

Extended Abstract

1. Introduction

Due to medical advancement and innovation, AIDS is gradually becoming a chronic disease like other diseases such as diabetes mellitus and arterial hypertension. Individuals with AIDS are increasingly concerned about their rights and responsibilities. Nonetheless, because AIDS is in some ways a unique disease due to its being concerned with the most intimate and private part of a patient's life, those with AIDS prefer to search for information online because this affords them privacy and confidentiality. Therefore, this study aims to explore an anonymous online AIDS question and answer (Q&A) service from the social support perspective. The objectives of this research are to investigate whether the information provided by a Taiwanese AIDS-related website satisfies the needs of patients and to discover whether the patients' needs match the information provided through the Q&A consultation. Two research questions were formulated to achieve these objectives: "What themes can be identified in the questions asked on anonymous online AIDS Q&A services, and what roles do those questions play in relation to an individual with HIV infection or AIDS?" (RQ1) and "Does the information provided by the answers on the anonymous online Q&A service satisfy the askers' needs for social support?" (RQ2). Content

analysis was used to identify the patterns and trends in the questions and answers. Descriptive statistical analysis was then employed to explain the relationship between the question themes and the askers' roles. This study provides insights into and understanding of the information needs of patients with HIV infection or AIDS from the perspective of social support.

2. Literature Review

The review of the literature is divided into three parts. The first part reports the status of AIDS and patient support groups and their websites in Taiwan. The second part organizes the related theories of social support and surveys the related social support literature within the medical context. The final part constructs a conceptual framework based on the HIV/AIDS social support literature.

3. Methods

After examining websites that provide HIV- and AIDS-related social Q&A services in Taiwan, especially those publically accessible web services that operate in Traditional Chinese and are moderated by HIV and AIDS service providers funded by government or nonprofit organizations, the website of the Lourdes Foundation was selected as the primary data collection site. The question and answer entries posted on the website

Note. To cite this article in APA format: Wen, Y.-L., & Chiu, M.-H. P. (2018). Exploring anonymous online AIDS Q&A services: A social support perspective. *Journal of Library and Information Studies*, 16(2), 00-00. doi: 10.6182/jlis.201812_16(2).000 [Text in Chinese].

To cite this article in Chicago format: Yi-Ling Wen and Ming-Hsin Phoebe Chiu. "Exploring anonymous online AIDS Q&A services: A social support perspective." *Journal of Library and Information Studies* 16, no. 2 (2018): 00-00. doi: 10.6182/jlis.201812_16(2).000 [Text in Chinese].

點研究問題：(一)線上愛滋匿名問答諮詢中討論的主題分類及提問者類型為何？(二)愛滋病防治機構網站所提供之愛滋相關匿名諮詢回覆，是否提供足夠之社會支持以滿足提問者需求？本研究採用內容分析法，首先依據留言語句將留言內容初步分類，再以質性研究內容分析法分析問題內容，將提問及回覆資料以句子為分析單位，個別標示在情緒性、工具性、資訊性支持與其他四大面向底下的解釋變數各有何特徵，再將其解釋變數數量做總和及所佔比例之分析，最後輔以量化研究的描述性統計分析，進一步探討不同身分之留言者留言內容差異。期望能讓社會支持提供者更瞭解感染者需求，準確且即時幫愛滋感染者及其家屬處理疾病與心理上的問題及壓力，也希望能對此項服務提出相關建議，並對有興趣延續此相關之研究者提出相關研究建議。

貳、文獻探討

文獻探討分三部分呈現，首先整理現今愛滋病流行的情況與歸納國內愛滋病相關團體的網站，其次則對社會支持理論與相關研究做探討與整理，最後則是針對愛滋病相關的社會支持研究進行爬梳，作為本研究之文獻參考。

一、臺灣愛滋病與支持團體之現況

衛生福利部在2016年的統計報告 (<https://goo.gl/waqMT0>) 提出，目前我國愛滋疫情主要透過不安全性行為感染而傳播，

估計15至49歲愛滋盛行率為0.2%，屬低盛行率的國家（衛生福利部，2017）；但疫情主要發生在年輕族群，且另外在某些特定群體高度蔓延中，是目前最重要且迫切需要解決的問題。高心藝與郭洪國雄（2013）則在《臺灣愛滋防治工作三十年整理與回顧》中提出，雖然我國三十年來的愛滋防治工作，相較於在預防感染與求助的觀念和行動上有明顯進步，但關懷與接納的態度及篩檢的匿名性教育部分仍然需要加強宣導與教育。隨著2001年行政院跨部會成立了「愛滋病防治推動委員會」，以及民間「愛滋服務產業」的興起與茁壯，愛滋防治從以往由國家單向主導逐漸演變為全面性合作（黃道明，2012）。

臺灣的愛滋結社始於1992年的互助者團體「誼光」義工組織的創立，後來漸漸有其他的團體相繼設立，雖然規模大小、性質和主要業務與服務對象並不全然相同，但大多都有進行愛滋防治教育的工作。起初是以防治宣導及相互支持照護為集結目的，而在1995年一份《同性戀者之流行病學研究》引發同性戀群體的不滿，造成臺灣史上第一次的同性戀遊行抗議（何春蕤，1995；黃道明，2012；羅士翔，2010）。1997年第一個以感染者為主題的團體「愛滋感染者權益促進會」成立，2011年由八個民間團體（中華民國臺灣懷愛協會、中華民國愛滋感染者權益促進會、臺灣同志諮詢熱線協會、臺灣露德協會、臺灣愛之希望協會、小YG行動聯盟、世界愛滋快樂聯盟、帕斯堤聯盟）

成立愛滋行動聯盟，抗議行政院衛生署疾病管制局欲強推的愛滋醫療費用改個人部分負擔政策（黃道明，2012）；同年八月也在「臺大醫院失誤移植愛滋病患器官案」引發的醫療爭議與社會恐慌中，強烈反對健保IC卡註記愛滋。Nettleton（2006）曾在書中提到與病人相關的社會組織可分為「個人層次（individual level）」及「集體層次（collective level）」，前者是指對病人情感上的支持，例如在罹患初期協助克服社會隔離感與孤獨感，以及在護理方面提供實質的幫助；後者則可能會在政治層面上尋求變革，會動員關心的成員及群眾參加克服偏見與歧視的活動。從這個概念來看，臺灣愛滋相關民間團體因上述事件逐漸從個人層次提升到了集體層次。露德協會於2015年臺灣地區愛滋感染者生活現況調查報告中則發現，感染者對於民間社團照護資源之需求與重視（43.7%），比例首度大於知心好友（41.7%）與醫院個案管理師（以下簡稱個管師）（41.3%），並僅次於父母（47.6%）。除了表示感染者對於長期在第一線提供服務的民間服務團體信任感增加；也代表民間團體所推出之服務符合感染者的需求（社團法人臺灣露德協會，2015）。

二、社會支持理論與相關研究

社會支持（Social Support）是人類基本的溝通方式，每個人在各自人際網絡內人們所提供的各種社會支持之下，經歷人生的大小事（Albrecht, Bureson, & Goldsmith,

