

台灣地區乳癌病友團體成員參與 和滿意度研究

黃淑貞* 黃春雄** 曾德運*** 黃彥芳**** 王春美*****

摘 要

本研究的目的是瞭解台灣地區乳癌病友參與團體及滿意度情形。研究者針對台灣地區 21 個乳癌病友團體作郵寄問卷調查，樣本之選取以各團體為分層，作分層系統抽樣，總計回收有效問卷 793 份，回收率達 59.5%。資料分析包括各變項的描述性統計，並作變項間的相關，最後從事複迴歸分析探討病友對團體之滿意度及其預測變項。結果發現，絕大多數的樣本均表示知道病友團體的目的並且認同此一目的；樣本對活動內容的期待以提供醫療資訊為首；團體內的溝通普通而偏正向且對成員有支持作用，樣本對團體的滿意度相當高。對團體滿意度相關的因素是知道和認同團體目的、團體內的溝通情形、以及結婚狀況。研究者並提出實務和研究上的建議。

關鍵詞：自助團體、乳癌病人、社會支持、團體參與、團體滿意度

*國立臺灣師範大學衛生教育系教授

**行政院衛生署國民健康局前副局長

***行政院衛生署國民健康局兒童與青少年保健組長

****行政院衛生署疾病管制局科長

*****行政院衛生署國民健康局薦任技士

壹、前言

乳癌是婦女常見的一種癌症，尤其在愈開發的國家盛行率愈高。台灣地區的乳癌死亡率於1999年為10.08/10萬人口，居十大癌症死亡人口的第五位，在25-40歲及45-64歲年齡組十萬人口死亡率則分別為6.59及28.03，均為該年齡層的第一位（行政院衛生署，2002）。雖然透過乳癌篩檢及治療方式進步，已大大提高乳癌病人的存活率，但是病患在接受疾病的宣判並經過手術或一段時期的治療，仍然對其心理產生極大的影響（張珣，黃梅羹，林弘崇，1988；Krause, 1991）。許多研究（張珣、黃梅羹、林弘崇，1988；Neuling & Winefield, 1988；Waxler-Morrison, Hislop, Mears & Kan, 1991）顯示乳癌患者社會支持系統愈強，則其存活率愈高，心理困擾及壓力較低（Meredith, Symonds, Webster, Lamont, Pyper, Gillis & Fallowfield, 1996）。而社會支持的來源除了家人外，朋友甚至癌症病友的支持團體也是重要的支持來源，對於其身、心、社會各方面的調適都有正向積極的作用（閻家慧，1986；張珣、黃梅羹、林弘崇，1988）。台灣地區自民國73年成立第一個乳癌病友互助團體（閻家慧，1986），迄民國87年底止全國計有28個乳癌病友團體，會員人數超過4500人，其成立大都與各大醫院有相當多的結合，透過各項愛心推展關懷活動（黃春雄、黃淑貞，2001）。各病友團體從事的主要工作如下：舉辦演講活動、主動聯絡與協助新病友、探訪病友、建立病友間相互聯繫的管道、彼此鼓勵扶持、舉辦康樂性活動、抒解身心壓力。此外更有部份團體執行醫院門診與社區乳房自我檢查宣導活動，對維護婦女健康及降低社會醫療成本，饒富意義。

乳癌病友團體從當初的草創至現今數目大幅成長，係經過長年累月的努力，如能深入探討成員背景及參與的情形，進而瞭解團體有效運作及協助病友對應疾病(coping)的原因，當有助於其永續發展，本研究將針對這些問題進行探討，希冀能作為提昇乳癌病友團體成效的參考。

乳癌病友團體是自助團體的一種，Katz 和 Bender（1976）對自助團體的定義是：為了互助以及完成某項特殊目的而自願結合的小團體。它們的形成是為了互相幫助以滿足某些共同的需求，克服共同的障礙或影響生活的問題以帶來某種程度的社會變革或個人的改變。Gartner 和 Reissman（1977）則對自助團體的運作增加了幾個更清楚的說明：自助團體通常是自發形成的，個人的參與是特別重要的因素，成員同意並參與一些活動，通常團體的成立由無力感開始引發，這些團體是成員的重要參考團體，活

