

癌症網站資訊需求研究

A Study on People's Information Needs of Cancer Websites

葉乃靜

Nei-Ching Yeh

世新大學資訊傳播學系 副教授

Associate Professor

Department of Information and Communications

Shih-Hsin University

【摘要 Abstract】

日常生活中人們透過醫療網站，找尋醫學知識及疾病治療方式，將會愈來愈頻繁。然而，網站要能滿足使用者需求，在建置前就應先調查使用者需要的資訊和功能是什麼。基於此，且有鑑於癌症高居國人十大死因之一，本研究希望透過民衆對癌症資訊的需求調查分析，作為日後政府建立癌症防治資訊網站之參考。本研究採用深度訪談法、焦點團體訪談法和問卷調查法，並分析現有的健康或癌症相關網站，以獲得完整的資料。研究結果說明民衆所需的癌症相關資訊種類及需求的重要性排序先後順序，並與現有癌症網站提供的資訊相較後，對爭議性的資訊需求例如民俗療法和偏方等不為科學證實之資訊，是否適合放置在網站上提出討論。

In daily life, more and more people rely on medical websites to seek medical information and treatment methods. In order to meet the demand of users, especially, before the construction of the websites, information

投稿日期：2006.9.29；接受日期：2007.1.1

and function need have to be understood first. Accordingly, this research intends to investigate and analyse people's information needs in cancer prevention and treatment. This research applies in-depth interview, focus group, questionnaire and survey research methods, and analyses existing health and cancer websites to get rich materials. The results show people's cancer information need, and the priority of those needs. Finally, the author discusses the needs of provision of folk treatment information in the cancer websites.

[關鍵字 Keywords]

癌症；網站；資訊需求；健康資訊傳播；資訊行為

Cancer; Website; Information Need; Health Information
Communication; Information Behavior

壹、前言

健康資訊可說是人們日常資訊需求之一，民衆在健康時可能會希望獲得預防及自我照顧方面的資訊，及新的醫療資訊（許麗齡，2002）；生病時，也可能期望了解疾病的病因和治療方式，增加自己對疾病的認知，並在配合醫生診治外，自己也能掌握身體狀況，由其他面向，如營養加強或改變飲食等，縮短療程，退卻病魔。此外，我們也觀察到，當傳統威權知識來源受到質疑和挑戰或是難以獲得時，病患對自己健康，越來越相信可以透過醫療網站，尋求醫學知識及治療模式，展現對自我健康掌握的自主性。如同 Wathen 和 Harris（2006）所說的，人們在尋找健康相關資訊時，可能背離傳統醫學權威，例如不是詢問醫生，而是由手邊的資料或周遭非醫學專業的人士取得資訊，使用網站尋找健康資訊的民衆將會愈來愈多。

而隨著民衆上網率的普及，透過網路尋求健康資源滿足資訊需求的民衆愈來愈多，不僅是健康照護專業人員，一般民衆也仰賴網路以獲得健康資訊（Hsu, 2005）。另一方面，我們也會發現，不論是政府單位或私人機構，基於相信網路在資訊提供上的重要性，國內醫療健康相關的網站持續累增中，聞名者諸如國家網路醫院（<http://hospital.kingnet.com.tw/free/>）、網際網路醫療資源電子資訊查詢系統（<http://203.65.100.159/dohgis/>）、行政院衛生署國民健康局健康九九衛生教育網（<http://health99.doh.gov.tw>）等。

雖說網路健康資訊愈來愈多，人們對網路健康資訊的需求也愈來愈大，但是網路健康資訊是否能滿足人們的資訊需求呢？這個問題必須透過網站評估

才能得知。光是評估使用者對網站的功能和資訊內容的滿意度還不夠（多數的評估型研究焦點都放在這部分，即用後評估），還需與使用者的資訊需求比較，找出未能滿足使用者部分，才能提出改善方法。因此，比較節省人力和物力的作法，應該是在網站建置前先評估使用者的資訊需求，再以此需求為網站建置的參考。況且，網站建置總有它的目的，或為資訊提供、或為政策宣導，或是為了情感抒發，或是為了資訊分享等。就資訊提供和資訊分享目的而言，了解網站可能使用者的資訊需求，才能成功地達到網站建置的目的。基於此，本研究透過民衆對癌症網站的資訊需求調查，了解癌友、癌症家屬和一般民衆希望由癌症網站上獲得那些資訊，以及這些資訊的優先重要性，除了作為日後政府或其他單位建立癌症網站時參酌外，也為現有的癌症相關網站增加資訊內容時提供了指引。

貳、文獻探討

若將探討主題集中在癌症資訊網站或癌症資訊需求上，我們將發現前此累積的文獻並不多。為了對癌症網站資訊需求有更廣泛周延的認識，本段將探討的文獻主題擴大範圍，以「健康網站」、「健康資訊需求」、「健康資訊」相關文獻為探討對象。

目前健康資訊網站相關研究，主要集中在網站評估，包括由使用者檢索行為評估網站特性，或透過使用者認知，評估網站良窳（Nicholas, Huntington, Homewood, 2003; Coggan, 2003; Salo, etc., 2004；Sellitto & Burgess, 2005; Gray, 2006）。Nettleton, Burrows & O'Malley（2005）、Givron 等（2004）和 Fricke, Fallis, Jones & Luszko（2004）由使用者角度評估何謂好的健康資訊。此外，則是網站健康資源的調查（Kovacs, 2003; Kmec, Stephenson, 2003）。少部分則調查民衆喜好的健康網站資訊類型，例如 Lorence Park & Fox（2006）的研究。Alpi（2005）指出，受訪者喜好的網站資訊依序為免疫力相關資訊（96%）、環境健康資訊（92%）、煙癮控制（84%）、愛滋病（75%）、性傳染病（73%）等。Berger, Wagner & Baker（2005）則比較不同疾病患者對網路健康資訊的使用模式，包括使用的時間、頻率和滿意度等。Kivits（2006）則調查民衆使用網路健康資訊是否影響醫病互動。