1994）。Lin、Dean與Enael（1986）則將社會支持分成「社會」與「支持」兩大概念，強調社會支持包含個人與社會環境的連結。Cassel（1974）則從傳染病學的角度認為加強個體的社會支持是預防疾病的最好方法。社會支持也是促進身心健康調適的重要催化劑（Flanagan & Holmes, 2000），在巨大的壓力之下，社會支持網絡可以緩衝壓力所帶來的負面影響。1970年代社會支持從社區心理學的研究發端，Caplan、Cassel與Cobb等人研究發現生活壓力對生理及心理健康產生影響時，社會支持不但可以減緩壓力對健康所造成的負面衝擊，還能增進個人對生活的適應（轉引自Gottlieb, 1983）。社會支持常會被認為是個人在處理壓力事件與緊張關係時的一種潛在資源。統整國內外學者的定義，認為社會支持是為了讓接受者幸福，覺得受到尊重、關心與協助；接受者會給予主動的協助、回饋、訊息及社交上的支持，使其減少壓力、解決問題及增加個人因應能力。這種支持會在兩個或兩個以上個體間資源的改變，使得人們互相依賴以便滿足基本需求。適當的支持與情緒紓解不但可以幫助提高生活品質，透過良好身心互動更可以對身體健康產生正面的影響（劉妙真，2004；鄭素月、賴裕和、張利中、吳齊殷，2002；鄭照順，1999；Brownell & Shumaker, 1984）。蘇郁歆（2017）則認為社會支持有三個重點要素：個人能透過與網路或他人互動獲得；個人須能從情緒、物質或訊息上獲得或感知到正向回饋與支持；此

支持能夠協助個體解決困難或減少壓力感受，並強化個體能力，提升其福祉。

綜合上述，本研究認為社會支持有以下幾點重點要素：

- (一) 社會支持可以有形或無形的。
- (二) 個體須透過互動與交流彼此間的資源建立連結，以獲得支持。
- (三) 個體在接收到支持時，對於本身的知覺感受為正向回饋或能減緩負面壓力。

House (1981) 將社會支持分為情感性支持、實質性支持、知識性支持和評價性支持等四類；Cobb (1976) 則從個體的角度將社會支持分為情緒、尊重與網絡支持；Cohen與Wills (1985) 以互動角度將社會支持分類為自尊支持、訊息支持、社交的關係以及工具支持，Robert與Angelo (2001) 也用類似的觀點將社會支持分類為自尊支持、資訊支持、社會夥伴以及工具支持等四項。國內學者則大多將社會支持分為五類，例如邱文彬 (2001) 就將社會支持分為物質性、情緒性、尊重性、訊息性以及友伴性等社會支持。本研究整理國內外關於社會支持的分類如表一。

本研究將關於情緒上的支持，例如情緒、自尊、信任感、肯定與認知等非實質且為精神上之支持類型歸類為情緒性支持；實質上的支持，例如工具性、物質性及實質服務與陪伴等能夠實際取得且為物質上支持類型歸類為工具性支持；提供資訊相關的支持，例如資訊性、訊息性及回饋評價等為資訊提供相關的支持類型歸類為資訊性支持，

將社會支持面向歸納成情緒性支持、工具性支持、資訊性支持及其他等四大面向。在社會支持相關研究中都能發現，個體在尋求社會支持的過程中常因時空與人力關係，需求者通常無法有充分的時間與提供者溝通。現今因網際網路發達，需求者轉而尋求線上社會支持，網路的匿名性也讓人更願意分享經驗與討論 (White & Dorman, 2001)。綜合上述文獻整理及本研究設定之研究範圍為愛滋匿名留言板，研究場域侷限於網路空間，在下段探討病友支持相關社會支持與線上社會支持相關研究文獻。

三、病友支持與線上社會支持

患病過程中，支持系統可以協助病友調適疾病並因應狀況，使其降低生存的壓力 (Rendle, 1997)。社會支持需要透過支持網絡產生，而病友支持團體屬於支持網絡中的一環 (朱怡儒, 2010)，目前關於病友團體還沒有一個具共識的定義，通常和互助、自助團體與支持團體等名詞互為使用。內政部 (2000) 給予自助團體 (self-help group) 的定義為，由一群因有相似問題者的自發性組成、具備互助特質的小型團體，專業人員藉由團體來協助這些相似生活經驗或問題的成員，彼此關心和幫助，也會採取行動來解決團體內共同關心的問題。支持團體 (support group) 將有類似健康問題或情緒困擾等問題的人組織起來，藉由成員間互相關懷、支持、經驗分享與提供訊息，來減輕個人的壓力與負擔，並增進因應技巧，維持有力

表一 社會支持的分類

提出者	社會支持分類
Cobb (1976)	<ol style="list-style-type: none"> 1.情緒支持：讓個體認為是被在意、被關心的。 2.尊重支持：讓個體認為是有價值的、是被尊重的。 3.網絡支持：讓個體認為自己是溝通網絡的一份子，彼此瞭解且有責任。
House (1981)	<ol style="list-style-type: none"> 1.情感性支持：讓個體感受到關愛與信賴，得到情緒上的安慰與鼓勵。 2.實質性支持：即為用直接援助行動幫助有困難的人，包括實質上（如金錢和物資）與行動上的支持與協助。 3.知識性支持：提供有效的訊息，使其能夠應付個體或環境的問題，如忠告與建議等。 4.評價性支持：提供評價給個體，如肯定與回饋等。
Cohen & Wills (1985)	<ol style="list-style-type: none"> 1.自尊支持：藉著得到別人的回饋來增加自我自尊。 2.訊息支持：提供適當建議來增加其應變的能力。 3.社交的關係：藉由與他人的接觸來滿足社交上的信任需求。 4.工具支持：提供給他人實質協助（如金錢及物資）或者是提供服務（如日常生活的協助）。
Robert & Angelo (2001)	<ol style="list-style-type: none"> 1.自尊支持：在遭遇任何問題或困難時，能提供接受及尊重的訊息給對方。 2.資訊支持：在瞭解問題後提供解決與處理問題所需的訊息資訊。 3.社會夥伴：指在休閒與空閒時間能夠相互陪伴的對象。 4.工具支持：提供金錢協助、器材資源或必要的服務。
邱文彬 (2001)	<ol style="list-style-type: none"> 1.物質性的支持：工具性支持與幫助。 2.情緒性的支持：情感上的支持，包含關心與表達。 3.尊重性的支持：給予肯定，瞭解並支持其價值觀。 4.訊息性的支持：給予建議與指導，認知支持。 5.友伴性的支持：正向的社會互動。
張俊一 (2008)	<ol style="list-style-type: none"> 1.情緒性支持：指個體感受被愛、被鼓勵及歸屬感。 2.工具性支持：提供實質上的資源及金錢協助。 3.訊息性支持：指提供訊息、看法及建議。 4.評價性支持：指提供評價與回饋。 5.社會友伴感：指在互動中產生的友伴感。
劉士華 (2009)	<ol style="list-style-type: none"> 1.實質性支持：指當個體遇到困難時，能夠接受到足以支援基本物質生活，並透過直接提供解決問題的工具讓個體能實際解決問題。 2.信任支持：當個體遇到困難時，能給予提高個體信念與滿意度的訊息。 3.尊重支持：個體能從網絡中得到情緒上的支持與鼓勵，使個體感受到尊重並擁有自我價值感。 4.社會友伴支持：個體藉由與參與活動滿足與人接觸的需求，並從中獲得正面情緒來紓解壓力。 5.認知性質支持：參與團隊活動，並從中接受到團隊成員給予的關心與重視，以獲得理解。

