」不可外揚，這些對於癌症病患家庭照護者來說，除了擔心親人的病況以外，無論是實際

財務上的負擔，或是額外心理上的負擔，都是龐大的壓力。

家庭照護者在歷經這個階段時，應該要多將心理的感受和所擁有的疑惑提出來，尋找適當的資訊管道和資訊來源，舒緩和減輕心理的壓力，愛自己多一些，在照顧病患的同時也要想想自身的需求，也才能夠做到良好的照護以及提升自我的生活品質。

四、 對圖書館的建議

本研究發現，癌症病患家庭照護者在尋求資訊的過程中，並未將圖書館列為重要的資訊來源，這對於圖書館以服務讀者、傳達資訊為使命的宗旨來說，實為可惜。

在今日民眾健康意識高漲的情況之下，建議圖書館，尤其是與民眾生活息息相關的公共圖書館，可定期舉辦健康相關講座，透過不同推廣活動吸引民眾參與。許多研究都顯示，人們對於癌症的瞭解其實是很少甚至是未知，藉由圖書館所舉辦的活動，可以讓民眾對於癌症有初步且正確的認識，使圖書館真正成為民眾重要的資訊來源之一。

第三節　本研究貢獻

本研究探討癌症病患家庭照護者的資訊行為，從理論及實務方面有下列幾點貢獻：

一、無論是國內或國外的研究，都將研究重心擺在癌症病患，對於癌症病患家庭照護者的著墨甚少。我國十大死因第一位癌症迄今蟬聯近三十年，而癌症的發生年齡平均又偏高（中位數 63 歲），所以通常需要仰賴家庭照護者的協助照護及找尋資訊。癌症病患家庭照護者為了瞭解親人罹癌的病情，需要不同的資訊來照顧自己的親人，也讓病患更

了解自己的病情，做出對於治療最好的決定。而家庭照護者不僅需要瞭解親人的病況，對於其他像是保險的資訊、臨終應對的資訊等，相較於病患本身有更多的資訊需求，其資訊行為的考量因素也更多元。本研究完整的呈現癌症病患家庭照護者在整個癌症歷程中的資訊行為，並建立其資訊行為模式，可供圖書資訊、醫護、社會心理等研究者參考。

二、資訊行為理論最早是討論學術傳播和學習相關研究，早期在圖書資訊學發展的資訊行為理論多半關心如何獲得資訊以解決問題（例如 Kuhlthau, 1983 ; Ellis,1989），同樣地，近年來任務導向的資訊行為理論中也是強調問題的解決（例如 Sonnenwald, 1999 ; Vakkari, 2001），「任務」意指正式、以解決問題為目標的資訊行為，像是發生在工作場域的資訊行為。

不同於任務導向的資訊行為，Dervin(1992)的意義建構即強調資訊搜尋是為了應對在生活中遇到的突發狀況。Chatman(1996)研究弱勢族群（如單親婦女），從現象學的角度來瞭解日常生活的資訊行為，在各種不同場域會產生不同的資訊行為，強化了 ELIS (Savolainen, 1995) 的模式。

本研究是瞭解癌症家庭照護者的資訊行為，在這個過程中為了瞭解癌症病況和提供照護，除了癌症歷程中有階段性且高度複雜的「任務」以外，也要更深入的知識來解決不同階段所面臨不同類型的問題，另一方面，癌症過程也牽涉到「生活」，但在與生活相關資訊行為過程中包含更多個人的情緒（emotion）和風險，和以往的資訊行為理論有所區別，但又同時包括兩者（任務、生活）於其中。

三、資訊行為的相關理論一直以來較少有觸及健康資訊行為，多是與日常

生活或任務導向有關的理論和模式。癌症病患家庭照護者資訊行為雖亦屬健康資訊行為究領域，但癌症畢竟與其他疾病不同，家庭照護者面對更多生命及家庭生活的變化，資訊行為亦有其特殊性。本研究歸納癌症病患家庭照護者資訊需求、選擇及使用的特性，並建立癌症病患家庭照護者的資訊行為模式，可做為未來進行健康資訊行為相關研究之參考。

四、國外與癌症病患或病患照護者資訊行為相關研究極少觸及文化因素。本研究發現，文化因素對於癌症病患家庭照護者的資訊行為有相當的影響。受到我國傳統文化的影響，有部分病患和家庭照護者認為癌症是難以啟齒的疾病，而不願積極尋求資訊。另外，國外的研究較少提到病患或病患家庭照護者尋求或使用西醫以外的醫療或健康資訊，我國傳統文化接受中醫治療，也不排斥另類療法。本研究也發現，家庭照護者對於自己心理方面的資訊較少去尋求，多以病患為主。另外，癌症病患家庭照護者的角色也會影響其資訊行為。本研究所發現的文化因素可能值得未來健康資訊行為相關研究的參考。

五、 民眾的健康意識高漲，我國政府提倡民眾對健康生活方式的認同及對健康政策的支持，對於也癌症越來越重視，推動主要癌症篩檢降低癌症死亡率。隨著醫學科技進步，癌症病患存活期相對增加，也需要更多持續性且多層面的整合性照護，政府也推動醫院成立「癌症資源單一窗口」，整合院內外資源，以專責資深護理師、社工師或心理師透過制度化服務流程，讓癌症病友及家人迅速獲得有品質、符合需求的整合性癌症資源（行政院衛生署國民健康局，民100）。本研究探討癌症病患家庭照護者的資訊行為，瞭解癌症病患家庭照護者在癌症歷程中的資訊需求、資訊來源、資訊類型，以及

癌症病患家庭照護者如何選擇和使用資訊，研究結果可以協助提升醫護人員與病患及其家庭照護者之間的溝通和諮詢，並供政府單位擬訂相關醫療照護政策時及醫療專業人員作參考。

第四節　未來研究建議

本研究以深度訪談探討癌症病患家庭照護者在癌症歷程中的資訊需求、資訊來源、資訊類型，以及癌症病患家庭照護者如何選擇和使用資訊，和影響癌症病患家庭照護者資訊行為的因素。瞭解癌症病患家庭照護者的資訊行為，不僅對醫療專業人員與病患及其家庭照護者之間的溝通和諮詢有所助益，也可提供擬訂相關醫療照護政策時的參考。基於研究過程及心得，本研究提出對於未來研究的建議，期能為未來研究者帶出新的思考方向：