Hsu（2005）的研究與本研究最為相近，她於 2002 年調查台灣民衆使用健康網站的經驗。她採用問卷調查法了解民衆對健康網站的資訊需求、使用網站時碰到的困難等。該研究發現，健康網站最吸引民衆的資訊依序為：疾病資訊、減肥諮詢、醫療新聞和整形美容術等；此外，調查發現大部份民衆沒有好好的使用由網站取得的資訊；不使用網站的原因則有缺乏時間和網路檢索技

巧、缺乏動機、不滿意資訊、不相信資訊和無法找出所需的資訊。

Pinnock & Jones (2003) 為評估澳洲罹患前列腺癌男子偏好之資訊，他們建置一個前列腺癌症資訊網站，歷經兩年的使用後，再評估該網站是否能反應這些前列腺癌患者的資訊需求。在第一階段他們透過問卷調查法詢問前列腺癌支持團體成員，對該類型網站偏好的功能和內容；第二階段再依第一階段的結果建置網站；第三階段則利用 Web-Trends 軟體記錄並分析兩年內使用者的網站使用行為。

在國內，就「健康資訊需求」主題而言，只有三篇相關著作，葉乃靜 (2003) 的「SARS 流行期間民衆健康資訊行為研究」；許麗齡 (2002) 的「健康/醫療網站之需求與功能」；謝慧欣、鄭守夏、丁志音 (2000) 的「住院病患對就醫選擇資訊之需求：初步調查發現」，缺乏對癌症資訊需求的調查。健康資訊系統也可視同為健康資訊網站，此方面的調查只有兩篇，張鳳琴 (1999) 的「健康資訊系統與全國健康調查」；和郭旭崧 (1999) 的「國家健康資訊系統之現況及展望」，但這兩項調查的結果都稍嫌老舊，且不適用於目前的社會狀況。

就國內相關之博碩士論文而言，只有七篇與健康資訊需求或網站資訊需求相關，例如劉美文 (2000) 的**旅遊專業網站資訊需求規劃之研究**；楊美文 (2004) 的**癌症兒童主要照顧者資訊需求量表之發展與測試**；楊誠恕 (2004) 的**岡山地區軍人健康資訊需求與就醫選擇之研究**；黃淑華 (2004) 的**網路使用者個人特質、旅遊特性與旅遊網站資訊需求間關係之研究**；林騰文 (2004) 的**圖書館網站資訊服務之需求研究-以台北區公立高中職為例**；以及高鵬 (2004) 的**我國縣級以上公共圖書館網站及使用者需求之研究**；許美惠 (2005) 的**技專校院圖書館網站使用者資訊需求與使用研究**。七篇中，與癌症資訊需求相關者只有楊美文 (2004) 的論文，但其論文目的旨在發展癌症兒童主要照顧者資訊需求量表，與本研究目的不同。由於民衆使用網路癌症資訊日殷，及國內外民衆對網站癌症資訊需求調查的匱乏等事實，足見本研究的必需性和正當性及研究結果的重要性。

參、國內癌症相關網站資訊內容分析

為了解國內癌症相關網站的資訊內容，研究者分析國內肝病防治學術基金會、中華民國癌症希望協會、癌友新生命協會、陶聲洋防癌基金會、財團法人台灣癌症基金會、德桃癌症關懷文教基金會等機構的網站內容，結果詳如表一。

分析結果顯示，相對來說，肝病防治學術基金會提供比較多元的肝病資

訊，例如包括肝炎、肝硬化、肝癌、其他肝病、肝病檢驗、日常生活須知，肝癌的資訊包括肝癌的症狀、肝癌的診斷方法、肝癌之治療和肝癌的高危險群。其他網站資訊種類也非常多元，例如統攝預防、篩檢、治療、照護和安寧等部分，且多數網站提供病友經驗分享、問答集或線上諮詢等相關資源。中華民國癌症希望協會和財團法人台灣癌症基金會網站更提供了癌症相關飲食資訊，其中中華民國癌症希望協會網站另類療法選項，以彙集單篇文章方式提供網友對食療的看法，例如文章標題有「中醫治療勿聽信偏方」、「靈芝治療觀念應先釐清」等。陶聲洋防癌基金會網站提供人體可能罹患的癌症類型，也包括癌症統計數據，可惜的是統計資料時間稍舊，缺乏 2001 年後的資訊。特別的是德桃癌症關懷文教基金會網站提供另類療法和抗癌戰線聯盟。上述的癌症網站資訊可以讓使用者了解癌症是怎麼回事、該如何抗癌等。