動的基石以及自我增強的泉源。Kurtz (1990) 則指出自助團體助人過程包括：訊息和教育，認同形成，附屬於社群，個人轉型倡導和充權。美國自 1970 年代起自助團體如雨後春筍般的大量興起，估計至目前為止，美國約有逾千萬人參與自助團體（余漢儀，1998），相關研究也較多，國內目前有關自助團體的研究較多是探討精神病患及其家屬的自助團體（余漢儀，1998；李玲，1993；蔣竹雲 1996；劉運康，1986）或以社工等專業人員的涉入為探討主軸（余漢儀，1998），也有一般性的疾病如糖尿病人的教育性支持團體（蕭淑貞、汪宜靜、歐陽鍾美、林瑞祥，1997），乳癌病人自助團體的研究則較少，這些研究有的為較早期的作品（閻家慧，1986），有的僅以單一團體為研究對象（秦燕，1998），代表性稍嫌不足，本研究嘗試以台灣地區乳癌病友互助團體為研究對象，探討其成員參與活動的情形以及組織運作的現況，以瞭解此類團體成功與否的影響因素，藉以得到較明確的概觀，亦可做為未來團體運作的參考。

促使組織成功及參與者滿意的因素很多，Scheid 和 Greenley (1997) 指出，一個團體的服務成功可由組織運作來著眼，包括組織的目標、提供的服務和工作的角色三者。若是成員的目標皆類似或相同，團體所提供的服務合乎其對象的要求，每一個成員覺得其角色定位清楚，關係明確及良好，這個團體的有效性較高。個人在團體內的參與程度也會影響結果，兩項對精神科病人自助團體的評價研究（Galanter, 1988；Kurtz, 1988）發現成員在團體內的參與程度和其結果高度相關，經常參與活動以及參加時間較長者會促進其效果，針對匿名戒酒團體（Alford, 1980）及哀傷治療團體的研究（Lieberman & Videcka-Sherman, 1986）也發現類似的結果。此外，家人和朋友的支持程度以及醫師的鼓勵也會影響到個人對團體的滿意度，以及參加團體的成果（Falke, 1987）。

參考上述各項文獻，本研究的目的在瞭解參與乳癌病友團體者對團體滿意程度以及其影響因素，以供未來團體運作參考。主要探討的影響因素包括其背景資料、所獲得之社會支持、乳癌病友團體組織運作及參與團體情形。

貳、材料與方法

一 研究對象

目前國內乳癌病友團體每年皆有固定一次的全國聯誼會，本研究的團體名單取自第三屆（1999 年）全國乳癌病友團體大會師的團體名單，計 26 個團體，其中和信治癌

中心醫院、台北市立萬芳醫院、台北醫學大學附設醫院 3 個乳癌病友團體，皆只針對新病友辦理座談會，約 3 至 6 個月該批病友即解散，與本研究欲探討的團體屬性差異很大，故不予列入研究對象，符合條件的團體計 23 個。經向團體的幹部或醫院社工人員說明本研究目的，共徵得 21 個（91%）團體同意配合進行本研究，由各團體提供近二年有參與團體活動的會員名單共 2672 名，但個人背景資料如教育程度、出生年月日，則未提供以保護個案隱私。

抽樣人數的計算係以 95%的信賴區間加減 3%的誤差值，基於常態分配的前提，在設定 $\alpha = .05$ ， $Z = 1.96$ 帶入標準誤的公式，則需要 1067 名病友，估計 80%的回復率，則需要抽樣 1334 名病友。各團體視為一個抽樣層（stratum），研究者依每個團體人數與母群體人數的比率來抽取樣本，並用各團體的名單為抽樣架構（sampling frame），以系統抽樣法抽出受訪者。由於樣本數恰為母群體之半，故名單內每隔一位即被抽中為樣本。

二、研究工具

研究者參考現有文獻（Falke,1987；秦燕，1998），編製自填式之問卷，內容如下：

（一）依變項：對團體滿意的情形，由 0 至 10 分評量。

（二）自變項

- 1.家人與朋友的支持：（1）情緒支持：病友在過去的六個月中，是否曾經擔心過乳癌的復發，針對有擔心念頭者詢問其是否把這些擔心的感覺與自己配偶、老朋友、父母、兄弟姐妹或孩子分享及分享頻率為何。頻率以「從來沒有」至「總是提到」以「1」至「5」五點量表區分，結合各親友情形項目構成量表（Cronbach's $\alpha = .80$ ）。（2）家人與朋友對於病友團體之態度：配偶、家人或朋友對其參與乳癌團體的鼓勵程度，分別以「1」至「5」表示，結合各親友情形項目構成量表（Cronbach's $\alpha = .71$ ）。
- 2.醫師對於團體之態度：醫師對其參與乳癌病友團體的態度為何，回答項目由「非常不支持」至「非常支持」，分別以「1」至「5」分表示。
- 3.參與病友團體情形：（1）參與的時間：病友開始參加乳癌病友團體的時間並計算其總計參與的月份。（2）參與的活躍程度：以四點量表表示。（3）最初得到乳癌病友團體的資訊來源。（4）在團體中的角色：詢問病友是否擔任團體中的幹部，並填寫職稱。（5）團體中的溝通情形：分為和一般團體成員及幹部的溝通情形，以五點量表區分其溝通情形之良窳。此兩變項共同形成一項指標