一、 研究議題

本研究為求瞭解癌症病患家庭照護者資訊行為的全貌，因此在訪談對象設定上以病患從發病到就醫期間，經歷照顧經驗一年以上的家庭照護者為主，然而，並不是所有的癌症病患歷程的時間都相同，有些由於癌症發現的晚，經歷的時間可以只有短短的半年，在這種情況下的資訊行為更有時間上的壓力，與本研所發現的資訊行為或許會有不同。文獻分析中提及急症（acute）一詞，意指癌症經歷短且快速，這方面的資訊行為又與本研究的資訊行為有所差異，值得進一步探討。

雖然文獻分析及本研究發現不同類型的癌症其資訊行行為基本上大致相同，只有少數因為類型不同而需要的資訊不同，像是與消化器官相關的癌症類型：咽喉癌、胃癌、大腸癌等，在飲食上就要特別注意。本研究建議在未來研究上，可針對常見的癌症類型，除了瞭解家庭照護者基本的

資訊行為外，是否因為癌症類型的不同還有其另外特殊的需求。

本研究發現在癌症歷程中，癌症病患家庭照護者有許多的決策點，然而由於本研究是歷程性的研究，在決策點的部份比較沒有深入的描述。資訊的累積會改變一個人的認知行為，因此建議未來的資訊行為研究也可重視癌症資訊行為決策點的部分，瞭解病患及家庭照護者如何運用資訊做出相關決定。

而在國內外的研究中，很少有探究文化因素對於健康相關資訊行為的影響，建議未來的研究可從文化的角度出發，進一步瞭解健康相關資訊行為，特別是對於癌症的影響，因為癌症跟生命以及家庭生活密切相關，而這些都受到文化因素的影響，因此可以進行國際學術合作研究比較分析文化差異對健康資訊行為之影響。本研究也發現，文化因素會影響癌症病患主要之家庭照護者與病患之間的溝通或是與其他家屬之間的溝通，雖然這並不屬於資訊行為的研究範圍，但也是值得未來探討的課題。

最後是對於階段研究的建議，國外研究多半針對病患在診斷階段和治療階段的資訊需求。本研究發現階段對於資訊行為確實有影響，建議之後的研究可針對預後及治療階段之外的階段，瞭解在這些階段病患和家庭照護者的資訊行為，更深入的瞭解階段性不同的資訊行為差異。

二、 研究方法

本研究以深度訪談法瞭解癌症病患家庭照護者的資訊行為，受限於人力及時間，樣本之選取不一定周全，無法推論所有家庭照護者的行為，未來應該有更廣泛的取樣。建議可與醫院配合，進行較大規模的調查研究。癌症是一種歷程很長的疾病，也可以採用俗民誌研究方法，透過相處、觀察、與談話更深入瞭解癌症病患家庭照護者的資訊行為。或是以量化的方

式蒐集更多病患和家庭照護者的資訊，調查癌症病患和其家庭照護者的資訊行為，以做進一步的比較分析。

參考文獻

世界衛生組織（民100年10月)。癌症【媒體中心】。取自 http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/zh/index.html

行政院衛生署國民健康局（民100年12月）。國民健康局年報【原始數據】。取自 http://health99.doh.gov.tw/media/public/pdf/21781.pdf

行政院衛生署國民健康局（民100年10月28日）。98年度死因統計完整統計表【原始數據】。取自 http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2_2_p02.aspx?class_no=440&now_fod_list_no=11397&level_no=-1&doc_no=76512

呂蕙如（民 98)。探討女性乳癌病患之情緒、自我效能與資訊尋求行為的關係（未出版之碩士論文）。臺灣大學醫療機構管理研究所，台北市。

邱秋員（民98年9月10日）。得癌對家庭的影響與狀況【線上論壇】。取自http://www.tbca-npo.org.tw/information_content2.asp?ser_no=167

侯海珠（民91）。醫師資訊需求與資訊尋求行為之探討。**圖書館學與資訊科學，28(2)**，1-13。

張雅惠（民 94)。兒童壓力及其壓力因應方式之初探。**網路社會學通訊期刊，48**。連結：http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/48/48-32.htm

陳向明（民 91)。**社會科學質的研究**。臺北市：五南。

陳佳汶（民 94）。乳癌病患在乳房切除術後選擇重建與否及其健康相關生活品質之分析（未出版之碩士論文）。高雄醫學大學醫務管理學研究所，高雄市。

萬文隆（民93）。深度訪談在質性研究中的應用。**生活科技教育月刊，37**

（**4**），17-23。

楊美文、金繼春（民 94）。癌症兒童主要照護者資訊需求量表之發展與測試。**醫護科技學刊，7（2）**，163 -174。

葉乃靜（民 96）。癌症網站資訊需求研究。**圖書資訊學研究，1（2）**，71-89

鄭麗美（民94）。從醫師資訊需求的觀點來進行圖書館網站服務功能之研究—以中國醫藥大學附設醫院圖書館為例（未出版之碩士論文）。亞洲大學資訊工程學系，台中市。

劉鶴群、林秀雲、陳麗欣、胡正申、黃韻如（譯）（2010）。**社會科學研究方法**（原作者：B. Earl）。台北市：新加坡商聖智。（原著出版年：2009）

癌症希望基金會（民99年6月3日）。聯合國：20年後癌症死亡率倍增【新聞群組】。取自 http://www.ecancer.org.tw/LibraryDetail01.aspx?IDNo=292

蘇諼（民95）。醫療專業人員的資訊行為。**圖書館學與資訊科學，32（2）**，32 – 41。

Adam, J. (2000). Discharge planning of terminally ill patients home from an acute hospital. *International Journal of Palliative Nursing, 6*(7). 338-345.

Adams, E., Boulton, M., & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient Educ Couns,77*. 179-186. doi:10.1016/j.pec.2009.03.027

American Sociological Association. (1999). Code of Ethics and Policies and Procedures of the ASA Committee on Professional Ethics. Retrieved

December 9,2011from http://www.asanet.org/images/asa/docs/pdf/CodeofEthics.pdf

Arora, N. K., Johnson, P., Gustafson, D. H., McTavish, F., Hawkins, R.P., & Pingree, S. (2002). Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health outcomes: test of a mediation model in a breast cancer sample. *Patient Educ Couns, 47*(1). 37–46.