只是這些資訊是否完全符合民衆的資訊需求呢？民衆是否需要在數個網站間瀏覽才能建構出個人的癌症知識呢？在本文結果與分析中，有更詳盡的回答。

表一 國內癌症相關網站資訊內容分析表

網站名稱 網站資訊內容	醫療資訊	病友資訊分享	常見問題討論	飲食方法	相關醫療服務資訊
肝病防治學術基金會 https://www.liver.org.tw/	●醫療知識 (基本知識/肝炎/肝硬化/肝癌/其他肝病/肝病檢驗/日常生活須知)	●肝友心聲 (心靈分享/投稿園地) ●趣說肝病	●肝病問答集 (常見的問題/病例分析)		●醫院門診時間 ●台大肝膽科醫師門診時間 ●醫療相關網站
中華民國癌症希望協會 http://www.ecancer.org.tw/ehope/index.asp	●圖書館 (癌症概論/另類療法/癌症營養/臨床檢驗/癌症照護/社會心理/安寧療護/醫療倫理/癌症治療/)	●心情交流 (留言板)		●希望廚房	●資訊中心(勞健保及其他保險/社會資源/喘息性服務/生活工坊/服務轉介站/希望任意門/工作聯絡站) ●公共政策倡導(乳癌篩檢行動聯盟)
中華民國癌友新生命協會 http://www.lovenewlife.org.tw/front/bin/home.phtml		●新生命分享 (癌友心得分享/同修分享)	●詢問解答		

網站資訊 內容 網站名稱	醫療資訊	病友資訊分享	常見問題討論	飲食方法	相關醫療服務資訊
陶聲洋防癌基金會 http://www.sydao.org.tw/	●癌症防治	●諮詢與分享	●癌症 Q&A		●癌症統計
財團法人台灣癌症基金會 http://www.canceraway.org.tw/	●癌症資訊館 (防癌新知、認識癌症) ●飲食防癌區 (飲食與防癌的關係)	(經驗分享) ●志工的家 (醫聲室內樂團/成長課程/樂聲園地/活動佈告欄) ●閱讀小舖 (讀書坊/視聽)	●諮詢與分享	●健康防癌 (蔬果 ●輕鬆點/飲食寶典)	●抗癌資源網(病友服務站/國外抗癌網/國內抗癌網)
德桃癌症關懷文教基金會 http://www.cancer.org.tw/	●癌症概論 ●藥師說藥 ●營養櫥窗 ●癌症護理 ●心理照護 ●安寧療護 ●臨床檢驗				●另類療法 ●抗癌戰線聯盟(國內戰線聯盟/國外戰線聯盟)

資料來源：本研究整理。

肆、研究方法

本研究採用深度訪談、焦點團體訪談及問卷調查等三種方法進行資料的收集，期望多元方法截長補短，獲得最貼近使用者需求的資訊。透過質量兼具的研究方法，以獲得完整、具體且深入的研究資料。以下分別說明三種方法的實施目的及步驟：

一、焦點團體訪談法

本研究自 2005 年 5 月至 2005 年 9 月進行焦點團體訪談，共計訪談 31 人（計 9 次進行，每次約 4 至 7 人），對象包括國健局業務單位人員、病友、病友家屬，相關癌症團體及一般民衆等，其中男性共有 7 位，女性共有 26 位，年齡介於 20 至 70 歲之間；職業從學生、工友、工程師、圖書館員、行政人員、義工、以及國民健康局業務單位人員等，訪談時間約一小時至一個小時三十分鐘。

受訪者主要是透過相關癌症協會及基金會招募獲得。訪談開始時請受訪者就個人過去尋求癌症資訊的經驗歷程（例如發現自己或家人或朋友等罹癌時，尋找資訊的經驗？資訊的意義及需求為何？），與其他受訪者分享，達到相互提醒、激發思考目的。

二、深度訪談法

深度訪談的對象為兩位醫生，分別為腫瘤科和肝膽腸胃科醫師。訪談時主要請受訪者回憶病人最常向醫生諮詢的問題？醫生認為那類資訊對病人的幫助最大？及對目前癌症相關網站資訊內容的看法。

深度訪談法和焦點團體訪談法獲得的資料，分析時均採用詮釋學的方法，應用二度解釋（the second degree of interpretation）、雙重詮釋（double hermeneutic）及詮釋環循（hermeneutic circle）等概念進行資料分析，並利用 NVivo 質性研究資料分析軟體協助資料處理。

三、問卷調查法

問卷調查主要目的是了解焦點團體訪談結果，是否符合多數人的需求。問卷題目以焦點團體訪談和深度訪談結果及相關文獻為基礎而設計，包括三大部分：網站功能需求、癌症資訊需求和基本資料。問卷施作分為兩部分，442 份為線上問卷，放置於「國民健康局網站」、「國民健康局健康九九衛生教育網」、「癌症希望協會」、「德桃癌資訊網」等防癌相關網站上，由上網民衆自由填答；其餘 305 份問卷之對象除了癌症病友外，也包括一般病人和醫療相關人員。

「癌症相關醫療人員」之問卷由大台北地區台大醫院、台大醫院公館分院、萬芳醫院、中興醫院、康寧護校在職生等具有癌症相關醫療經驗之醫療相關人員填答，共 67 份。癌症病友與家屬部分則由「癌友新生命協會」及以滾雪球方式取得願意填答者，共 136 份。一般民衆則隨機取者願意填答者，共 102 份。本案共計回收 747 份問卷。

747 份問卷中填答者包括癌症病友共 112 份（13.7%）、病友家屬 148 份（21.4%）、癌症醫療人員共 96 份（12.7%）、一般民衆共 391 份（52.2%）。就性別而言，男性佔 34.8%，女性佔 65.2%。填答者之年齡比例為 19 歲以下佔 3.1%，20-29 歲佔 15.4%，30-39 歲佔 24.8%，40-49 歲佔 20.5%，50-59 歲佔 27%，年齡在 60 歲以上之受訪者為 9%，0.3% 的受訪者拒絕回答。填答者的職業比例為軍公教佔 18.2%，商類佔 10.4%，醫類佔 17.8%，製造業佔 3.3%，媒體業佔 2.5%，自由業佔 14.6%，學生佔 14.7%，其他職業佔 18.3%。填答者