(Cronbach's $\alpha = .85$)。(6) 團體中的助人成分：將團體中的助人情形分為兩個向度，一為團體中的他人對於填答者本身的幫助，此外另一個則為填答者自覺對於團體中其他人的幫助，其程度以四點量表表示。(7) 知曉團體的目的：首先詢問填答者是否知道本身團體的目的，知道者則續答認同與否。(8) 團體的經驗：此部份分為病友在團體內的感覺、團體的負面經驗與對團體的期待。均以分項的方式請樣本勾選。

4. 背景資料：包括年齡、婚姻狀況、宗教信仰、教育程度、個人及配偶的職業、病友罹患乳癌情形。
5. 病友健康現況，含(1) 自覺健康情形，(2) 與其他乳癌病人比較的健康情形以及(3) 適應情形三題。係以頻率計分，分別以「1」至「5」表示「很差」至「非常好」的狀況，並將此三變項合成指標 (Cronbach's $\alpha = .75$)。
6. 生活適應情形：包括回診狀況、與健康相關生活習慣及比較目前與參與團體前之性生活情形。

三、問卷效度處理

問卷初稿擬定後，為求問卷的適用性與正確性，送請醫師、社工師、實務工作者與相關團體代表共 14 人，就其專長領域提供意見。主要是依據研究變項的適用性、需要性及內容涵蓋面來衡量是否適當。研究者即依據專家意見修改問卷。

四、研究步驟

(一) 預試階段：以台中市開懷協會、台南市鳳凰協會和台大醫院真善美俱樂部的會員為預試對象，以方便取樣的方式，選取 88 名個案進行問卷預試，共有 85 位回覆，這 85 名個案於正式施測時不再列入抽樣名單內。預試結果顯示題目過多和字體過小，於正式問卷刪減題目並放大字體。

(二)、正式施測階段及資料處理：研究者於 89 年 6 月 2 日利用台灣地區各乳癌病友團體舉辦聯合年會會議上，向參與的團體幹部代表或協助的醫院社工人員說明將進行本研究，包括研究進行目的和研究方法，請其協助調查資料發放及回收事宜。問卷係由研究者於六月中旬，郵寄至各理事長處並附上抽出的樣本名單，請理事長將問卷交給被抽中的樣本人士填答，不要讓非抽中的病友代替填答。理事長在團體聚會時給樣本問卷填答，並以電話聯絡未出席的樣本下次要來開會填問卷，填好的問卷由理事長檢查有無漏答情形後，統一寄回研究者處。研究者在過程中 8、9、10 月各向理事長催收一次，於 89 年 11 月結束回收工作，總計回收有效問卷 793 份，回收率達 59.5%。

回收之問卷以 SPSS Windows10.0 版進行除錯及分析，統計方法除次數比、平均值、標準差外，並作相關和複迴歸分析。

參、結 果

一、樣本的社會人口學背景

樣本年齡以 40-49 歲最多，占 41.3%，平均年齡為 50 歲。樣本大多為已婚，占 84.5%。教育程度大多為高中(職)畢業，占 33.4%，其次則為國小畢業及以下者，占 18.8%，而屬於較高教育程度之研究所及其以上，只占少數，僅 2.9%。本身職業以半技術工人及家庭主婦為多數，占樣本人數之 44.4%。配偶職業亦以半技術工人為最多，占 29.5%，高級專業及行政人員均最少，分別占 6.7%和 10.2%。宗教信仰以佛教為最多，占樣本人數之 49.0%，其次則為民間信仰占 23.7%，結果如表一。

表一 樣本的社會人口學變項

社會人口學變項	樣本分佈 (%)	社會人口學變項	樣本分佈 (%)
年齡 (N=719)		教育程度 (N=728)	
<40 歲	12.4	國小畢業或以下	18.8
40-49 歲	41.3	國(初)中畢業	15.7
50-59 歲	31.6	高中(職)畢業	33.4
60-69 歲	11.0	專科畢業	14.1
>70 歲	3.8	大學(學院)畢業	14.3
		研究所畢業(碩士、博士)	2.9
		其他	0.8
婚姻狀況 (N=734)		自身的職業 (N=581)	
已婚	84.5	半技術工人、無業	44.4
寡	5.0	技術性工人	12.9
離婚	2.0	半專業、一般公務員	18.9
分居	1.9	專業、中級行政人員	17.0
未婚	6.5	高級專業、行政人員	5.7
宗教信仰 (N=729)		配偶的職業 (N=577)	
無	12.8	半技術工人、無業	29.5
民間信仰	23.7	技術性工人	18.5
佛教	49.0	半專業、一般公務員	17.7
基督教	9.9	專業、中級行政人員	24.1
天主教	3.6	高級專業、行政人員	10.2
其他	1.1		