Beaver, K. & Witham, G.(2007). Information needs of the informal carers of women treated for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs, 11*(1). 16–25. doi:10.1016/j.ejon.2006.01.006

Bee, P. E., Barnes, P., & Luker, K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing, 18*. 1379–1393. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x

Belkin, N. (1978). Information concepts for information science. *Journal of Documentation, 34*(1). 55-85.

Bettman, J., Luce, M., & Payne, J. (1998). Constructive consumer choice processes. *Journal of Consumer Research,* 25(3). 187–217.

Billings, A. G. & Moos, R. H. (1984). Coping, stress, and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology, 46*(4). 877-891.

Biedrzycki, B. A. (2011). Factors and Outcomes of Decision Making for Cancer Clinical Trial Participation. *Oncology Nursing Forum, 38*(5). 542-552.

Blanchard, C. G., Labreque, M. S., Ruckdeschel, J. C. & Blanchard, E. B. (1988). Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Social Science & Medicine, 27*(11). 1139-1145.

Blythe, J. & Royle, J.A.(1993). Assessing Nurses' Information Needs in the Work Environment. *Bulletin of Medical Library Association, 81*(4). 189-196.

Bowen, M. (1978). *Family treatment in clinical practice.* New York, NY: Jason Aronson.

Brant, B. (1991). Informational needs and selected variables in patients receiving brachytherapy. *Oncol Nurs Forum, 18*(7). 1221–1229.

Brobäck, G. & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care, 12*, 339-346. doi: 10.1046/j.1365-2354.2003.00436.x

Broderick, C. & Smith, J. (1979). The general systems approach to the family. In W. R. Burr, R. Hill, Nye, F. I. and I. L. Reiss (Eds.), *Contemporary theories about the family* (Vol. 2, pp. 112-129). New York, NY: Free Press.

Buller, M. K. & Buller, D. B.(1987). Physicians' Communication Style and Patient Satisfaction. *Journal of Health and Social Behavior, 28*(4). 375-388.

Butler, G. (1993). Definitions of stress. In: *Stress management in general practice. Occasional paper 61*. (pp. 1-5). London: Royal College of General Practitioners.

Byström, K. & Järvelin, K. (1995). Task complexity affects information seeking and use. *Information Processing & Management, 31*(2). 191-213. doi:10.1016/0306-4573(95)80035-R

Canter, M. B., Bennett, B. E., Jones, S. E. & Nagy, T. F. (1994). Ethics for Psychologists: A Commentary on the APA Ethics Code. Washington, DC: American Psychological Association (APA).

Carlsson, M. E. (2000). Cancer patients seeking information from sources outside the health care system. *Support Care Cancer, 8* . 453–457. doi: 10.1007/s005200000166

Case, D. O., Andrews, J. E., Johnson, J. D., & Allard, S. L. (2005). Avoiding versus seeking: the relationship of information seeking to avoidance, blunting, coping, dissonance, and related concepts. *J Med Libr Assoc, 93*(3): 353–362.

Case, D. O. (2007). *Looking for information: a survey of research on information seeking, needs, and behavior (2nd ed.).* New York, NY: Academic Press.

Cassileth, B. R., Zupkis, R. V., Sutton-Smith, K., & March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med, 92*(6). 832–836.

Chatman, E. A. (1996). The impoverished life-world of outsiders. *J. Am. Soc. Inf. Sci.,* 47, 193-206. doi: 10.1002/(SICI)1097-4571(199603)47:3<193::AID-ASI3>3.0.CO;2-T

Chekryn, J. (1984). Cancer recurrence: personal meaning, communication, and

marital adjustment. *Cancer Nurs, 7*(6). 491-498

Cohen, P., Dizenhuz, I. M., & Winget, C. (1977). Family adaptation to terminal illness and death of a parent. *Social Casework, 58*(4). 223-228.

Davis-Ali, S.H., Chesler, M.A., & Chesney, B.K. (1993). Recognizing cancer as a family disease: worries and support reported by patients and spouses. *Social Work & Health Care, 19*(2). 45-65. doi: 10.1300/J010v19n02_02

Davison, B. J., Degner, L. F., & Morgan, T. R. (1995). Information and decision-making preference of men with prostate cancer. *Oncol Nurs Forum, 22*(9). 1401-1408.

Dawes, M. & Sampson, U.(2003). Knowledge management in clinical practice: a systematic review of information seeking behavior in physicians. *International Journal of Medical Informatics, 71*(1). 9-15. doi:10.1016/S1386-5056(03)00023-6

Dervin, B. (1992). From the mind's eye of the user: the sense-making quantitative methodology. In: Glazier, J.D. and Powell, R.R., eds. *Qualitative research in information management*. Englewood, CO: Libraries Unlimited, 61–84.

Devine, E. C., & Westlake, S. K. (1995). The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: Meta-analysis of 116 studies. *Oncol Nurs Forum, 22*(9). 1369-1381.

Eakin, E. G., & Strycker, L. A. (2001). Awareness and barriers to use of cancer support and information resources by HMO patients with breast, prostate, or colon cancer: patient and provider perspectives.

Psychooncology,10(2)103–13. doi: 10.1002:pon.500

Echlin, K.N., & Rees, C.E. (2002). Information needs and information seeking behaviors of men with prostate cancer and their partners: a review of literature. *Cancer Nur, 25*. 35–41.

Eheman, C.R., Berkowitz, Z., Lee, J., Mohile, S., Purnell, J., Rodriguez, E.M., Roscoe, J., Johnson, D., Kirshner, J., & Morrow, G. (2009). Information-seeking styles among cancer patients before and after treatment by demographics and use of information sources, *J Health Commun,14*. 487–502. doi:10.1080/10810730903032945

Ellis, D. (1989b). A behavioural model for information retrieval system design. *Journal of Information Science*, 15(4-5), 237-247.

Eriksson, E., & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care, 9*. 8-15. doi: 10.1046/j.1365-2354.2000.00183.x

Ferrell, B.R., Ferrell, B.A., Rhiner, M., & Grant, M. (1991). Family factors influencing cancer pain management. *Postgrad Med J, 67*(2). S64-69.