之教育程度比例為國小以下佔 3.2%，國中佔 13.8%，高中職佔 27.2%，專科佔 23.4%，大學/技術學院佔 23.2%，教育程度為研究所以上之受訪者佔 9.2%。

伍、研究結果與分析

本段為根據三個研究方法蒐集來的資料進行分析後的研究結果，分由民衆對癌症相關資料需求分析、民衆對網站資訊需求優先順序、現有的癌症網站是否含蓋民衆資訊需求等三個部份進行敘述。

一、民衆對癌症相關資訊需求分析

本研究調查發現，民衆希望獲得的癌症相關資訊，歸納出來的共有十五種之多，該十五項資訊都是由訪談法中取得，並獲得問卷填答者不同比例的認同：

第一種為癌症預防資訊。訪談過程中，多數受訪者及醫生對於民衆具備預防的觀念都表示贊同，咸認為能及早預防癌細胞的發生，是杜絕癌症的根本之道。問卷調查顯示，62.9%的受訪者表示「總是」或「經常」尋求預防癌症的相關資訊。

第二種是生機飲食、健康食品與日常飲食資訊。基於信任生機食品較一般市售食材含的化學藥物少，病友常在不考慮效益或可能的影響下，勇於嘗試不同生機飲食期望改善病情。雖說少數受訪者對生機食品仍持懷疑態度，但在「無害」的心理下總不免一試。癌友及家屬們對於生機飲食方面的資訊需求，常透過人際關係取得，生機飲食是否針對個別體質能有特殊的療效，仍須進一步科學驗證與研究，受訪者也希望這部分的資訊能在網路中取得。問卷調查結果發現，51.1%的受訪者認同生機飲食資訊的重要性。對健康食品的食用也是相同的心理，60.1%的問卷受測者表示，「總是」或「經常」尋求健康食品的相關資訊。除了癌症的知識之外，何種食物適合某種癌症食用，也是受訪者認知中必要的資訊。例如有受訪者建議，網站可提供每個治療階段適合的飲食菜單。

第三種為醫院與醫師相關資訊。一般民衆得知罹癌後，通常想知道那一個醫生是此方面的專家、那間醫院對於癌症治療的經驗較為豐富、公私立醫院的設備何者較為完善等。問卷調查結果顯示，超過九成以上的受測者認同醫院相關資訊的重要及必要性；93.5%問卷受測者認為醫師相關資訊是他們迫切需要的。

第四種是醫師的診斷與檢查的結果說明。癌友和家屬總渴望掌握病情與病因，計有 92.9% 的受測者認同診斷與檢查結果的相關資訊是重要及必要的。

第五種為癌症病徵病因資訊。94.5% 問卷受測者認為了解癌症的病徵與病因等資訊是他們迫切需要的。

第六種是藥物及療法資訊。受訪者希望醫生提供開列處方的詳細資訊，包括藥物名稱、為什麼開列該藥物、療效為何、有否副作用、化學治療的優缺點、癌症追蹤的時間間隔等。94.3% 的受測者認同藥物及療法相關資訊的重要及必要性。

第七種為民俗療法、偏方、中醫等資訊。民俗療法與偏方對癌症病友與家屬來說，如同健康食品，提供了「希望」。雖說，民俗療法與偏方並沒有經過科學實驗證明，在療效方面只靠著病友間的口耳相傳，及親朋好友的經驗分享，療效與安全性可說是沒有保障。但對癌友而言，民俗療法、偏方、中醫等治療方式提供的希望，卻能讓他們滿足情感上的需要。問卷調查就顯示，近六成的受測者認同民俗療法、偏方、中醫相關資訊的重要性。

第八種是看護資訊。若癌友需長時間照護，專業看護對某些癌症病患與家屬來說，可協助許多生活起居事務。看護是否具有醫療和照護的相關知識和服務的態度，影響照護品質甚大，這也是受訪者需要看護資訊的原因。問卷調查結果顯示，有八成以上的受測者認同看護資訊的重要及必要性。

第九種為安寧療護資訊。雖然多數受訪的癌友並非處於癌症末期病人，但均表示安寧療護資訊提供患者精神或心理上的支持與照護，更加認識死亡，也許能幫助病友與家屬維持生活的尊嚴與較好的生活品質。問卷調查結果顯示，有八成以上的受測者認同看護資訊的重要及必要性。

第十種是身心靈療法資訊。受訪者表示，坊間提供的身心靈療法協助他們尋找病因、宣洩情緒，抒發情感能量、克服恐懼等，因此是值得提供的訊息。問卷調查結果顯示，近九成的受測者認同身心靈療法相關資訊的重要及必要性。

第十一種為宗教信仰資訊。宗教對癌症病友及家屬而言，扮演著支持力量，也凝聚家庭向心力，進而幫助患者走出癌症病痛的陰影，讓他們感覺並不是孤單的面對病痛。問卷調查結果顯示，有七成以上的受測者認同宗教信仰相關資訊的重要及必要性。