二、樣本罹患乳癌情形及目前健康情形與生活適應

本研究的樣本大多因乳房自我檢查發現乳房腫瘤，占樣本人數之 45.0%，無意間發現居次占 32.3%；而在乳癌病史的診斷上以第二期最多，占樣本人數的 38.1%，結果和臨床發現相近（Chen, 2002）。疾病的階段方面，有 1.0%正在疾病復發的階段，有 45.7%未有復發的情況，有 12.4%接受過手術治療正在康復的階段。在對於自己健康情形的評估方面，以「普通」占樣本人數之 45.0%最多，其次為「好」，占 33.9%，與其他乳癌病人健康及適應情形之比較，以「差不多」者為最多（44.0%），其次為「比較好」。以上數字顯示樣本的自覺健康狀況相當良好，結果如表二。

表二 樣本病史及目前健康情形表

樣本分佈 (%)		樣本分佈 (%)	
乳癌的發現原因 (N=777)		對罹患乳癌的接受 (N=760)	
自我檢查	45.0	完全接受	29.6
健康檢查醫師發現	10.8	接受	56.8
配偶或異性朋友發現	7.9	不接受	11.3
無意間發現	32.3	強烈不接受	2.2
乳癌的診斷 (N=769)		與其他乳癌病人的健康情形比較 (N=747)	
第 0 期	10.8	差很多	2.7
第一期	26.4	差一些	9.5
第二期	38.1	差不多	44.0
第三期	13.0	比較好	29.2
第四期	1.3	好得很多	14.6
不知道	10.4		
目前乳癌相關醫療情形 (N=783) (複選)		與其他乳癌病人的健康情形比較 (N=747)	
接受化學療法	21.7	差很多	1.2
接受放射線治療	9.6	差一些	5.8
接受賀爾蒙治療	36.9	差不多	42.7
使用干擾素療法	0.9	比較好	35.6
使用醫師指示的其他療法	6.4	好得很多	14.7
使用非醫師指示的另類療法	2.7		
手術後復原中	12.4		
復發中未治療	1.0		
未再復發	45.7		
對自己健康情形之評估 (N=778)		乳癌疾病對樣本活動產生之影響 (N=759)	
很差	1.3	沒有	35.6
差	0.0	有一些	53.5
普通	45.0	非常多	10.9
好	33.9		
非常好	13.0		

在生活適應方面，樣本按時回診者達九成（93.5%），生活習慣的調整改善大多呈現積極正向的態度，表示「尚可」及「良好」者分別為 57.6%及 38.5%，有規律運動者達 47.6%，並以每週七次者為最多，達 26.8%。三餐進食及營養「尚可」及「良好」

者為 96.0%，疾病後的性生活和發病前一樣的最多，占 55.2%，比較差為 39.5%。

三、樣本的社會支持系統

(一) 家人及朋友的情緒支持及對團體的態度

有 92.1%的樣本表示在過去六個月中，曾經有擔心乳癌復發的想法，乳癌病人最常分享感覺的對象是配偶，其次是老朋友，其頻率最高的是「偶爾提到」。和父母間以「從來沒有分享」(47.6%)為最高，結果如表三。量表整體平均值為 2.13，標準差為 0.81，即分享感覺的程度介於偶爾和經常間。配偶及家人、朋友對於病友參與病友團體採鼓勵態度者皆占一半左右，不表示意見的則占將近 40%，結果如表四。73.7%的樣本與伴侶談過乳癌病友團體；配偶和家人朋友對於參與團體一事均以「沒有鼓勵，也不反對」最高(分別占 38.0%及 39.9%)，其次為非常鼓勵，均各占 1/3。無樣本表示配偶或家人朋友「非常反對」，結果如表四，量表整體平均值為 3.67，即傾向於鼓勵。

表三 與家人及朋友提到擔心乳癌復發之想法百分比(%)

分享頻率 分享對象	從不	很少	偶爾	經常	總是	無此類關係	平均值	標準差
配偶	12.0	16.5	47.8	12.9	5.6	5.2	2.68	1.17
老朋友	17.5	23.3	43.5	11.5	2.7	1.5	2.54	1.04
父或母	47.6	26.1	14.7	4.2	1.7	5.7	1.69	1.04
兄弟或姊妹	26.6	22.5	38.4	9.5	1.6	1.4	2.33	1.06
子女	28.1	18.3	36.3	10.8	1.8	4.7	2.26	1.17
合成指標							2.31	0.81