Fourie, I. (2008). Information needs and information behaviour of patients and their family members in a cancer palliative care setting: an exploratory study of an existential context from different perspectives. *Information Research, 13*(4). Retrieved March 9,2012 from http://informationr.net/ir/13-4/paper360.html

Fukui, S. (2002). Information needs and the related characteristics of Japanese family caregivers of newly diagnosed patients with cancer. *Cancer*

Nurs,25(3). 181-186.

Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family Support in Advanced Cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 51*. 213–231. doi: 10.3322/canjclin.51.4.213

Gorman, P. N. (1999). Information seeking of primary care physicians: Conceptual models and empirical studies. In T. Wilson & D. Allen (Eds.), Exploring the contexts of information seeking behaviour (Proceedings of the 2nd International Conference on Information Needs, Seeking and Use in Different Contexts, Sheffield, England, 1998) (pp. 226-240). Los Angeles: Taylor Graham.

Gorman, P. N. (1995). Information Needs of Physicians. *Journal of American Society for Information Science, 46*. 729-736.

Grahn, G., & Johnson, J. (1990). Learning to cope and living with cancer. Learning-needs assessment in cancer patient education. *Scand J Caring Sci, 4*(4). 173-181.

Grobe, M. E. (1981). Skills needed by family members to maintain the care of an advanced cancer patient. *Cancer Nurs, 4*(5). 371-375.

Harding, R. & Higginson, I. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine, 17*(1). 63–74. doi:10.1191/0269216303pm667oa

Harris, K. A. (1998). The informational needs of patients with cancer and their families. *Cancer Pract, 6*(1). 39–46.

doi: 10.1046/j.1523-5394.1998.1998006039.x

Harrison, J., Haddad, P., & Maguire, P. (1995). The impact of cancer on key relatives: a comparison of relative and patient concerns. *European Journal of Cancer, 31*(11). 1736-1740. doi:10.1016/0959-8049(95)00389-Z

Health on the Net Foundation. (2005). *Analysis of 9th HON Survey of Health and Medical Internet Users.* Retrieved from http://www.hon.ch/Survey/Survey2005/res.html.

Hesse, B. W., Arora, N. K., Burke, B. E., & Finney, R. L. J. (2008). Information support for cancer survivors. *Cancer, 112*. 2529–2540. doi: 10.1002/cncr.23445

Hileman, J. W., Lackey, N.R., & Hassanein, R. S. (1992). Identifying the needs of home caregiving patients with cancer. *Oncol Nurs Forum, 19*(5). 771-777.

Hoffman, R., Lewis, C., Pignone, M., Couper, M., Barry, M., Elmore, J., Levin, C., Van Hoewyk, J., & Zikmund-Fisher, B. (2010). Decision-Making Processes for Breast, Colorectal, and Prostate Cancer Screening:The DECISIONS Survey. *Med Decis Making, 30*. 53S-64S. doi: 10.1177/0272989X10378701

Houts, P.S., Nezu, A.M., Nezu, C.M., & Bucher, J.A. (1996). The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Patient Educ Couns, 27*. 63–73. doi:10.1016/0738-3991(95)00790-3

Hudak, P. L., Clark, J., Hawker, G. A., Coyte, P. C., Mahomed, N. N., & Kreder, H. J., et al. (2002). You're perfect for the procedure! why don't you want it?" elderly arthritis patients' unwillingness to consider total joint arthroplasty surgery: A qualitative study. *Medical Decision Making, 23* (2), 272-278.

Hull, M. M. (1990). Sources of stress for hospice caregiving families. *Hospice Journal, 6*(2). 29-54.

Iconomou, G ., Vagenakis, A., & Kalofonos, H. (2001). The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer, 9*. 591-596. doi: 10.1007/s005200100259

Johnson, J.D., & Meischke, H. (1991). Cancer information: women's source and content preferences. *Journal of Health Care Marketing, 11*(1). 37-44.

Johnson, J. D. (1997). *Cancer-related information seeking.* Cresskill, NJ: Hampton Press.

Kitrungote, L., & Cohen, M. Z. (2006). Quality of life of family caregivers of patients with cancer: a literature review. *Oncol Nurs Forum, 33*(3). 625–32.

Kristjanson, L. J. (1989). Quality of terminal care: Salient indicators identified by families. *Journal of Palliative Care, 5*(1). 21-30.

Kristjanson, L. J., & Ashcroft, T. (1994). The family's cancer journey: a literature review. *Cancer Nurs, 17*(1). 1-17. PMID:8180973

Krol, Y., van Dam, F.S., Horenblas, S., Meinhardt, W. & Muller, M.J.(2000).

Information needs of men with prostate cancer and their partners. *Ned Tijdschr Geneeskd, 144*(9). 431-437.

Kuhlthau, C. C. (1983). The library research process: Case studies and interventions with high school seniors in Advanced Placement English classes using Kelly's theory of constructs (Unpublished doctoral dissertation). Rutgers University, New Brunswick, NJ.

Kuhlthau, C.C. (1993). A principle of uncertainty for information seeking. *Journal of Documentation*, *49*(4), 339–355.

Lambert, S., Loiselle, C. & Macdonald, M. E. (2009). An In-depth Exploration of Information-Seeking Behavior Among Individuals With Cancer Part 1: Understanding Patterns of Information Disinterest and Avoidance. *Cancer nursing, 32* (1), 11 -23. doi: 10.1097/01.NCC.0000343360.90999.8b

Lambert, S., Loiselle, C. & Macdonald, M. E. (2009). An In-depth Exploration of Information-Seeking Behavior Among Individuals With Cancer Part 2: Understanding Patterns of Information Disinterest and Avoidance. *Cancer nursing, 32* (1), 26 -36. doi: 10.1097/01.NCC.0000343373.01646.91

Lazarus, R. S. & Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In L. A. Pervin and M. Lewis (Eds.), *Perspectives in Interactional Psychology* (pp. 287-327). New York, NY : Plenum. 轉引自廖翌妙（民 99）。國小教師壓力事件、因應方式與情緒經驗之研究（未出版之碩士論文）。國立屏東師範學院教育心理與輔導研究所，屏東市。

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping.* New York, NY : Springer Publishing Company.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping.* New York, NY : Springer Publishing Company. 轉引自廖翌妙（民 99）。國小教師壓力事件、因應方式與情緒經驗之研究（未出版之碩士論文）。國立屏東師範學院教育心理與輔導研究所，屏東市。

Lewandowski, W., & Jones, S. L. (1988). The family with cancer: Nursing interventions throughout the course of living with cancer. *Cancer Nursing, 11*(6). 313-321.