的健康行為，進而提升生活品質（謝素真、徐畢卿，2004；Gage & Kinney, 1995; Kutash & Rivera, 1995; Schopler & Galinsky, 1995）。依據上述文獻，因病友支持團體所提供之支持原本就是從病友的需求來發展，本研究認為病友支持團體對成員之幫助內容與社會支持之內容有許多相同之處，故病友支持團體也是個能提供社會支持功能之網絡系統。

國外有許多針對感染者及愛滋病患支持團體的研究，在這些研究結果中都指出，支持團體對感染者或愛滋病患在人際關係中的互動、情緒、社會支持及認知方面等都有正向的影響（Derlega & Barbee, 1998）；對愛滋病患而言，支持團體能對他們的疾病因應與社會互動程度有較好的影響（Frey, Query, Flint, & Adelman, 1998）；除此之外，支持團體也能為年輕的愛滋病患提供社會心理上的服務和情緒支持上的協助（Grant, 1988）。在國內的研究中，張麗玉、黃源協與陳快樂（2009）發現，支持團體的介入不但能夠顯著地降低感染者與愛滋病患的憂鬱情況，也能增強感染者與愛滋病患的社會支持情況。

儘管許多研究結果皆證實社會支持對愛滋病毒感染者有著正面的影響，但根據Petraک、Doyle、Smith、Skinner與Hedge（2001）的研究，愛滋病毒感染者只有在以下三個情境才會說出病情：期待能夠獲得感染者團體的支持、因為疾病發作所以不得不說出病情，以及因為基於倫理考量而認為有責任說出病情，特別是對伴侶。Yoshilka與

Schustack（2001）則在研究中指出，感染者是希望得到情緒上的支持而決定告訴朋友。在預想到病情被知道之後可能帶來的情況，除非情不得已，大多數感染者寧願不說出病情。王作方（1996）則發現有超過78%的感染者與愛滋病患在意或非常在意保有自己的隱私權；而超過半數的帶原者不贊成或非常不贊成讓性伴侶知道自己的帶原狀況。因此大部分感染者會選擇從網際網路取得所需資訊，在取得過程中也會接收線上社會支持的相關訊息。

徐士傑、邱兆民、洪郁雯與陳儷慧（2013）將線上社會支持定義為：「當個人面對壓力時，能透過網際網路的管道與他人相互交換訊息，並依據個人壓力差異提供適當幫助，例如運用文字表達關心或提供解決方式。」當個人擁有滿意的線上社會支持時，便能較成功地面對壓力。另一方面，網際網路的使用者多屬於年輕族群，在臺灣，使用者以15至19歲及35至39歲年齡層半年內有持續使用網路之比例最高（財團法人臺灣網路資訊中心，2016），而愛滋病感染者最多為25至34歲，約佔43.07%（衛生福利部，2017）。由上述資訊觀察中發現，感染者族群與網路族群年齡層相近，且由於網路之匿名特性，若能利用網際網路進行衛生宣導或相關支持服務，會是一個重要的資訊傳播方式（蔡春美等人，2001）。

目前社會上對於愛滋病的觀感依然還是負面、非正常的，對於感染者常抱著同情又害怕的矛盾心態，且社會歧視對於愛

滋感染者的憂鬱情緒與認知有顯著的相關（田書綸，2016；Herek & Glunt, 1991）。社會大眾對於愛滋病的恐懼與因被誇大而感受到的威脅，進而衍生連鎖效應；感染者除了對抗病魔之外還得面對社會的歧視目光，不但讓愛滋病毒感染者被貼上道德敗壞者及罪犯的標籤，使其深受社會觀感所排斥，同時也影響其就醫權益及阻礙其接受治療，嚴重甚至會造成傳染病防治控制不彰等公共衛生議題（Herek, Capitanio, & Widaman, 2002; Parker & Aggleton, 2003）。對於注重隱私的愛滋病毒感染者來說，依靠線上社會支持似乎比傳統社會支持團體來得自在。和傳統面對面社會支持完全不同的是，線上社會支持完全改變了社會支持需求者與提供者之間的互動關係和溝通的管道（Walther, & Park, 2002）。線上社會支持能夠讓使用者保持匿名性，讓社會支持的尋求者安心地討論自己的問題，並毫無顧忌暢所欲言，就算是不方便在人前討論的敏感議題也能透過文字說明（Braithwaite, Waldron, & Finn, 1999; Galagher, Sproull, & Kiesler, 1998; Wright, 1999）。

參、研究設計與方法

一、研究對象

本研究將研究範圍設定為國內網域之網站，僅限於臺灣地區主要使用繁體中文之網站，將臺灣衛生福利部疾病管制署專業版之第三類法定傳染病——人類免疫缺乏病毒感染網頁，及其相關連結中的同志健康社區服

務中心與民間團體做整理後，因主要探討其網站所提供的愛滋病相關資訊與服務，排除 Facebook 粉絲專頁與並非以愛滋病為主要關注議題的網站，並從中挑選「社團法人臺灣露德協會」網站的留言板進行分析。該留言板分為感染者與非感染者兩個區塊，另因留言板僅保存各五百筆資料，較舊資料會被刪除，故僅擷取每個留言板至2017年12月1日為止存在於留言板之資料，共2,240則留言與回覆進行分析。該留言板於2018年3月5日關閉，改透過電話與即時通訊軟體Line提供愛滋病諮詢，強化一對一的個人服務。然而在本研究於2017年11月1日至12月1日蒐集資料期間，該留言板仍為公開的開放性資源。

本研究之限制以及困難包含以下三點：

(1)網路匿名：本研究場域為網路空間，且因程式設計與尊重民眾隱私權緣故，該留言板並無設計留言者基本資料欄，因此無法獲得留言者的人口學特性分配；(2)語言限制：基於不同國家在網路與支持團體的相關規定可能有所差異，且部分資訊內容也會因文化而有不同著重；(3)樣本限制：網站資料依然持續更新，以人力及研究時程的規劃，並考量資料的完整度與豐富度，因此僅蒐集2017年11月30日前的網站資料，以及至2017年12月1日為止存在於留言板之留言與回覆內容，其餘資料不在研究範圍內，對於未來繼續更新不做追蹤，無法瞭解使用行為是否因未來時間發展而有所差異。另因留言及回覆內容有時會包含兩種以上的項目，造成歸類困難，本研究在編碼過程允許同時多種編碼的規則。

本研究經由瀏覽分析20個國內愛滋相關資訊網站的角色與功能，發現有設立匿名留言板的為「社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會」（以下簡稱權促會）與「社團法人臺灣露德協會」（以下簡稱露德協會）兩個網站。兩者較為不同的是其留言板區分，權促會分為權益板與知識板，露德協會則分為感染者板與非感染者板。本研究在確認其留言板皆有持續進行更新後觀察，發現知識板與權益板之間留言較為相似，如果從提問者身分出發會是一個更好的觀點。因此挑選露德協會網站之匿名留言板進行研究。

二、分析框架

本分析依據研究目的為框架設計編碼表，並經由文獻探討所得之歸納與發現，進而發展為本研究的分類項目。提問主題參考消費者健康資訊及愛滋相關問題留言內容分析之綜合文獻加以修改成表二之8項編碼項目（卓玉聰、林千鈺，2004；蔡春美等人，