表四 家人與朋友對於病友團體之態度(%)

分享頻率 分享對象	非常反對	有點反對	沒有鼓勵也不反對	有點鼓勵	非常鼓勵	並無反應	不適用或未答	平均值	標準差
自己配偶	0	1.2	39.9	16.5	33.3	5.9	3.2	3.55	1.43
家人與朋友	0	0.7	38.0	22.3	35.1	1.6	2.4	3.80	1.16
合成指標								3.67	1.11

（二）醫師對病友團體的態度

醫師對於樣本參加病友團體以「支持」的態度最多，占樣本的 34.9%；「非常支持」者占 31.6%。有 69.7%的樣本表示其主治醫師曾協助或參加病友團體的一些活動。由以上數據，顯示醫師對病友團體持正面的態度。

四、樣本參與團體的情形

（一）樣本參與團體的時間平均為 28.7 個月，最多為 174 個月，最少不滿一個月，顯示其個別差異頗大。而樣本對於自己參與團體時的活躍程度，大多表示「不太活躍」，占 46.5%，其次是「普通活躍」占 29.7%，樣本中有 3.8%的人擔任團體中的理事長，亦有 7.5%的樣本擔任非理事長的其他相關幹部職務。最初得到乳癌病友團體的訊息來源以「其他醫療專業人員」占 25.1%最多，其次依序為「其他乳癌病人」、「社工師」及「醫師」分別占 22.4%、20.3%、18.6%，另外從「電視、廣播」、「報紙」、「朋友」、「家族成員」而來比率偏低，在 1.4%至 6.4%間。

（二）樣本與其他團體成員及幹部之間的溝通情形均以「普通」及「好」為最多，分別占樣本的 50%及 30%，平均值分別為 2.38 和 2.44，標準差分別為 0.78 與 0.77；量表整體之平均值為 2.41，標準差為 0.74，詳見表五。有 89.0%的樣本表示知道目的為何，並且其中有 98.2%認同此一目的。

表五 與其他團體成員及幹部的溝通情形（%）

分享頻率 分享對象	差	普通	好	非常好	平均值	標準差
團體成員	9.7	51.3	30.4	8.6	2.38	0.78
幹部	9.1	46.6	35.9	8.4	2.44	0.77
合成指標					2.41	0.74

（三）有 64.0%的樣本認為團體中其他成員對於自身有「多」及「非常多」的幫助。相對的，自身對於其他成員的幫助程度，以「有一點點」幫助最高（62.9%），其次為幫助為「多」者（21.8%），兩相對照，顯示團體成員認為自己得到的幫助多於自己對於其他人的幫助。

（四）一半以上（54.3%）的樣本不覺得在團體中有負面的經驗，有負面經驗者最常提到的是覺得「聚會的地點交通不方便」（21.1%）；其次為「過少資訊的提供」（16.6%）。有趣的是有些事項有正反不同的意見，例如：「太多情感的分享」（8.1%）、「太少情感的分享」（7.8%）及「聚會時間過短」（7.7%）、「聚會時間太長」（3.2%），均有人

提出。認為「團體太大」者有 6.7%；「團體太小」者也有 4.5%。參加團體的感覺中樣本表示感到「被關心、愛」最多占 68.5%，感到「受幫助」及「生理、心理覺得放鬆」占 58.2%及 54.0%，也有成員有負面感覺，比率則較低，例如曾感到「緊張、焦慮」及「憂鬱」者分別占 5.1%及 3.0%，故團體成員於團體中經驗的感覺以正面者為多。而研究樣本對於病友團體理想活動內容的期待，以「提供醫療資訊」最多占 70.6%；「與相似經驗的人分享」居次占 64.5%；「提供對病友的關愛」58.5%；「提供個人的心得與建議」52.2%；「提供生活適應的資訊」49.0%；「情感分享」36.4%，顯示團體成員仍然以希望獲得醫療資訊為參與的最大期望，其次才是情感的支持，再則為希望以自身經驗提供其他病友協助。

五、團體需改進的部分

目前所參與的團體急需而缺乏的事項中以「會友的聯繫」最多占 33.5%；「會員輔導」居次占 23.9%；「足夠的志工」占 22.5%；「充裕的經費」(21.8%)居第三位，其餘分別為「足夠的刊物稿源」(20.9%)、「演講活動的師資」(18.8%)、「幹部訓練」(13.4%)；「固定的辦公場所」(12.7%)及「會務推展的指導」(10.7%)。