Lewis, F.M. (1990). Strenghtening family supports. Cancer and the family. *Cancer, 65*(S3). 752–759. doi: 10.1002/1097-0142(19900201)65:3+<752::AID-CNCR2820651320>3.0.CO;2-D

Leydon, G., Bynoe-sutherland, J., & Coleman, M. (2003). The journey towards a cancer diagnosis: the experiences of people with cancer, their family and carers. *European Journal of Cancer Care, 12*. 317–326. doi: 10.1046/j.1365-2354.2003.00418.x

Leydon, G. M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M., & McPherson, K. (2000). Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BM,* 320(7239). 909-913. doi:10.1136/bmj.320.7239.909

Lin, W.C., & Tsao, C. J. (2004). Information needs of family caregivers of terminal cancer patients in Taiwan. *Am J Hosp Palliat Care, 21*. 438 – 444. doi:10.1177/104990910402100609

Longman, A. J., Atwood, J. R., Sherman, J. B., Benedict, J., & Shang, T. C. (1992). Care needs of home-based cancer patients and their caregivers.

Cancer Nurs, 15(3). 182-190.

Longo, D. R. (2005). Understanding health information, communication, and information seeking of patients and consumers: a comprehensive and integrated model. *Health Expectations, 8*(3). 189–194. doi: 10.1111/j.1369-7625.2005.00339.x

Luker, K.A., Beaver, K., Leinster, S.J., & Owens, R.G. (1996). Information needs and sources of information for women with breast cancer: a follow-up study. *Journal of Advanced Nursing, 23*(3). 487-495.

Mack, N., Woodsong, C., MacQueen, K. M., Guest, G. & Namey, E. (2005). *Qualitative Research Methods: A Data Collector's Field Guide.* North Carolina: Family Health International; Research Triangle Park.

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*. 342-350. doi:10.1016/j.pec.2006.08.015

McInnes, D. K., Cleary, P. D., Stein, K. D., Ding, L., Mehta, C. C., & Ayanian, J. Z. (2008). Perceptions of cancer-related information among cancer survivors: A report from the American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors. *Cancer, 113*. 1471-1479. doi: 10.1002/cncr.23713

Mistry, A., Wilson S., Priestman, T., Damery, S., & Haque, MS. (2010). How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? A cross-sectional survey . *J R Soc Med Sh Rep, 1*(30). 1-10. doi:10.1258/shorts.2010.010032

Moos, R.H.& Schaefer, J. (1993). Coping resources and processes: current concepts and measures. In L. Goldberger and S. Breznitz (Eds.), *Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects*(2nd ed.) (pp. 234-257). New York, NY : Macmillan.

Nelson, D.E., Kreps, G.L., Hesse, B.W., Croyle, R.T., Willis, G., Arora, N.K., Rimer, B.K., Viswanath, K.V., Weinstein, N., & Alden, S. (2004). The Health Information National Trends Survey (HINTS): development, design, and dissemination. *J Health Commun, 9*(5). 443–460. doi: 10.1080/10810730490504233

Northouse, L. L. (1988). Social support in patients' and husbands' adjustment to breast cancer. *Nursing Research, 37*(2). 91-95.

Northouse, P. G. & Northouse, L. L. (1987). Communication and cancer: issues confronting patients, health professionals, and family members. *J Psychosoc Oncol, 5*(3). 17-46. doi: 10.1300/J077v05n03_02

O'Rourke, M.E. & Germino, B. B. (1998). Prostate cancer treatment decisions: a focus group exploration. *Oncol Nurs Forum,25*(1). 97-104.

Ong, L.M., de Haes, J.C., Hoos, A.M. & Lammes, F.B.(1995). Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science & Medicine, 40*(7). 903-918. doi:10.1016/0277-9536(94)00155-M

PaÊlsson, M.E., & Norberg, A. (1995). Breast cancer patients' experiences of nursing care with the focus on emotional support: the implementation of a nursing intervention. *Journal of Advanced Nursing, 21*(2). 277-285.

Pasacreta, J. & McCorkle, R. (2000). Cancer care: impact of interventions on

caregiver outcomes. *Annual Review of Nursing Research, 18*(1). 127–148.

Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med, 13*(1). 37–44. doi: 10.1191/026921699673763725

Pettigrew, K. E. (2000). Lay Information Provision in Community Settings: How Community Health Nurses Disseminate Human Services Information to the Elderly. *Library Quarterly, 70*(1). 47-85.

Pettigrew, K.E., Fidel, R., & Bruce, H. (2001). Conceptual frameworks in information behavior. *Annual Review of Information Science and Technology, 35*, 43-78.

Raveis, V. H., Karus, D. G., & Siegel, K. (1998). Correlates of depressive symptomatology among adult daughter caregivers of a parent with cancer. *Cancer, 83*(8). 1652-1663. doi: 10.1002/(SICI)1097-0142(19981015)83:8<1652::AID-CNCR22>3.0.CO;2-Q

Rees, C. E., & Bath, P. A. (2000). The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing, 31*. 833–841. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01341.x

Rees, C. E., Bath, P. A. & Lloyd-Williams, M. (1998). The information concerns of spouses of women with breast cancer: patients' and spouses' perspectives. *Journal of Advanced Nursing, 28*: 1249–1258. doi: 10.1046/j.1365-2648.1998.00833.x

Revenson, T.A., & Pranikoff, J.R. (2005). A contextual approach to treatment decision making among breast cancer survivors. *Health Psychol, 24*(4). S93–S98. doi: 10.1037/0278-6133.24.4.S93

Rimer, B.K., Lyons, E.J., Ribisl, K.M., Bowling, S., Golin, C., Forlenza, M., & Meier, A. (2005). How new subscribers use cancer-related online mailing lists. *J Med Internet Res, 7*(3). 203-221. doi:10.2196/jmir.7.3.e32

Roter, D., Lipkin, M. Jr. & Korsgaard, A. (1991). Sex Differences in Patients' and Physicians' Communication during Primary Care Medical Visits. *Medical Care, 29*(11). 1083-1093.