第十二種是病友團體資訊。癌症相關基金會與協會等病友團體，對

於病友們的幫助除了扮演心靈成長團體角色，基金會和協會的會刊也是病友與家屬們癌症知識的資訊來源之一。有八成以上的問卷受測者認同病友團體相關資訊的重要及必要性。

第十三種為政府補助與相關醫療癌險資訊。家有罹癌親人，對於家庭的經濟會產生某種程度的影響，可能少了一份收入，又必須支付醫藥費用，使得有些癌友在未恢復健康的情況下，就得回到職場。這是受訪者對政府補助與相關的醫療保險資訊需求產生的原因。有九成以上的問卷受測者認同政府補助相關資訊的重要及必要性。

第十四種是如何克服癌症恐懼的資訊。因癌症高居國人十大死因之首，民衆已將「癌症」與「死亡」劃上了等號，很多受訪者認為，醫生宣布罹癌的同時，如同宣布死亡的到來。除了病患，家屬對癌症也是同樣恐懼，害怕自己會是下一位罹癌者，也害怕罹癌的家屬離開了自己。如何克服癌症恐懼的資訊，可由心理面滿足民衆的需求。有九成以上的問卷受測者認同相關資訊的重要及必要性。

第十五種為其他資訊。諸如癌症相關休養中心（場所）的資訊、社工師或心理師的相關資訊、治療輔具的相關資訊（如假髮、義乳、輪椅等輔具的購買方法與地點）等。

二、民衆對癌症網站資訊需求優先順序

本研究試圖針對癌症病友、病友家屬、癌症醫療相關人員、一般民衆的網站資訊需求進行優先順序的調查。這些需求優先順序的分析，有助於我們理解資訊對不同群體的意義，同時也可作為網站建置者提供資訊先後之參考。

本研究調查問卷資訊需求性題目之填答項目分為「非常同意」、「同意」、「沒意見」、「不同意」、「非常不同意」五個等第，依序給予4分、3分、2分、1分和0分等計分方式。依題目類別計算調查者給予的總分，依總分高低為排列優先順序的依據。

問卷設計中，因「預防選項」與其他類別選項（如檢查、治療、追蹤等）之語意設計與填答項目不同，無法做交叉分析，因此「預防選項」之問卷題目將獨立排列優先順序，其他類別選項將統稱為「一般選項」。在預防選項類，除了癌症病友最需要的資訊依序為健康食品資訊、癌症預防資訊和生機飲食資訊外，其餘三類受訪者最需要的資訊是癌症預防資訊，其次才是健康食品資訊和生機飲食資訊。

(一)癌症病友之需求優先順序

從針對癌症病友對資訊需求所做的分析歸納中，可看出病友對資訊需求有如下的優先順序：

1. 癌症資訊（病徵與病因）
2. 藥物和療法資訊
3. 醫院與醫生相關資訊
4. 醫生的診斷及檢查結果的說明
5. 如何克服癌症的恐懼資訊
6. 身心靈療法資訊
7. 病友團體資訊（經驗分享）
8. 政府的補助資訊
9. 癌症相關休養中心（場所）資訊
10. 癌症保險資訊
11. 社工師或心理師資訊
12. 安寧療護資訊
13. 中醫（中藥）資訊
14. 治療輔具資訊
15. 看護資訊
16. 宗教資訊
17. 民俗療法（偏方）資訊

從上述癌症病友的資訊需求優先順序看來，病友罹癌後最想知道的首為「罹癌的病徵與病因」，接著就是「治療的方式」，第二至四項的資訊需求都與治療相關。在了解癌症的對治方式後，病友要面對的是心理問題，因此緊接著的資訊需求是克服癌症恐懼的方法之相關資訊。第六項的需求「身心靈療法資訊」及第七項需求「病友團體資訊」，反映出病友最關心的仍是治療方式，除了由醫生建議的療方外，病友也想找尋並有機會嘗試不同的治療方法。第八項政府補助的資訊則是因為抗癌的經濟負擔所引起。至此，這些需求都是圍繞著治療，接下來的休養中心、保險資訊、社工師等的需求就比較小，甚至不是每位病友都關心。

(二)癌友家屬之需求優先順序

相同的分析可看出癌友家屬對資訊的需求，顯現如下的優先順序：

1. 醫生的診斷及檢查結果的說明
2. 醫院與醫生相關資訊

3. 藥物和療法資訊
4. 病友團體資訊
5. 癌症病徵病因資訊
6. 癌症保險資訊
7. 政府補助資訊
8. 如何克服癌症的恐懼資訊
9. 安寧療護資訊
10. 身心靈療法資訊
11. 癌症相關休養中心（場所）資訊
12. 社工師或心理師資訊
13. 治療輔具資訊
14. 看護資訊
15. 宗教資訊
16. 中醫（中藥）資訊
17. 民俗療法（偏方）相關資訊

對癌友家屬而言，最關心的是醫生對家屬的診斷結果，這應是多數人可以理解的。第二和三項需求優先順序與病友相同只是順序不同，關注點仍在治療上，包括接下來的病友團體資訊需求。對家屬而言，也許因為擔負家屬治療時帶來的經濟花費，我們可以看到癌症保險資訊和政府補助資訊對家屬而言較病友來的急迫。如何克服癌症的恐懼資訊排名第八，較病友的排名第五來的後面些，雖然不是自己罹癌，但家屬需要克服的是害怕家人往生，和擔心癌症的遺傳基因可能帶來的影響。接續如何克服癌症的恐懼資訊的需求是安寧療護資訊。家屬對身心靈資訊需求，遠不如病友來的強烈。第十一項後的資訊需求，家屬和病友的差異並不大。