六、對團體的滿意程度

對於團體的滿意程度評分，平均數為 8.3 分，標準差為 1.73 分，其中以滿分 10 分最多，占樣本的 38.7%，其次為 8 分，占 25.1%，故樣本對於團體的評價偏正向。

七、樣本對團體滿意度相關的因素

樣本對團體滿意度相關的因素包括團體內的溝通情形 ($r=.24, p<.01$)，知道團體目的 ($r=.22, p<.01$) 以及在團體的活躍程度 ($r=.20, p<.01$)、醫師對病友團體的態度 ($r=.12, p<.01$)，唯均屬於低度相關。為了解各變項對樣本之團體滿意度的影響情形，研究者進行複迴歸分析，以滿意度為依變項，將各自變項置入複迴歸模式中，結果見表六。研究者發現能顯著預測團體滿意度的為團體內的溝通情形 ($\beta=.11, p<.01$)、知道團體的目的 ($\beta=.13, p<.001$)、認同團體的目的 ($\beta=.10, p<.01$) 以及結婚與否 ($\beta=.16, p<.001$)，在團體內的活躍程度則在顯著邊緣。所有自變項可解釋的變異量為 12%，成員愈知道與認同團體的目的，認為團體內的溝通情形較良好及已婚者對團體的滿意度越高。

表六 團體滿意度與各變項之複迴歸

	迴歸係數 (β)	標準誤	T 值	顯著水準
進入團體時健康	-2.03	4.72	-1.86	.07
團體溝通	.11	.08	2.62	.01**
情緒支持	.10	.11	.36	.72
家人朋友態度	.01	.02	.25	.80
醫師態度	.04	.02	1.19	.23
知道團體目的 ^d	.13	.17	3.54	.00***
認同團體目的 ^d	.10	.42	2.76	.01**
參與時間	.04	.00	1.01	.32
活躍程度	.08	.06	1.99	.05
擔任幹部 ^d	.02	.10	.56	.58
結婚與否 ^d	.16	.15	4.46	.00***
信教與否 ^d	-.03	.15	-.81	.42
年齡	.05	.00	1.42	.16
教育程度	-.02	.04	-.46	.64
本身職業	.00	.05	.07	.94
配偶職業	.06	.05	1.59	.11
R-square	.12	Adjusted R-square	.10	F
				6.05

d=dummy variable 0=否 1=是

** p<.01 ***p<.001

肆、討 論

一、研究樣本的自覺健康情形為普通至佳，近五成有規律運動的習慣，秦燕(1998)的研究指出，參與互助團體者比未參加者健康狀況及運動習慣均較佳，兩項研究的結果似乎相呼應，唯本研究並無對照組，故無法做肯定的斷語，這是值得在未來的研究中加以改進的部分。

二、研究發現醫師對樣本參加病友團體以「支持」的態度為最多，但是，配偶及家人、朋友卻以「沒有鼓勵，也不反對」為最高，其原因為何尚待瞭解，病人互助團體的支持功能早已明載於文獻，但是一般非專業人士卻無法積極支持，殊為可惜。同時乳癌病人能夠分享負面感覺之對象和頻率也不算多，對這群身心受創的病友而言，其實精神壓力是很大的，如何增強其情緒性的社會支持尚有待努力。

三、樣本參加團體的情形個別差異頗大，而且有一半樣本均表示「不太活躍」，擔任理事長和幹部者，則僅占十分之一，所以如果有較多的會務活動，幹部的負擔可能會相當沉重，其有效運作有賴社工人員加強輔導並作「增能」(empowerment)的訓練，

讓團體能真正達到自助互助的目標。

四、和樣本對團體滿意度有關的因素是團體內溝通情形以及成員對於團體目的的知曉和認同。Galanter (1988) 與 Kurtz (1988) 發現成員在精神病人自助團體內的參與程度會影響其結果，本研究則發現參與的時間和對團體的滿意度無關，活躍程度的預測力則在顯著程度邊緣，家人朋友醫師的支持態度也未在本研究中發現顯著預測力，這也是和文獻不相同的，這些不同可能是疾病種類的不同，因為 Flake (1987) 的研究樣本包括各種癌症的病人，也可能是因為文化或其他因素，尚待釐清。但本研究和組織理論相符合，即成員知道及認同團體的目標則效果愈佳。團體帶領者應該針對較低社經地位者強調團體目標，並藉由團體活動讓成員認同團體目的。

五、本研究之成員滿意度解釋量偏低，可能的因素之一是情緒支持、團體參與等變項的測量向度不夠周延或題數過少，以至於此，這是值得未來從事相關研究加以改進之處。此外，並應再加強資料蒐集，加入其他有關變項。