Roth, S. & Cohen, L. (1986). Approach, avoidance, and coping with stress. *Am Psychol, 41*(7). 813-819.

Rutten, L. J. , Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N. & Rowland, J.(2005). Information needs and sources of information among cancer patients: A systematic review of research (1980–2003). *Patient Education and Counseling , 57*. 250-261. doi:10.1016/j.pec.2004.06.006

Sainio, C., & Eriksson, E. (2003). Keeping cancer patients informed: a challenge for nursing. *Eur J Oncol Nurs;7*(1). 39–49

Satterlund, M. J., McCaul, K. D., & Sandgren, A. K. (2003). Information gathering over time by breast cancer patients. *J Med Internet Res, 5*(e15).doi:10.2196/jmir.5.3.e15

Savolainen, R. (1995). Everyday life information seeking: Approaching information seeking in the context of “way of life”. *Library & Information Science Research, 17*(3). 259-294.

doi:10.1016/0740-8188(95)90048-9

Semple, C. J., & McGowen, B. (2002). Need for appropriate written information for patients, with particular reference to head and neck cancer. *J Clin Nursing, 11*(5). 585–593.

Shaughnessy, A. F., Slawson, D. C. & Bennett, J. H. (1994). Becoming an Information Master: A Guidebook to the Medical Information Jungle. *Journal of Family Practice , 39*. 489-499.

Siegel, K. (1990). Psychosocial oncology research. *Soc Work Health Care, 15*(1). 21–43.

Singer, Y., Bachner, Y., Shvartzman, P. & Carmel, S. (2005). Home death- the caregivers' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management, 30*(1). 70–74. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.01.016

Smith, R. (1996). What Clinical Information do Doctors Need? *British Medical Journal, 313*(7064).

Sonnenwald, D. H.(1999). Evolving perspectives of human information behavior: Contexts, situations, social networks and information horizons. In Wilson, T. D. and Allen, D. K., eds. *Exploring the contexts of information behavior: proceedings of the second international conference in information needs, seeking and use in different contexts*. London: Taylor Graham**,** 176-190.

Soothill, K., Morris, S.M., Thomas, C., Harman, J., Francis, B., & McIIImurray, M. (2003). The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *European Journal of Oncology Nursing,*

7(1). 5-13. doi:10.1054/ejon.2002.0226

Strohschein, F., Bergman, H., Carnevale, F., & Loiselle, C. (2011). Patient Decision Making Among Older Individuals With Cancer. *Qualitative Health Research, 21*(7). 900-926. doi: 10.1177/1049732311399778

Squiers, L. B., Finney Rutten, L. J., Treiman, K., & Hesse, B. (2005). Cancer patients' information needs across the cancer care continuum: Evidence from the Cancer Information Service. *Journal of Health Communication, 10*(1), 15-34. doi: 10.1080/10810730500263620

Thielemann, P. (2000). Educational needs of home caregivers of terminal ill patients: Literature review. *Am J Hospice & Palliat Care*, *17*(4), 253-257.

Timpka, T. & Arborelius, E. (1990). The GP's Dilemmas: A Study of Knowledge Need and Use during Health Care Consultations. *Information in Medicine, 29*(1), 23-29.

Turk-Charles, S., Meyerowitz, B. E., & Gatz, M. (1997). Age differences in information-seeking among cancer patients. *Int J Aging Hum Dev*, *45*(2), 85–98.

University of Maine, Task Force. (2002). Caregiving Factsheets: For Families #1: Family Caregiving. Retrieved December 9,2011from http://www.umaine.edu/mainecenteronaging/documents/Tip1familycaregiving.pdf

Urquhart, C. (1998). Personal Knowledge: A Clinical Perspective from the Value and EVINCE Projects in Health Library and Information Services. *Journal of Documentation*, *54*(4),420-442. doi:

http://dx.doi.org/10.1108/EUM0000000007176

Vakkari, P. (2001). A theory of the task-based information retrieval process: a summary and generalisation of a longitudinal study. *Journal of Documentation,* 57 (1), 44-60. doi: 10.1108/EUM0000000007075

Wakeham, M. (1992). The Information Seeking Behavior of Nurses in the UK. *Information Service and Use, 12*(2), 131-140.

Wakeham, M. (1993). Nurses — their information needs and use of libraries: the views of some librarians. *Health Libraries Review, 10*(2), 85–94. doi: 10.1046/j.1365-2532.1993.1020085.x

Weinman, J. (1990). Providing written information for patients: psychological considerations. *J Roy Soc Med,83*(5), 303–305.

Wilson, T. D. (1997). Information behaviour: an interdisciplinary perspective. *Information Processing and Management, 33*(4),551–572. doi:10.1016/S0306-4573(97)00028-9

Wilson, T. D. (2000). Human Information Behavior. *Informing Science*, 3(2),49-56.

Wingate, A. L., & Lackey, N. R. (1989). A description of the needs of noninstitutionalized cancer patients and their primary care givers. *Cancer Nurs, 12*(4), 216-225.

Woolley, N. (1990). Crisis theory: a paradigm of effective intervention with families of critically ill people. *Journal of Advanced Nursing, 15*(12), 1402–1408. doi: 10.1111/j.1365-2648.1990.tb01782.x

Wortman, C. B. & Dunkel-Schetter, C. (1979). Interpersonal Relationships and

Cancer: A Theoretical Analysis. *Journal of Social Issues, 35*(1), 120-155. doi: 10.1111/j.1540-4560.1979.tb00792.x

Wright, K., & Dyck, S. (1984). Expressed concerns of adult cancer patients family members. *Cancer Nurs, 7*(5), 371-374

Zahlis, E.H., & Shands, M.E. (1991). Breast cancer: Demands of illness on the partner. *Journal of Psychosocial Oncology, 9*(1), 75-93. doi: 10.1300/J077v09n01_04