2001）。社會支持類型與留言者身分則綜合了文獻探討，分成四大面向及各四種留言者類型（表三），無表明身分之留言者則歸類於其他。因本研究參照編碼說明表將留言板中大量的資料進行系統性編碼，為避免造成混亂或重疊，每一則訊息皆給編號。編號依留言時間倒序，分為感染者板留言qa001~qa496及回覆ra001~ra479；非感染者留言板qb001~qb526及回覆rb001~rb526。因非首則留言多是從首則留言回覆延伸詢問，因此分類主題以提問的首則留言內容為主，若一則提問中有數則留言，則依序給予編碼qa001-1、qa001-2，依此類推。

三、研究倫理

根據著作權法第52條的條文內容：「為報導、評論、教學、研究或其他正當目的之必要，在合理範圍內，得引用已公開發表之著作。」（全國法規資料庫，2016）。社團法人臺灣露德協會之討論區與留言板為公

表二 線上愛滋匿名問答諮詢中的主題類型

主 題	提問主題說明
醫療照護資訊	病徵、治療程序、醫療檢驗過程、診斷證明。
藥物資訊	藥物說明、藥物安全、藥物資訊。
保健資訊	健康常識、預防感染注意事項、疾病知識、保健食品、一般體健。
支援提供及醫療提供者資訊	醫院介紹、醫師專長、門診及住院相關訊息、醫療糾紛等。
保險資訊	一般保險相關、健康保險相關。
權益相關	工作權益、隱私權益等。
公共衛生資訊	衛生所相關、個管師資訊。
其他	個人感想與分享，協會建議與其他活動。

註：問答主題參考消費者健康資訊及愛滋相關問題留言內容分析之綜合文獻加以修改（卓玉聰、林千鈺，2004；蔡春美等人，2001）。

表三 線上愛滋匿名問答諮詢中的社會支持面向與留言者類型

社會支持面向	解釋變數	問題描述情境	回覆描述情境
情緒性支持	情感支持	表達負面情緒	表達同理
		表達正向情緒	
	自尊支持	尋求安慰	表達安撫
		尋求肯定	表達肯定
網絡支持	尋求存在	表達存在	
		感謝	給予鼓勵
工具性支持	實質支持	尋求實質支援	給予機構聯絡方式／由機構主動聯絡／機構提供支援
		尋求現實服務	建議轉介／給予轉介資訊
資訊性支持	資訊支持	尋求建議	提供建議
		尋求資訊	提供相關資訊
		描述情況	情況評估
		描述病狀	提供額外資訊
		個人經驗／想法分享	個人經驗／想法分享
其他			
	留言者類別	提問留言者	回覆留言者
留言者類別		感染者	協會志工
		照護者	其他感染者
		第三者	第三者
		未表明／無法判斷	從留言文句中無法判斷留言者身分

註：社會支持類型經由文獻探討歸納而得啟發（邱文彬，2001；張俊一，2008；劉士華，2009；Cobb, 1976; Cohen & Wills, 1985; House, 1981; Robert & Angelo, 2001）；解釋變數部分則參考Mo與Coulson（2012），王國華、劉菊、楊騰飛、鍾聲揚與魏程瑞（2015）等文獻。

開發表之資訊，留言公開前會先經留言板管理者審核，確認留言在未涉及謾罵、人身攻擊、隱私揭露的前提下，再予以公開。本研究使用其諮詢紀錄並發表時已依據板規先註明資料出處，因此並無侵犯社團法人臺灣露德協會之著作權，亦審慎處理留言中任何有可能遭揭露之隱私訊息。另本研究蒐集分析

資料為公開的開放性資源，並應用於非介入性的內容分析法作為研究方法，但依然需要注意研究倫理的相關問題。負責任的研究行為，係指研究者必須遵守以下幾項原則：誠實（honesty）、正確（accuracy）、效率（efficiency），以及客觀（objectivity）等，例如：根據實地蒐集和處理研究資料、

精確地報告研究發現、適當運用研究資源並且避免浪費社會成本、致力於使科學事實能正確呈現、應避免不當的偏差詮釋等 (Steneck, 2007)，本研究將遵守以上這幾項規範。

肆、研究結果與討論

依據本研究之研究目的與框架進行留言板提問與回覆內容之分析，以瞭解留言板內容主題與社會支持類型，並綜合上述對照分析呈現，再將提問與回覆者身分與內容進行交叉分析，最後提出綜合討論。

一、愛滋病線上匿名留言板提問分析

(一) 提問主題

以本研究設計之8項編碼項目，將留言板之留言逐一針對提問主題進行編碼，結果依照分析百分比後，以表四呈現留言板之統計數據，並描述其情況。

感染者留言板之主題較為分散，總數為510則留言，佔最多數為權益相關(25.88%)與醫療照護資訊相關(22.55%)。非感染者留言總數為526則，主題多集中在保健資訊(73.19%)，分析過程中發現絕大多數的留言皆為「這樣是否會感染？」或是「被感染的風險多高？」等內容，例如qb008：「請問，我去攀岩完後，發現我手指有幾根手指指縫間有裂傷，但沒有流血，如果裂傷的地方不經意碰觸到愛滋病患身上的血液，會被感染愛滋嗎？」。整合後發現較多數量落在保健資訊，其次則是醫療照護資訊，兩者加起來超過一半的比例(57.82%)。

(二) 社會支持面向

以本研究設計之四大社會支持面向及13項編碼項目，將留言板之留言逐一針對留言內容進行編碼，結果依照分析百分比後以表五呈現留言板之統計數據。無論是感

表四 留言之主題類型

主題類型	感染者留言板主題數量 (百分比)	非感染者留言板主題數量 (百分比)	留言板主題數量 (百分比)
權益相關	132 (25.88)	7 (1.33)	139 (13.42)
醫療照護資訊	115 (22.55)	83 (15.78)	198 (19.11)
藥物資訊	57 (11.18)	19 (3.61)	76 (7.34)
醫療提供者資訊	55 (10.78)	19 (3.61)	74 (7.14)
保健資訊	16 (3.14)	385 (73.19)	401 (38.71)
公共衛生資訊	13 (2.55)	2 (0.38)	15 (1.45)
保險資訊	13 (2.55)	1 (0.19)	14 (1.35)
其他	109 (21.37)	10 (1.90)	119 (11.49)
總計	510 (100)	526 (100)	1,036 (100)

染者或非感染者留言板，社會支持需求的部分皆以資訊性支持之需求量最多（71.9%與80.73%），感染者留言板以尋求資訊為最高比例（28.86%），例如qa076：「請問服藥後會造成臉部漲紅（淡紫斑）或枯黃嗎？是體質排斥嗎？需換藥嗎？」；非感染者留言板則是表達負面情緒（12.51%），例如qb018：「你好，排隊時別人摸到我的陰莖，如果對方是愛滋病患，或是手上有含HIV且新鮮的血液或體液，我會否因此染上愛滋病嗎？很不安……」。將感染者留言板與非感染者留言板之留言內容分析整合後發現，大多數需求為資訊性

支持（76.61%），其次依序為情緒性支持（21.03%），雖然許多團體組織提供並整理了詳細資訊，但對於需求者而言，還是會擔心自己的狀況與專業資訊中所舉的例子不同，所以仍然至留言板描述自己情況尋求資訊；而由於愛滋病的特殊性，就算是匿名留言板也較少需求者提出實質的工具性支持需求。