(三)癌症醫療人員之需求優先順序

本研究也針對癌症醫療人員的資訊需求進行分析，結果發現醫療人員的資訊需求顯現出如下的優先順序：

1. 藥物與療法資訊
2. 醫院與醫生相關資訊
3. 政府補助資訊
4. 醫生的診斷及檢查結果的說明
5. 病友團體資訊
6. 安寧療護資訊

7. 癌症病徵病因資訊
8. 癌症相關休養中心（場所）資訊
9. 治療輔具資訊
10. 如何克服癌症的恐懼資訊
11. 癌症保險資訊
12. 看護資訊
13. 身心靈療法資訊
14. 社工師或心理師資訊
15. 宗教資訊
16. 中醫（中藥）資訊
17. 民俗療法（偏方）資訊

癌症醫療人員之需求優先順序反映的是出自職業的認知，還是個人生活觀察和經驗並無法得知，但與病友和病友家屬的需求優先順序表相較，明顯地看到政府的補助高居第三重要性，也許這是來自經驗中，多半癌友需要補助的比率偏高。安寧療護資訊也屬於需求性較高的一項，是否是因為癌症醫療人員執行政府推動安寧照護觀念後產生的認知，仍待進一步研究釐清。治療輔具資訊需求排名第九，也是不同於病友和病友家屬的部份。另外，值得注意的是身心靈資訊，與病友和病友家屬的需求相較，癌症醫療人員認為此方面的需求較不急迫，原因可能是認為身心靈療法仍無法獲得科學證實。

(四)一般民眾之需求優先順序

為了進行比較，本研究也針對民眾進行調查，研究結果顯現出民眾的癌症資訊需求有如下的優先順序：

1. 藥物與療法資訊
2. 癌症保險資訊
3. 醫生的診斷及檢查結果的說明
4. 醫院與醫生相關資訊
5. 癌症病徵病因資訊
6. 政府補助資訊
7. 病友團體資訊
8. 如何克服癌症的恐懼資訊
9. 安寧療護資訊
10. 治療輔具資訊
11. 癌症相關休養中心（場所）資訊

- 12.身心靈療法資訊
- 13.社工師或心理師資訊
- 14.看護資訊
- 15.宗教資訊
- 16.中醫（中藥）資訊
- 17.民俗療法（偏方）資訊

由一般民衆對網站資訊需求優先順序來看，癌症保險資訊高居第二順位，反映的是民衆的預防心理，希望做到事前的預防，但這只是由經濟面向思考。若由了解罹癌的原因著手的話，應先對癌症有些認識，這也由癌症病徵病因資訊佔需求的第五位得到了呼應。

整體而言，由被研究者資訊需求的優先順序來看，病友著重在了解病因和治療相關資訊（包括療法、醫院和醫生等）；病友家屬著重醫生的診斷及檢查結果的說明和其他病友的經驗分享；癌症醫療人員著重療法和政府相關補助；一般民衆著重癌症預防和保險資訊。四群被研究者所需資訊類型的差異，源自資訊需求、引發需求的情境、資訊視域及所需解決問題的急迫性的不同。這些發現可以隱約反映被研究者的特色，也可以看出這樣的需求來自兩方面，一方面是得自被研究者的經驗，另一方面則反映出被研究者的認知。另外，就四種被研究者的前五項優先資訊需求來看，藥物資訊、療法資訊、醫生的診斷及檢查結果的說明是共同的優先資訊需求，足見被研究者共同的關心點可用「了解原因對症下藥」來形容，這也顯示是癌症網站最不能缺少的資訊。網站建置者可能面對一項挑戰，即醫生的診斷及檢查結果如何在網站上呈現？作者的看法是，可以在維護隱私權的情況下，由醫生提供典型的案例，說明患者的病徵和診斷結果，以供網友參考。

三、現有癌症網站提供的資訊內容與民衆資訊需求的對照分析

以本節第一段民衆對癌症網站資訊需求的調查結果，對照文獻探討中分析國內幾個著名癌症網站資訊內容，我們可以發現，受訪民衆所需的這十五項資訊並無法由其中任何一個網站完整的取得。以這十五項資訊需求：1.癌症預防資訊、2.生機飲食、健康食品與日常飲食資訊、3.醫院與醫師相關資訊、4.醫師的診斷與檢查的結果說明、5.癌症病徵病因資訊、6.藥物及療法資訊、7.民俗療法、偏方、中醫等資訊、8.看護資訊、9.安寧療護資訊、10.身心靈療法資訊、11.宗教信仰資訊、12.病友團體資訊、13.政府補助與相關醫療癌症保險資訊、14.如何克服癌症恐

懼的資訊、15.其他（休養中心、社工師或心理師、治療輔具等），對照表一所列的肝病防治學術基金會等網站提供的資訊內容來看，除了第十二項病友團體經驗分享是每個網站均提供的資訊外，其餘的十四項資訊需求可由那些網站取得呢？

對照比較後的結果，我們可以發現：

- (一)肝病防治學術基金會提供了 4.肝癌的診斷、5.病徵病因和 6.治療等三項資訊。
- (二)中華民國癌症希望協會提供有 2.生機飲食、健康食品與日常飲食資訊（癌症營養）、5.癌症病徵病因資訊、6.藥物及療法資訊（但缺乏藥物資訊）、7.民俗療法、偏方、中醫等資訊（是由提醒民衆注意非經科學實證療法的應用角度提供訊息）、9.安寧療護資訊等五項。另外還包括，臨床檢驗（與需求第四項近似）、醫療倫理（本研究結果未發現）等。
- (三)中華民國癌友新生命協會以活動和課程為主，上列資訊較少提供。
- (四)陶聲洋防癌基金會提供各類型的癌症資訊，資訊內容以 4.診斷、5.癌症病徵病因資訊和 6.治療等三項為主。
- (五)財團法人台灣癌症基金會提供 1.癌症預防資訊、2.飲食資訊和 5.癌症病徵病因資訊。
- (六)德桃癌症關懷文教基金會提供有 2.飲食資訊、5.癌症病徵病因資訊、6.藥物資訊、9.安寧療護資訊，和癌症護理、心理照護、臨床檢驗等資訊。