附錄一　訪談大綱

一、基本資料

（一）病患

1-1.1 年齡：

1-1.2 性別：

1-1.3 其他角色（職業等）：

1-1.4 教育程度：

1-1.5 經濟狀況：年收入

□200,000 以下　□200,001~300,000　□300,001~400,000
□400,001~500,000　□500,001~600,000　□600,001~700,000
□700,001~800,000　□800,001~900,000　□900,001~1,000,000
□1,000,000 以上

1-1.6 癌症類型：

1-1.7 臨床狀況（病史、檢查結果）：

1-1.8 應對方式（治療方法）：

（二）家屬（照護者）

1-2.1 年齡：

1-2.2 性別：

1-2.3 其他角色（職業，家庭，社會）：

1-2.4 教育程度：

1-2.5 經濟狀況：年收入

□200,000 以下　□200,001~300,000　□300,001~400,000
□400,001~500,000　□500,001~600,000　□600,001~700,000
□700,001~800,000　□800,001~900,000　□900,001~1,000,000
□1,000,000 以上

1-2.6 與病人的關係：

1-2.7 請您描述生活與病患之間時間上的安排。

1-2.8 請您描述整個癌症歷程的經過。

1-2.9 請問您有使用過哪些方法協助治療（及減輕）病患的病況？

二、不同階段癌症病患家庭照護者資訊行為（預防、診斷、預後、治療、復原、復發、臨終）

（一）預防

2-1.1 請問您的親人在未罹患癌症前，是否有在注意一些健康或癌症預防的資訊？大概是哪些方面的資訊？

（二）診斷

2-2.1 在診斷的階段，您的資訊需求有哪些？為什麼要尋找這些資訊？（資訊需求及尋求目的）

2-2.2 這時候您主要的資訊來源為何？

2-2.3 請問您在這個階段常用的資訊類型有哪些？為什麼？

2-2.4 請問您如何辨識這些資訊（權威性、正確性）？哪些資訊的重要性較高？哪些資訊的便利性較高？（分別就資訊來源和資訊類型敘述）

（三）預後（手術後）

2-3.1 在手術後的階段，您的首要資訊需求有哪些？為什麼要尋找這些資訊？

2-3.2 這時候您主要的資訊來源為何？

2-3.3 請問您在這個階段常用的資訊類型有哪些？為什麼？

2-3.4 請問您如何辨識這些資訊（權威性、正確性）？哪些資訊的重要性較高？哪些資訊的便利性較高？（分別就資訊來源和資訊類型敘述）

（四）治療

2-4.1 在治療階段，您的首要資訊需求有哪些？為什麼要尋找這些資訊？

2-4.2 這時候您主要的資訊來源為何？

2-4.3 請問您在這個階段常用的資訊類型有哪些？為什麼？

2-4.4 請問您如何辨識這些資訊（權威性、正確性）？哪些資訊的重要性較高？哪些資訊的便利性較高？（分別就資訊來源和資訊類型敘述）

（五）復原

2-5.1 在復原階段，您的首要資訊需求有哪些？為什麼要尋找這些資訊？

2-5.2 這時候您主要的資訊來源為何？

2-5.3 請問您在這個階段常用的資訊類型有哪些？為什麼？

2-5.4 請問您如何辨識這些資訊（權威性、正確性）？哪些資訊的重要性較高？哪些資訊的便利性較高？（分別就資訊來源和資訊類型敘述）

（六）復發（若無則跳過）

2-6.1 在復發的階段，您的首要資訊需求有哪些？為什麼要尋找這些資訊？

2-6.2 這時候您主要的資訊來源為何？
2-6.3 請問您在這個階段常用的資訊類型有哪些？為什麼？
2-6.4 請問您如何辨識這些資訊（權威性、正確性）？哪些資訊的重要性較高？哪些資訊的便利性較高？（分別就資訊來源和資訊類型敘述）

（七）臨終（若無則跳過）

2-7.1 在臨終的階段，您的首要資訊需求有哪些？為什麼要尋找這些資訊？
2-7.2 這時候您主要的資訊來源為何？
2-7.3 請問您在這個階段常用的資訊類型有哪些？為什麼？
2-7.4 請問您如何辨識這些資訊（權威性、正確性）？哪些資訊的重要性較高？哪些資訊的便利性較高？（分別就資訊來源和資訊類型敘述）

三、家庭護理

3-1 您覺得親人罹患癌症之後，家庭的生活狀況是否有改變？在家庭角色方面有沒有出現變化？
3-2 在照顧的部分，有哪些資訊需求？您主要的資訊來源為何？常用的資訊類型有哪些？

四、心理方面

4-1 在經歷過親人癌症的整個階段，您覺得自己在心裡層面上有沒有需要支持或資訊？

五、財務及社會支持

5-1 請問您在親人罹患癌症這段期間，有沒有加入一些相關的社會團體（如癌症希望協會）？
5-2 請問您是否有尋求保險方面的資訊？相關資訊是否充分？有沒有遭遇什麼困難？

附錄二　訪談內容架構

研究目的	主題	相關文獻	訪談題號
探討癌症病患家庭照護者的資訊需求	1.癌症病患家庭照護者在各階段之資訊需求	Chekryn (1984) Kristjanson (1989) Kristjanson and Ashcroft (1994) Luker et al. (1996) Krol et al. (2000) Rees and Bath (2000) Given, Given and Kozachik (2001) Echlin and Rees (2002) Fukui (2002) Soothill et al. (2003) Adams et al. (2009)	2-2.1 2-3.1 2-4.1 2-5.1 2-6.1 2-7.1
	2.癌症病患家庭照護者在各階段之資訊類型	Chekryn (1984) Kristjanson (1989) Kristjanson and Ashcroft (1994) Luker et al. (1996) Krol et al. (2000) Rees and Bath (2000) Given et al. (2001) Echlin and Rees (2002) Fukui (2002) Soothill et al. (2003)	2-2.1 2-3.1 2-4.1 2-5.1 2-6.1 2-7.1