二、愛滋病線上匿名留言板回覆內容

以本研究設計之四大社會支持面向及13項編碼項目，將留言板之留言逐一針對留言回覆內容進行編碼，結果依照分析百分比

表五 留言板提問內容之社會支持面向分析表

社會支持面向	解釋變數	問題描述情境	感染者留言板		非感染者留言板		總計	
			數量 (百分比)	總數 百分比	數量 (百分比)	總數 百分比	數量 (百分比)	總數 百分比
情緒性支持	情緒支持	表達負面情緒	132 (12.57)	23.90	150 (12.51)	18.52	282 (12.54)	21.03
		表達正向情緒	13 (1.24)		5 (0.42)		18 (0.80)	
	自尊支持 網絡支持	尋求安慰	34 (3.24)		14 (1.17)		48 (2.13)	
		尋求肯定	20 (1.90)		27 (2.25)		47 (2.09)	
		尋求存在	28 (2.67)		2 (0.17)		30 (1.33)	
工具性支持	實質支持	感謝	24 (2.29)		24 (2.00)		48 (2.13)	
		尋求實質支援	13 (1.24)	1.81	0 (0.00)	0.50	13 (0.58)	1.11
資訊性支持	資訊支持	尋求現實服務	6 (0.57)		6 (0.50)		12 (0.53)	
		尋求建議	125 (11.90)	71.90	97 (8.09)	80.73	222 (9.87)	76.61
		尋求資訊	303 (28.86)		482 (40.20)		785 (34.90)	
		描述情況	134 (12.76)		320 (26.69)		454 (20.19)	
		描述病狀	114 (10.86)		54 (4.50)		168 (7.47)	
其他		個人經驗／想法分享	79 (7.52)		15 (1.25)		94 (4.18)	
			25 (2.38)	2.38	3 (0.25)	0.25	28 (1.25)	1.25

後，以表六呈現留言板之統計數據，並描述其情況。

感染者留言板中的回覆以資訊性支持（60.85%）佔最多數，非感染者留言板中佔最多也是資訊性支持（80.96%），例如ra037：「會依你的戶籍地做通報列管，除非有主動和醫院說明目前居住地，不然一般會以戶籍地做通報，看診或拿藥部分不分戶籍地或通訊地，只要在指定醫院看診都可以，因此你也可以選擇在臺中看診，看診醫院包含臺中醫院、臺中榮總、中國

醫、中山醫等。」與留言分析章節中資訊性支持的需求佔多數的情況相符。在需求是以資訊性支持為主的情況下，回覆也變成以提供資訊性支持為主要。但在工具性支持的部分會變成主動提供聯絡資訊，希望能夠給予實質的工具性支持。

三、留言板提問及回覆者與留言內容交叉分析

以本研究設計之編碼項目將留言者身分進行編碼，並將提問者與回覆者身分與主題和社會支持面向之編碼項目比對做分析，

表六 感染者與非感染者留言板回覆內容社會支持面向分析表

社會支持面向	解釋變數	回覆描述情境	感染者留言板		非感染者留言板		總計	
			數量 (百分比)	總數 百分比	數量 (百分比)	總數 百分比	數量 (百分比)	總數 百分比
情緒性支持	情緒支持	表達同理	94 (7.01)	24.68	33 (2.94)	11.92	127 (5.15)	18.86
		表達安撫	51 (3.80)		83 (7.38)		134 (5.44)	
	自尊支持	表達肯定	37 (2.76)		8 (0.71)		45 (1.83)	
		網絡支持	表達存在	85 (6.34)		8 (0.71)		93 (3.77)
工具性支持	實質支持	給予機構聯絡方式／由機構主動聯絡／機構提供支援	64 (4.77)		2 (0.18)		66 (2.68)	
		建議轉介／給予轉介資訊	101 (7.53)	12.68	28 (2.49)	6.76	129 (5.23)	9.98
資訊性支持	資訊支持	提供建議	275 (20.51)	60.85	162 (14.41)	80.96	437 (17.73)	70.02
		提供相關資訊	342 (25.50)		498 (44.31)		840 (34.08)	
		情況評估	28 (2.09)		241 (21.44)		269 (10.91)	
		提供額外資訊	32 (2.39)		9 (0.80)		41 (1.66)	
		個人經驗／想法分享	139 (10.37)		0 (0.00)		139 (5.64)	
其他			24 (1.79)	1.79	4 (0.36)	0.36	28 (1.14)	1.14

依百分比分析後以表七與表八呈現，並描述其情況。然而需特別說明的是，本文先前已提及因研究場域為網路空間，且露德協會網站設計之限制與尊重民眾隱私權緣故，該留言板並無設計留言者基本資料欄，因此無法獲得留言者的人口學特性資料。然而在本研究中所採用的提問者「身份」，無需知道人口學特性，而是以語句分析判斷提問內容與提問之間的關聯性，可分為本人、照護者或非屬上述二者之第三者，或是缺乏主詞的「無法判斷」。以下分別從提問者及回覆者分項，並從提問主題與社會支持類型做說明。

(一) 提問者分析

1. 主題類型

從表七中可以發現在感染者留言板有表明身分為感染者本人的提問中，提問主題以

權益相關（29.69%）為最高，其次是醫療照護資訊（21.38%）；照護者與第三者（例如qa121：「你好，因有朋友是感染者，最近出現失智跟類似精神喪失的狀況，想請問感染或發病到末期，是否會出現失智的狀況？若感染到腦部是否會有這種狀況呢？感謝」）則以醫療照護資訊為絕大多數，分別為40%與60%，其他不表明或無法判斷的提問者的提問主題則是其他（34.18%）與醫療照護資訊（25.32%）最多，由於身份不明因此無法判斷與提問之間的關聯，在情緒發洩時內文也常以通篇情緒性字詞表達，因此造成有超過三成此類型提問者所問的問題多屬於較難歸類的各種情緒抒發或是活動資訊的其他類。

表七 感染者留言板提問者與主題分析表

主題類型／身分	本人	照護者	第三者	無法判斷
醫療照護資訊	90 (21.38)	2 (40.00)	3 (60.00)	20 (25.32)
藥物資訊	47 (11.16)	1 (20.00)	0 (0.00)	9 (11.39)
保健資訊	13 (3.09)	1 (20.00)	0 (0.00)	2 (2.53)
支援提供及醫療提供者資訊	47 (11.16)	0 (0.00)	0 (0.00)	8 (10.13)
保險資訊	10 (2.38)	0 (0.00)	1 (20.00)	2 (2.53)
權益相關	125 (29.69)	1 (20.00)	1 (20.00)	5 (6.33)
公共衛生資訊	7 (1.66)	0 (0.00)	0 (0.00)	6 (7.59)
其他	82 (19.48)	0 (0.00)	0 (0.00)	27 (34.18)
總計	421 (82.55)	5 (0.98)	5 (0.98)	79 (15.49)