足見民衆所需的這十五項資訊，約有三分之二是無法由上述網站取得，是什麼原因造成這樣的現象，是網站建置者不了解民衆的資訊需求所致？或是受限人力因素，資源無法短期內增強所致？這些問題雖仍待進一步研究以獲知，但本研究結果應可提供上述網站未來想擴展資訊內容範圍時之參考。

陸、結論與討論

由本文的文獻探討和網站分析等部分可以看出，國內對於民衆的癌症資訊需求了解不多。經過本研究之調查，並將資訊需求細部化且具體化呈現後，在這十五項資訊需求中，醫院資訊（例如受訪者期望知道每家醫院的癌症治癒率、病房住房率等）、民俗療法、偏方、中醫等資訊、身心靈照護資訊、宗教資訊及政府的補助與相關醫療癌險資訊等五項是受訪者認為需要的資訊，但卻是國內現有癌症網站缺乏的資訊內容。

就治癒率和住房率而言，從商場競爭角度或追蹤角度，或有其困難之處，但卻是民衆需要的資訊。同樣的情況，以旅遊住宿網站而言，住房率卻是個公開資訊，可以作為民衆選擇的參考，有了這樣的資訊，也可以讓距離較遠的民衆不致白跑一趟，甚至也應像旅遊住宿網站，公開病房的價錢和設備，也才符合商場競爭的原則。

其次，最值得探討及深思的則為基金會網站對於民俗療法、偏方、身心靈照護、宗教等資訊的缺乏。這些資訊向來為正統西醫視為不科學，因此在官方網站或民間基金會網站向來被列入排斥之林。其實，民衆對民俗療法、偏方、中醫的需求，反映出民衆對傳統（中藥）、地方性知識（偏方）及個人經驗的依賴，尤其在面對癌症這種被視為「絕症」的痛苦遭遇時。這些傳統、經驗和地方性知識來自不斷試煉、糾錯、試誤而沈澱下來的。在人生的最後關頭，只要可以嘗試的方法，都是一種希望，為何要截斷他們的生機？

而且，這樣的心理和需求是無法對民俗療法、偏方、身心靈照護、宗教等資訊貼上「不科學」標籤就能泯除的，因為這些民俗療法或偏方是人們經驗的累積，隨著歷史深入人們的社會生活，成為人們對待疾病時所遵循的一個用藥準則，久之便潛移默化的影響人們。對年輕的一代來說，在成長的過程中，這些知識就先驗的存在了。他們可能不知道為什麼這些民俗療法、偏方、身心靈照護方法會被廣為應用，只知道它就是那樣地伴隨著自己的成長存在（風雨書生，2006）。這樣的傳統可說是社會上長期發展形成的一種自發性秩序，久之形成當地特有的健康照護和醫療文化，代代相傳延續，是截不斷的。

此外，有些偏方源自地方特產的藥材，若以 Geertz (2000) 提出的「地方性知識」來看，這些藥材因取材地點的限制，它的被使用範圍相對較小，無法達到科學知識所要求的「普及性」，但不能因此就認為它不客觀、不普及，不是知識，而使用者也因此被冠以「盲目、迷信」之名。有人認為民俗療法、偏方、身心靈照護、宗教資訊等，其內涵無法經科學證實，因此不能冠以知識之名。這樣的論點其實是落入了知識論的狹隘觀。根據亞里斯多德對知識的分類，知識有三種：episteme（理論知識或科學知識）、phronesis（實踐的知識）、techne（技藝的知識）。理論知識或科學知識只是其中一種，長久來因為它是知識論的主流，使多數人忽略了實踐的知識和技藝知識（郁振華，2003）。在亞里斯多德的知識分類裡，也忽略了人文知識、地方性知識、個人知識（Michael Polanyi 提出的概念）等。民俗療法或偏方的應用，可說是一種地方性知識、一種實踐知識。

因此，作者主張癌症網站的建置，不應只從正統科學的角度思考，排除一些尚未獲得科學證實但卻可能有醫療效果的食材和處方資訊。政府或民間基金會等建置癌症資訊網站時寧可多提供正確資訊，包括每一種藥材、食材、處方、治療方式的療效證明和安全性，採用國際通用診斷標準及療效評價標準，並標明可能副作用和注意事項，協助民衆自行選擇和判斷，否則網站永遠無法達到滿足民衆資訊需求的理想，主事者也將落入另一種知識的迷思。