六、由於設計及執行中遭遇之困難，本研究有下列限制：

(一) 樣本代表性

本研究進行時得到許多乳癌病友團體的支持，使得本研究得以完成，但是許多病友由於疾病及害怕暴露個人隱私仍然拒絕填答問卷，致使問卷回收率較低。由於本研究屬於首次類似問題的大規模初探性研究，結果具有高度學術價值，但這仍然是值得加強改進之處。同時，回覆問卷者可能是原本就較活躍、較有向心力的族群，可能對於團體的各項回答就較為正向。各團體理事長均基於保護病友的立場不願提供團體的成員的背景和基本資料，而且絕大多數團體均非正式向內政部報備立案的民間團體，對於會員背景也未刻意搜集，故無法得到母群體的名冊從事檢驗樣本與母群體的相似性，也對本研究的推論範圍有所影響，這是值得未來的研究者詳加規劃改進的部份。未來亦可用隨機的替代樣本取代不回答的個案，以提高回收率。

(二) 因果推論性

本研究只是單時點的橫斷性研究，故所得各變項間的關係不適合做因果推論，例如團體滿意度和其預測變項之因果關係可能有待未來長期追蹤的研究來作釐清。

伍、結論與建議

一、結論

病友對團體滿意度頗高，自覺健康狀況及生活適應情形良好，家人、朋友及醫師也相當支持他們參與活動，病友知道並且認同病友團體的目的。病友對活動內容的期待以提供醫療資訊為首，經驗分享和情感上的互助也相當重要而居次，成員大多覺得自己在團體中得到其他成員幫助比率遠多於有助於其他成員。唯大多數會員均自覺不甚活躍。大多數會員均認為其所屬團體需改進會友聯繫輔導及志工和經費不足。

成員對團體內的溝通之評價普通而偏正向，能預測成員滿意度的因素為團體內的溝通情形、認同團體的目的、知道團體的目的以及是否已婚。成員愈知道團體目的，能認同團體目的，覺得團體內的溝通情形良好，以及已婚者對團體的滿意度愈高。

二、建議

根據以上的研究，研究者提出政策及將來研究建議兩項，如下：

（一）針對政策方面：

- 1.乳癌病友團體對其成員有相當正面的影響，故相關單位應鼓勵醫院或社區成立乳癌病友互助團體，並廣為宣傳，讓乳癌病人能得知此一訊息，以獲得社會支持，助益身體健康，各病友團體也可藉著社會服務的方式讓大眾瞭解他們的活動，獲得尊重。
- 2.各團體的合作機構如能就團體所需提供各種協助，如提供更多醫療資訊內容及演講人才，協助覓得固定合適的聚會場所，相信亦能使團體運作更加順利。
- 3.團體領導者應讓成員瞭解病友團體的目標並由團體活動中讓成員獲得認同，各組織的社工人員如能在組織運作、溝通機制及共識建立提供專業的協助，可以使團體發揮更大的功能。

（二）針對未來研究的建議：

- 1.為增進對乳癌病友團體的了解，未來可以對此種團體作理論的整理分析，並對幹部以外的病友做深入訪談，例如充權或充能的過程。
- 2.未來研究可以比較參與團體者與未參與的病友健康狀況、社會支持等，當可更了解乳癌病友團體的效果。