註：數字部分為計數（占總數之百分比）。

表八 非感染者留言板留言者身分與社會支持面向分析表

社會支持面向	解釋變數	問題描述情境	本人	照護者	第三者	無法判斷
情緒性支持	情緒支持	表達負面情緒	147 (13.55)	2 (9.09)	1 (5.56)	0 (0.00)
		表達正向情緒	5 (0.46)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)
	自尊支持	尋求安慰	13 (1.20)	0 (0.00)	1 (5.56)	0 (0.00)
		尋求肯定	25 (2.30)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (2.70)
	網絡支持	尋求存在	1 (0.09)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.35)
		感謝	22 (2.03)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (2.70)
工具性支持	實質支持	尋求實質支援	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)
		尋求現實服務	5 (0.46)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.35)
資訊性支持	資訊支持	尋求建議	90 (8.29)	2 (9.09)	2 (11.11)	3 (4.05)
		尋求資訊	406 (37.42)	8 (36.36)	7 (38.89)	61 (82.43)
		描述情況	305 (28.11)	9 (40.91)	5 (27.78)	1 (1.35)
		描述病狀	52 (4.79)	0 (0.00)	1 (5.56)	1 (1.35)
		個人經驗/想法分享	11 (1.01)	1 (4.55)	1 (5.56)	2 (2.70)
其他			3 (0.28)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)
總計			1,085 (90.49)	22 (1.83)	18 (1.50)	74 (6.17)

註：數字部分為計數（占總數之百分比）。

2. 社會支持類型

在表八所示的非感染者留言板中，除了照護者主要是描述情況（40.91%）以外，本人、第三者及無表明身分之其他留言者，皆以尋求資訊為主要目的。本人（28.11%）與第三者（27.78%）社會支持情境也以描述情況占第二多數。在社會支持面向上，也都以資訊性支持為絕大多數。

(二) 回覆者分析

因非感染者留言板僅有協會志工回覆，因此僅以感染者留言板及兩者綜合後的整理為分項，將社會支持類型依提問者身分分類後以表格呈現並說明，分析結果說明如表九、表十。在感染者留言板的社會支持情境中，協會志工以提供相關資訊為主要回覆內容（28.26%），而感染者（56%）、第三者（47.22%）與無法判斷者（40.37%），則

表九 感染者留言板回覆者與社會支持類型分析表

社會支持面向	解釋變數	回覆描述情境	協會志工	感染者	第三者	無法判斷	
情緒性支持	情緒支持	表達同理	89 (8.52)	2 (2.00)	2 (5.56)	1 (0.62)	
		表達安撫	47 (4.50)	2 (2.00)	1 (2.78)	1 (0.62)	
	自尊支持	表達肯定	37 (3.54)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
		網絡支持	表達存在	82 (7.85)	2 (2.00)	0 (0.00)	1 (0.62)
		給予鼓勵	26 (2.49)	15 (15.00)	4 (11.11)	19 (11.80)	
工具性支持	實質支持	給予機構聯絡方式／由機構主動聯絡／機構提供支援	101 (9.67)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
		建議轉介／給予轉介資訊	67 (6.42)	1 (1.00)	0 (0.00)	1 (0.62)	
資訊性支持	資訊支持	提供建議	220 (21.07)	12 (12.00)	10 (27.78)	33 (20.50)	
		提供相關資訊	295 (28.26)	10 (10.00)	2 (5.56)	35 (21.74)	
		情況評估	26 (2.49)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (1.24)	
		提供額外資訊	32 (3.07)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	
		個人經驗／想法分享	1 (0.10)	56 (56.00)	17 (47.22)	65 (40.37)	
其他			21 (2.01)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (1.86)	
總計			1,044 (77.85)	100 (7.46)	36 (2.68)	161 (12.01)	

註：數字部分為計數（占總數之百分比）。

是以個人經驗／想法分享為最多。另外，就表十的整體分析而言，在社會支持情境中協會志工以提供相關資訊為主要回覆內容（36.58%），而感染者（56%）、第三者（47.22%）與無法判斷者（40.37%），則是以個人經驗／想法分享為最多。

四、綜合討論

提問主題分析結果顯示感染者重視權益與醫療照護，而非感染者則偏重保健資

訊。如同在文獻探討中高心藝與郭洪國雄（2013）提及，我國雖然在預防感染與求助的觀念和行動上有明顯進步，在人權議題上仍需更加重視與推廣。非感染者則集中在保健資訊，分析過程中發掘多數留言內容為「這樣是否會感染？」或是「被感染的風險多高？」本研究認為這表示多數非感染者在知曉某種行為可能會有潛在感染風險後，因為對疾病的誤解與焦慮造成恐慌而選擇到留言板提問。而整體的提問比例最高的主題為

表十 留言板回覆者身分與社會支持類型總分析表

社會支持面向	解釋變數	回覆描述情境	協會志工	感染者	第三者	其他
情緒性支持	情緒支持	表達同理	122 (5.63)	2 (2.00)	2 (5.56)	1 (0.62)
		表達安撫	130 (6.00)	2 (2.00)	1 (2.78)	1 (0.62)
	自尊支持	表達肯定	45 (2.08)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)
		網絡支持	表達存在	90 (4.15)	2 (2.00)	0 (0.00)
		給予鼓勵	28 (1.29)	15 (15.00)	4 (11.11)	19 (11.80)
工具性支持	實質支持	給予機構聯絡方式／由機構主動聯絡／機構提供支援	129 (5.95)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)
		建議轉介／給予轉介資訊	115 (5.30)	1 (1.00)	0 (0.00)	1 (0.62)
資訊性支持	資訊支持	提供建議	382 (17.62)	12 (12.00)	10 (27.78)	33 (20.50)
		提供相關資訊	793 (36.58)	10 (10.00)	2 (5.56)	35 (21.74)
		情況評估	267 (12.32)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (1.24)
		提供額外資訊	41 (1.89)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)
		個人經驗／想法分享	1 (0.05)	56 (56.00)	17 (47.22)	65 (40.37)
其他			25 (1.15)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (1.86)
總計			2,168 (87.95)	100 (4.06)	36 (1.46)	161 (6.53)

註：數字部分為計數（占總數之百分比）。

保健與醫療照護資訊，本研究認為這代表提問者對於愛滋病相關組織的印象即為能夠協助取得基本愛滋知識及提供醫療照護資訊，與大部分組織主要業務為推廣對愛滋防治教育及感染者醫療照護協助相符。

提問者的身分以本人為大宗，回覆者雖然因為非感染者留言板審核制度與特性而以協會志工為最多，但在感染者留言板也有不少願意表露身分的感染者分享經驗與想法。在感染者留言板中絕大多數提問者為本人，

也有些提問者選擇以第三者或是無主詞觀點提問，如同Pettrak等人（2001）表示愛滋病毒感染者期待能夠獲得感染者團體支持的情況下才可能願意表露身分，線上社會支持讓使用者保有隱私並安心討論自身問題；另外也因疾病之特殊性，比起面對面與親朋好友討論或者直接投醫，多數感染者較可能先以匿名方式在廣大無邊際的網路世界裡尋找所需要的初步資訊做決策，再決定下一步該採取的行動。回覆諮詢留言雖大部分為協會志

工，但由其他人回覆的比例仍不算少。一如White與Dorman（2001）提及網路匿名性讓人更願意分享經驗與討論，在線上匿名留言板這種保有高度隱私權的情況下，不只是提問者，回覆者也願意公開感染者身分來回饋與分享。Grant（1988）認為支持團體能為年輕的愛滋病患提供社會心理上的服務和情緒支持上的協助，而相較起情緒性支持，大部分提問者所提問的內容集中在資訊性支持，尤其是尋求資訊上；回覆內容也以資訊性支持為主，與提問者之提問內容相符。但另一方面，這樣的匿名性讓較少提問者對於較需要一對一溝通或面對面接觸的工具性支持提出需求，即使許多團體組織提供並整理詳細資訊在網路上供大家使用，但多數提問者還是對於資訊性支持仍有相當大的需求，本研究認為可能是因為對於需求者而言，傾向比較自己的狀況與專業資訊中所舉例子或情況的差異，所以仍然至留言板描述自己情況後進行資訊尋求；且如先前文獻所述，大部分的感染者注重自身隱私，就算是匿名留言板也較少提問者對於較需要一對一溝通或面對面接觸的工具性支持提出需求。