		Adams et al. (2009)	
	3.癌症病患家庭照護者之背景對於資訊需求之影響	Cohen et al. (1977) Grobe (1981) Eriksson and Lauri (2000) Iconomou et al.(2001) Fukui (2002) Lin and Tsao (2004) Bee et al.(2009)	1-2.1 1-2.2 1-2.3 1-2.4 1-2.5
	4.癌症病患家庭照護者資訊需求之優先順序	Northouse (1988) Wingate and Lackey(1989) Grahn and Johnson (1990) Woolley (1990) Harrison et al. (1995) Eriksson and Lauri (2000) Thielemann (2000) Given et al. (2001) Iconomou et al. (2001) Broback and Bertero (2003) Soothill et al. (2003) Lin and Tsao (2004) Adams et al. (2009) Bee et al. (2009)	2-2.1 2-3.1 2-4.1 2-5.1 2-6.1 2-7.1
探討癌症病患家庭照護者的資訊來源	1.癌症病患家庭照護者之資訊來源	Wright and Dyck (1984) Northouse and Northouse (1987) Northouse(1988)	2-1.1 2-2.2 2-3.2 2-4.2 2-5.2

		Hull (1990) Kristjanson and Ashcroft (1994) Devine and Westlake (1995) Eriksson and Lauri (2000) Leydon et al. (2000) Iconomou et al. (2001) Leydon et al. (2003) Singer et al. (2005) Bee et al. (2009)	2-6.2 2-7.2
	2. 癌症病患家庭照護者不同資訊需求所使用之資訊來源	Northouse (1988) Wingate and Lackey(1989) Grahn and Johnson (1990) Woolley (1990) Harrison et al. (1995) Eriksson and Lauri (2000) Thielemann (2000) Given et al. (2001) Iconomou et al. (2001) Broback and Bertero (2003) Soothill et al. (2003) Lin and Tsao (2004) Adams et al. (2009) Bee et al. (2009)	2-2.4 2-3.4 2-4.4 2-5.4 2-6.4 2-7.4
	3. 癌症病患家庭照護者的背景對資訊來源的影響	Cohen et al. (1977) Grobe (1981) Eriksson and Lauri (2000)	1-2.1 1-2.2 1-2.3 1-2.4

		Iconomou et al.(2001) Fukui (2002) Lin and Tsao (2004) Bee et al.(2009)	1-2.5
探討癌症病患家庭照護者之資訊行為	1.癌症病患家庭照護者如何選擇資訊	Northouse (1988) Wingate and Lackey(1989) Grahn and Johnson (1990) Woolley (1990) Harrison et al. (1995) Eriksson and Lauri (2000) Thielemann (2000) Given et al. (2001) Iconomou et al. (2001) Broback and Bertero (2003) Soothill et al. (2003) Lin and Tsao (2004) Adams et al. (2009) Bee et al. (2009)	2-2.4 2-3.4 2-4.4 2-5.4 2-6.4 2-7.4
	2.影響癌症病患家庭照護者資訊行為的因素	Northouse (1988) Wingate and Lackey(1989) Grahn and Johnson (1990) Woolley (1990) Harrison et al. (1995) Eriksson and Lauri (2000) Thielemann (2000) Given et al. (2001)	2-2.4 2-3.4 2-4.4 2-5.4 2-6.4 2-7.4

		Iconomou et al. (2001) Broback and Bertero (2003) Soothill et al. (2003) Lin and Tsao (2004) Adams et al. (2009) Bee et al. (2009)	

附錄三　訪談邀請函

訪談邀請函

敬啟者：

您好！我是國立臺灣大學圖書資訊學系博士生陳世娟，目前在國立臺灣大學圖書資訊學系吳明德及唐牧群博士的指導之下，進行癌症病患家庭照護者的資訊行為的研究。我的研究主要的目的是想深度瞭解癌症病患家庭照護者的資訊行為，包括資訊的需求、尋求資訊的目的。在癌症罹患率高度攀升的情況下，對於癌症病患家庭照護者的資訊行為研究卻是相當匱乏，期望能藉由這個研究訪談曾經經歷癌症家庭照護者的您，瞭解您是如何尋求資訊並調整生活適應癌症。您的分享很珍貴，我將會整理您的經驗與智慧，我也希望研究的結果對其他與您有類似遭遇的家庭照護者有所啟發或幫助。

本研究將邀請自願的研究參與者。研究參與者的邀請原則如下：

一、家中曾/現有癌症病患者，且擔任家庭照護者角色。

二、從病患發病到就醫期間，經歷照顧經驗一年以上。

三、具備相關的資訊搜尋經驗，包含找尋「醫療相關資訊」、「照護相關資訊」或其他資訊等。

四、願意表達照顧經驗，並同意訪談過程全程錄音。

訪談時間大約需要一個半小時至兩小時，訪談過程中，將在您的同意下全程錄音，錄音資料純粹為研究分析之用，絕對不會公開。如果在訪談結束後，您希望刪除某一段談話內容，您也可以提出，絕對會尊重您的決定。敬請您提供寶貴的意見。在此，對於您的熱心支持，致上誠摯的感謝，並期盼得到您的回覆！謝謝！敬祝

平安快樂

陳世娟　敬邀

Email: d97126002@ntu.edu.tw

中華民國 100 年 12 月

附錄四　訪談同意書

癌症病患家庭照護者資訊行為研究同意書

感謝您同意參與本研究，本研究試圖了解受訪者參與「癌症病患家庭照護者資訊行為」的研究。本研究目的希望透過癌症病患家庭照護者經驗分享，了解受訪者的資訊尋求行為及資訊對於受訪者的影響。**您的個人資料在研究報告結果中將會以匿名的方式處理，所有的資料將只用在本研究中**。

在訪談中，您將參與以下程序，請您仔細閱讀，若有問題也可以提出：

訪談前：

1.您將會閱讀及簽署本同意書，您可以在這個階段提出任何有關的問題。

2.您將會填寫一份簡短的問卷，藉以了解您先前的背景資料和經驗。

訪談時：

1.在訪談過程中，您的對話將被錄音，若有不方便錄音的部分，可隨時暫停。

2.您的對話將由訪談者紀錄下來，並在訪談結束後謄寫逐字稿。

本研究乃自願性質，為時約兩個小時內，結束後您將獲得新臺幣伍佰元的報酬。您若中途放棄訪談將不會得到任何酬勞。

我，＿＿＿＿＿＿，已經確實閱讀以及了解這份同意書，並且同意參與本研究的測驗。　　日期：　　年　　月　　日

＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿（施測者簽名）　日期：　　年　　月　　日