誌謝

本研究感謝行政院衛生署國民健康局提供研究經費補助，計畫執行期 94.4.1 至 94.9.30。

參考文獻

- 林騰文（2004）。圖書館網站資訊服務之需求研究-以台北區公立高中職為例。未出版之碩士論文，臺灣師範大學社會教育學研究所，臺北市。
- 風雨書生（2006）。偏方與民間規則。上網日期：2006年9月6日，檢自：風雨書生（2006）http://www.xhfm.com/Article/minjian/200604/Article_1157.html
- 高鵬（2004）。我國縣級以上公共圖書館網站內容及使用需求之研究分析。未出版之碩士論文，淡江大學資訊與圖書館學研究所，臺北縣。
- 張鳳琴（1999，5月）。健康資訊系統與全國健康調查。國家衛生研究院簡訊，4(3)，頁14-18。
- 許美惠（2005）。技專校院圖書館網站使用者資訊需求與使用研究，未出版之碩士論文，臺灣大學圖書資訊學研究所，臺北市。
- 許麗齡（2002，7月）。健康／醫療網站之需求與功能。台灣醫學，6(4)，頁585-589。
- 郭旭崧（1999，11月）。國家健康資訊系統之現況及展望。主計月報，527，頁25-30。
- 黃淑華（2004）。網路使用者個人特質、旅遊特性與旅遊網站資訊需求間關係之研究。未出版之碩士論文，大葉大學休閒事業管理學系研究所，彰化縣。
- 楊美文（2004）。癌症兒童主要照顧者資訊需求量表之發展與測試。未出版之碩士論文，高雄醫學大學護理學研究所，高雄市。

- 楊誠恕 (2004)。岡山地區軍人健康資訊需求與就醫選擇之研究。未出版之碩士論文，高雄醫學大學護理學研究所，高雄市。
- 葉乃靜 (2003，9月)。SARS 流行期間民衆健康資訊行爲研究。圖書資訊學刊，1 (2)，頁 95-110。
- 劉美文 (2001)。旅遊專業網站資訊需求規劃之研究。未出版之碩士論文，輔仁大學管理學研究所，臺北縣。
- 謝慧欣、鄭守夏、丁志音 (2000)。住院病患對就醫選擇資訊之需求：初步調查發現。中華公共衛生雜誌，19 (6)，頁 437-445。
- 郁振華 (2003，12月)。對西方傳統主流知識觀的挑戰：從默會知識論看 phronesis。學術月刊，12，頁 17-25。
- Geertz, L. C. (2000)。地方性知識：闡釋人類學論文集 (*Local knowledge*) (王海龍、張家瑄譯)。北京：中央編譯出版社。(原作 1958 年出版)
- Polanyi, M. (2000)。個人知識：邁向後批判哲學 (*Personal knowledge*) (許譯民譯)。貴陽：貴州人民出版社。(原作 1958 年出版)
- Alpi, K. M. (2005). State health department web sites: Rich resources for consumer health information. *Journal of Consumer Health on the Internet*, 9(1), 33-44.
- Berger, M., Wagner, H., & Laurence, C. (2005, October). Internet use and stigmatized illness. *Social Science & Medicine*, 61(8), 1821-1827.
- Fisher, J. (2004). The beehive and firstfind: An evaluation and comparison of two easy-to-read sites. *Journal of Consumer Health on the Internet*, 8(3), 85-92.
- Frické, M., Fallis, D., Jones, M., Luszko, Gianna M. (2004). Consumer health information on the internet about carpal tunnel syndrome: Indicators of accuracy. *American Journal of Medicine*, 118(2), 168-174.
- Givron, P., Coudeyre, E., Lopez, S., Mares, P., Hérisson, C., Pelissier, J. (2004). Quality assessment of information about female urinary incontinence from French speaking websites. (English). *Annales de Readaptation et de Medecine Physique*, 47(5), 217-223.
- Gray, C. (2006). Health and medical resources: Information for the consumer. *Journal of Library Administration*, 44(1-2), 395-428.
- Hsu, Li-Ling. (2005, June). An exploratory study of Taiwanese consumers' experiences of using health-related websites. *Journal of Nursing Research*, 13(2), 129-139.

- Kalichman, C., Cherry, C., Cain, D., Pope, H., Kalichman, M. Eaton, L. Weinhardt, L., & Benotsch, G. (2006, June). Internet-based health information consumer skills intervention for People living with HIV /AIDS. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 74(3), 545-554.
- Kivits, J. (2006). Informed patients and the Internet: A mediated context for consultations with health professionals. *Journal of Health Psychology*, 11(2), 269-282.
- Lorence, P., Park, H., Fox, S. (2006, August). Assessing health consumerism on the Web: A demographic profile of information-seeking behaviors. *Journal of Medical Systems*, 30(4), 251-258.
- Madle, G., Kostkova, P., Main-Saada, J., Weinberg, J., & Williams, P. (2004, Febuary). Changing public attitudes to antibiotic prescribing: Can the internet help? *Informatics in Primary Care*, 12(1), 19-26.
- Nettleton, S., Burrows, R., O'Malley, L. (2005, Novermber). The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Sociology of Health & Illness*, 27(7), 972-992.
- Pinnock, C. B., Jones, C. (2003, June). Meeting the information needs of Australian men with prostate cancer by way of the internet. *Urology*, 61(6), 1198-1203.
- Salo, D., Perez, C., Lavery, R., Malankar, A., Borenstein, M., & Bernstein, S. (2004, April). Patient education and the Internet: Do patients want us to provide them with medical web sites to learn more about their medical problems? *Journal of Emergency Medicine*, 26(3), 293-300.
- Schott, J. (2005). Catching the web-casting wave: Charleston area medical center's interactive consumer health information web page. *Journal of Consumer Health on the Internet*, 9(4), 35-43.
- Sellitto, C., & Burgess, S. (2005). Towards a weighted average framework for evaluating the quality of web-located health information. *Journal of Information Science*, 31(4), 260-272.
- Wathen, C. N., & Harris, R. M. (2006, July). An examination of the health information seeking experiences of women in rural Ontario, Canada. *Information Research*, 11(4) paper 267, Available at <http://InformationR.net/ir/11-4/paper267.html>