在感染者留言板中，願意表露身分的本人提問主題以權益相關為最高，而照護者與第三者則以醫療照護資訊為主。非感染者留言板中則以保健資訊占了絕大多數，尚未確定感染的留言者則不分身分集中於是否感染等問題，而照護者則是描述情況稍多於尋求資訊。本人所提問之留言內容集中於尋求資

訊、描述情況與表達負面情緒，相較於照護者和第三者等集中於尋求資訊的情況較為分散，整體而言還是集中於資訊性支持。而回覆者以提供相關資訊為主要回覆內容，感染者、第三者與其他等非志工回覆者，則是以個人經驗／分享為最多。本研究認為這表示感染者對於醫療照護資訊已經有一定程度瞭解，或者在確診時便由醫師或個管師等做過衛生教育，但我國現今對於感染者之權益相關法規與說明仍然不足，露德協會於2015年臺灣地區愛滋感染者生活現況調查報告中，則發現對於民間社團照護資源之需求與看重，已高於知心好友與醫院個管師（社團法人臺灣露德協會，2015），關於權益相關資訊若能由民間團體來推廣，相信更能符合感染者需求。除此之外，大部分的宣導皆是以防治教育為主體，對於感染者相關的權益說明也須要更多的宣傳。協會志工會依照提問內容提供相關資訊，留言板之隱私性也會讓非志工回覆者放心表達其感染者身分後來分享個人經驗。

伍、結論與建議

本研究主要目的為瞭解現今國內愛滋相關網站所提供的愛滋病相關資訊後，透過社會支持觀點分析愛滋匿名留言板之留言與回覆，並探討留言板中的需求與提供是否相符。本章依據研究問題整理撰寫結論並提出建議，供後續研究者參考。

一、結論

(一) 線上匿名留言板依然有存在之必要

本研究對於網站資訊以及留言板資訊皆進行整理或分析，發現雖然傳統網頁能清楚明瞭的整理相關資訊，但互動機會少，而經由設置留言板的功能不僅能提供交流機會，也能藉由提出的問題做資訊上的更新；又因愛滋病的社群特殊，較為注重隱私；在蒐集資料的過程中，本研究也發現無論感染者留言板或非感染者留言板，每個月至少都有十篇左右，甚至超過十篇的新增留言，平均每週有一至兩篇以上的新增留言，提問主題多元，因此認為線上匿名留言板還是有存在之必要性。

(二) 感染者的需求逐漸轉為爭取權益，非感染者則須舒緩焦慮

現今醫療科技發達，還有藥物不斷更新，感染者重視的議題逐漸從醫療照護轉向個人的權益。但對於一般民眾來說，對於是否感染、感染途徑及感染風險等保健資訊還是有強烈的需求，儘管基本知識已經放在網站最顯眼的地方，對於疾病的刻板印象與焦慮造成的恐慌，會讓許多相似問題不斷出現。相較於感染者，非感染者的提問主題較為集中且重複，除了審核留言之外，也應針對非感染者的焦慮與恐慌做對策，像是加強基本知識宣導或衛生教育，減輕因為刻板印象引發的焦慮與恐慌。

(三) 匿名情境中的感染者對於身分不多加隱瞞

提問者中本人提問佔多數，除了因為匿名留言板讓使用者保有隱私並安心討論

自身問題外，也因為疾病傳染的管道及途徑，讓有提問需求者會選擇使用匿名方式提問，而非詢問伴侶、家人或朋友。而匿名方式的安心感，讓回覆諮詢留言裡也有部分感染者願意主動揭露感染者身分來回饋與交換經驗。

(四) 提問留言內容多以資訊性支持為主要需求

根據研究結果，提問內容之中以資訊性支持為主要需求，例如感染者大多會需要權益與醫療相關之資訊，而非感染者則需要保健與醫療相關之資訊，可能是因為對於需求者而言，在找到資訊的同時會去比較自己的狀況與資訊中的差異，若無法說服，還是會到留言板描述自己情況後尋求資訊。除此之外，提問者對於資訊來源是否權威或許還是有一定的存疑，因此也希望從專業團體或人員方面得到資訊。再者，本研究推論提問者習慣到不同留言板提問，做多方資訊比對，藉此比較得到的資訊來增加安心感。

(五) 回覆留言內容以資訊性支持為主，與需求相符

多數的回覆提供了資訊性支持，符合提問者最大的需求也是資訊性支持的情況。此外在情緒性支持的部分，匿名留言板也提供空間讓人能抒發自己的不安與焦慮，同為感染者的病友可能會依自身經歷給予建議。另外，在工具性支持的部分，雖然提問者可能不會主動提出需求，但回覆者依然持續主動提供聯絡或相關資訊，希望能夠給予實質的工具性支持。

二、建議

(一) 實務建議

1. 傳統網站與社群網站相互搭配，資訊整合後加速傳播

現今病友團體以社群網站為主流，但因愛滋病之族群特殊，較注重隱私，無法採取目前主流社群網站的溝通方式，反倒目前有諸多非檯面上的「感染者地下社群」串連病友，彼此互助且互動熱絡，例如「當我們同在一起」與「感染者網路秘密社群」，甚至是需透過感染者介紹才得以加入的感染者專屬Line社群。另外，在研究結果中也發現，感染者權益、醫療相關資訊以及基礎保健知識等仍為主流需求，若能使用傳統網站之特性將資訊做清楚明瞭的整理與呈現，搭配曝光及傳播率高之社群網站並間接流入地下社群，相信能夠更快速滿足需求。

2. 針對感染者提供權益及醫療照護相關資訊

研究結果中發現感染者的資訊需求，以權益議題和醫療照護資訊為主，而多數官方愛滋病資源網站或病友聯誼會的資訊，仍以推廣愛滋防治教育以及健康照護環境宣導為主。就感染者而言，從感染後的臨床治療與心理輔導，攸關病患權益的生存權與工作權等權益議題與處理方式，甚至臨終前的安置照護以及家屬可以獲得的喘息服務，才是與疾病為伍一生最迫切需要的資訊。

3. 對於非感染者留言除了審核，亦可針對其焦慮與恐慌做對策

研究結果顯示，非感染者對於是否感染、感染途徑及感染風險等保健資訊有強烈的需求，儘管現今政府及民間團體都針對一般民眾推動愛滋防治教育，也將相關基本知識放在網站最顯眼的地方，但刻板印象與焦慮還是會讓許多相似問題不斷出現。或許在審核留言同時，亦可針對非感染者的焦慮與恐慌做對策，例如多與民間團體配合進而參與更多公開活動，或是將相關知識編入健康教育課綱內，讓非感染者在第一時間不會因為刻板印象而造成焦慮，也能讓民眾知道若有相關疑慮可至相關單位諮詢。