致 謝

本研究的完成要感謝協助問卷施測的 21 個病友團體，對於協助問卷施測的理事長、其他行政人員、社工以及填寫問卷乳癌病友深表謝意。並感謝助理梁忠軒先生的協助。

參考文獻

- 行政院衛生署（2002）：衛生資訊/衛生統計/癌症發生率統計資料。2002/1/20 取自 <http://www.doh.gov.tw/newdoh/90-org/org-10/org10-2/89/org10-89.htm>
- 余漢儀（1998）：專業與案主之權力互動—以台灣地區精神病患家屬（自助）團體為例。台北：國科會計畫報告。
- 李玲（1993）：精神病患家屬參與自助團體主觀經驗之探究—以台北市心理復健家屬聯合協會為例。台北：東吳大學社會工作研究所碩士論文（未出版）。
- 季瑋珠、黃俊升、張今堅（1997）：台灣的乳癌。中華衛誌，16（1），62-75。
- 秦燕（1998）：乳癌病患參與自助團體的意願及滿意度之研究。台中：台中榮民總醫院社會工作室。
- 張珏、黃梅羹、林弘崇（1988）：乳癌病人的壓力與調適初步探討。中華衛誌，8（2），109-123。
- 黃春雄、黃淑貞（2001）：台灣地區乳癌患者互助團體服務模式之探討。台北：行政院衛生署婦幼衛生研究所研究報告。
- 劉運康（1986）：慢性精神病患之社會復歸—談精神病患「自助團體」。台北市康復之友協會第二屆第一次會員大會會刊，12-15。
- 蔣竹雲（1996）：台灣地區已立案之精神病患及家屬自助團體現況。衛生報導，6（5），19-30。
- 閻家慧（1986）：乳癌患者自助團體之工作評估。中華民國醫務社會服務協會年刊，9，57-67。
- Alford, G. S. (1980). Alcoholics anonymous: an empirical outcome study. *Addictive Behaviors*, 5, 359-370.
- Balgopal, P., Ephros, P., & Vassil, T. (1986). Self-help groups and professional helpers. *Small Group Behavior*, 17 (2), 123-137.
- Chen, S. (2000). Characteristics of breast cancer in Taiwan-Conference report of breast cancer-an Asian perspectives. Paper presented at the meeting of the Taipei International Breast Cancer Symposium, Taipei. 2002/2/4 from http://www.scientific-com.com/oncology/vol4.2/conference_report/
- Falke, R. L. (1987). The use of support groups by cancer patients. Unpublished doctoral dissertation, Los Angeles: University of California.
- Galanter, M. (1988). Zealous self-help groups as an adjunct to psychiatric treatment: a study of recovery. *American Journal of Psychiatry*, 145, 1248-1253
- Gartner, A. & Reissman, F. (1977). Self-help in the human services. San Francisco: Jossey-Bass.
- Katz, A. H., & Bender, E. I. (Eds). (1976). The strength in us. New York: New Viewpoints.

- Krause, K. (1991). Contracting cancer and coping with it—Patients' experiences. *Cancer Nursing*, 14 (5), 240-245.
- Kurtz, L. F. (1988). Mutual aid for affective disorders: the manic depressive and depressive association. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58, 152-155.
- Kurtz, L. F. (1990). The self-help movement: Review of the past decade of research. *Social Work with Groups*, 13 (3), 101-115.
- Liberman, M. A., & Videcka-Sherman, L. (1986). The impact of self-help groups on the mental health of widows and widowers. *American Journal of Orthopsychiatry*, 56, 435-449.
- Lieberman, M., A. (1990). Group therapist perspective on self-help groups. *International Journal of Group Psychotherapy*, 40 (3), 251-278.
- Meredith, C., Symonds, P., Webster, L., Lamont, D., Pyper, E., Gillis, C. R. & Fallowfield, L. (1996). Information needs of cancer patient in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *British Medical Journal*, 313, 724-726.
- Neuling, S. J., & Winefield, H. R. (1988). Social support and recovery after surgery for breast cancer: frequency and correlates of supportive behaviours by family, friends and surgeon. *Social Science and Medicine*, 27 (4), 385-392.
- Scheid, T. L., & Greenley, J. R. (1997). Evaluations of organizational effectiveness in mental health programs. *Journal of Health and Social Behavior*, 38 (12), 403-426.
- Waxler-Morrison, N., Hislop, T. G., Mears, B., & Kan, L. (1991). Effects of social relationships on survival for women with breast cancer: A prospective study. *Social Science and Medicine*, 33 (2), 177-183.

投稿 91 年 07 月 23 日

修正 91 年 12 月 24 日

接受 92 年 03 月 18 日

Member Participation and Satisfaction of the Breast Cancer Support Groups in Taiwan

Sheu-jen Huang, Chun-hsiung Huang, Te-yuan Tseng, Yen-fang Huang,
Shung-meei Wang

Abstract

Support groups have become an important component for the treatment of cancer patients, especially breast cancer patients. Currently in Taiwan, both the incidence and mortality rates of breast cancer are on the rise. In order to better work with patients and their families, breast cancer support groups have been established. This study aims to investigate the degree of participation and satisfaction of Taiwan breast cancer support group participants. A questionnaire was mailed to 21 breast cancer support groups on Taiwan, resulting with 793 respondents. Pearson-Moment correlation and multiple-regression were used to analyze the data. Most of the members knew the purpose of the groups and agreed with it. What they expected from the group was medical information. They considered the communication within the group positive and felt being loved in the group. Most of members were satisfied with the group. The degree of participant satisfaction with support groups included factors of understanding and agreement with the purpose of the support groups, interpersonal communication within the support groups and the marital status of being married. Recommendations were made concerning the practice and further research on Taiwan breast cancer support groups.

Key words: breast cancer patients, group participation, satisfaction of group support, self-help group, social support