(二) 後續研究建議

1. 對於各民間組織間的脈絡關係進行分析

如結論所述，本研究在檢視各愛滋相關網站時發現各網站所屬之團體幾乎都有所串聯，這讓每個組織雖然各司業務，卻也能透過互動與合作擴展業務與服務範疇。但因本研究主要針對其提供資訊與服務對象做探討，並不會對於相互關係做更深入的瞭解，建議往後研究可針對民間組織間的脈絡關係進行探討，藉以瞭解目前我國愛滋相關民間團體是否能因為合作而提供更全面性的服務。

2. 針對國內外之愛滋民間團體功能與服務對象進行比較

愛滋病是一個全球急迫需要面對的問題，歐美等已開發國家對於愛滋病的人權已在法律上有諸多明文規定，例如聯合國愛滋

病組織 (UNAIDS) 之「國際愛滋病與人權指導方針」保障愛滋病患就學，免於歧視的基本人權。而在臺灣的情境仍對愛滋病有諸多錯誤認知，導致感染者處於負面社會氛圍，間接影響感染者自身的疾病處置以及政策制定者之法律規範。本研究中因研究對象僅針對國內愛滋相關民間團體進行整理，無法瞭解不同文化和國家相關團體之差異。因此建議未來可針對國內外之愛滋相關民間團體做更完整之比較與分析，藉此瞭解國內外愛滋相關團體功能與服務對象之異同。

3. 針對曾使用過線上匿名留言板之使用者進行問卷調查

基於本研究之研究場域為網路空間，研究對象是較注重隱私之使用者，研究過程僅針對留言者與回覆者之留言內容做分析，並無法直接接觸到使用者或瞭解後續發展，因此建議可針對曾使用過愛滋相關線上匿名留言板之使用者做需求滿意之問卷調查，實際瞭解使用者在提出並接受支持後是否有滿足原本的需求。

參考文獻 References

內政部 (2000)。社會工作辭典。臺北市：內政部社區發展雜誌。【Ministry of Interior. (2000). *[She hui gong zuo ci dian]*. Taipei: [Nei Zheng Bu She Qu Fa Zhan Za Zhi]. (in Chinese)】

王作方 (1996)。活在愛滋的陰影裡—臺灣地區男同性戀者的生活經驗及對愛滋病與防治的感受 (未出版之碩士論文)。

國防醫學院公共衛生研究所，臺北市。

【Wang, Tso-Fang (1996). *Living in AIDS shadows life experiences and attitudes toward AIDS and AIDS prevention of homosexual men in Taiwan* (Unpublished master's thesis). School of Public Health, National Defense Medical Center, Taipei. (in Chinese)】

王國華、劉菊、楊騰飛、鐘聲揚、魏程瑞 (2015)。網絡空間中愛滋病的社會支持研究—以百度貼吧「HIV吧」為例。《情報雜誌》，11，105-110。【Wang, Guohua, Liu, Ju, Yang, Tengfei, Zhong, Shengyang, & Wei, Chengrui (2015). Social support for AIDS in cyberspace—Take Baidu post bar “HIV Bar” for example. *Journal of Intelligence*, 11, 105-110. (in Chinese)】

田書綸 (2016)。愛滋感染者社會污名與社會支持對憂鬱程度的影響 (未出版之碩士論文)。實踐大學家庭研究與兒童發展學系，臺北市。【Tien, Shu-Lun (2016). *The effects of social stigma and social support on depression of people living with HIV/AIDS* (Unpublished master's thesis). Department of Family Studies and Child Development, Shih Chien University, Taipei. (in Chinese)】

全國法規資料庫 (2016)。著作權法。檢自 <http://law.moj.gov.tw/Law/LawSearchResult.aspx?p=A&t=A1A2E1F1&k1=%E8%91%97%E4%BD%9C%E6%AC%8A%E6%B3%95> 【Laws & Regulations Database of the Republic of China. (2016). *Copyright Act*. Retrieved from <http://law.moj.gov.tw/Law/>

- LawSearchResult.aspx?p=A&t=A1A2E1F1&k1=%E8%91%97%E4%BD%9C%E6%AC%8A%E6%B3%95 (in Chinese)】
- 朱怡儒 (2010)。乳癌病患的社會支持及生活品質之研究－以臺北市某跨院性乳癌病友支持團體為例 (未出版之碩士論文)。國立臺灣師範大學健康促進與衛生教育學系, 臺北市。【Chu, Yi-Ju (2010). *A study of the association of social support and quality of life among breast cancer patients—A case study of a supporting group in northern Taiwan* (Unpublished master's thesis). Department of Health Promotion and Health Education, National Taiwan Normal University, Taipei. (in Chinese)】
- 何春蕤 (1995)。誰研究誰。檢自http://sex.ncu.edu.tw/members/Ho/Hlist_04.htm【Ho, Chuen-Juei Josephine (1995). *[Shei yan jiu shei]*. Retrieved from http://sex.ncu.edu.tw/members/Ho/Hlist_04.htm (in Chinese)】
- 卓玉聰、林千鈺 (2004)。消費者健康資訊網路資源之探討。《圖書資訊學刊》, 2(2), 57-58。doi: 10.6731/TPCC_proceedings.003b-002-R2-00010562【Chou, Yu-Tson, & Lin, Chine-Yu (2004). Internet resources of consumer health information studies. *Journal of Library and Information Studies*, 2(2), 57-58. doi: 10.6731/TPCC_proceedings.003b-002-R2-00010562 (in Chinese)】
- 社團法人臺灣露德協會 (2015)。2015年臺灣地區愛滋感染者生活現況調查報告。檢自http://www.lourdes.org.tw/list_1.asp?id=3050&menu1=7&menu2=138【Taiwan Lourdes Association. (2015). *[2015 nian Taiwan di qu ai zi gan ran zhe sheng huo xian kuang diao cha boa gao]*. Retrieved from http://www.lourdes.org.tw/list_1.asp?id=3050&menu1=7&menu2=138 (in Chinese)】
- 邱文彬 (2001)。社會支持因應效果的回顧與展望。《國家科學委員會研究彙刊：人文及社會科學》, 11(4), 311-330。【Chiou, Wen-Bin (2001). The coping effect of social support: A critical review. *Proceedings of the National Science Council: Part C, Humanities and Social Sciences*, 11(4), 311-330. (in Chinese)】
- 邱志彥 (1990)。臺灣地區高中學生對預防後天免疫缺乏症候群的健康信念與行為調查研究。《公共衛生》, 17(3), 256-272。【Chiou, Jyh-Yann (1990). [Taiwan di qu gao zhong xue sheng dui yu fang hou tian mian yi que fa zheng hou qun de jian kang xin nian yu xing wei diao cha yan jiu]. *Public Health Quarterly*, 17(3), 256-272. (in Chinese)】
- 徐士傑、邱兆民、洪郁雯、陳儷慧 (2013)。影響個人提供線上社會支持因子之探討：以PTT癌症板為例。《中山管理評論》, 21(3), 511-544。doi: 10.6731/TPCC_proceedings.003b-002-R6-00012390【Hsu, Shih-Chieh, Chiu, Chao-Min, Hung, Yu-Wen, & Chen, Li-Huei (2013). Exploring driving factors of providing online social support: An example of PTT anti-cancer board. *Sun Yat-Sen Management Review*, 21(3), 511-544.

- doi: 10.6731/TPCC_proceedings.003b-002-R6-00012390 (in Chinese)】
- 晏涵文、林燕卿、劉潔心(1999)。青少年愛滋病預防電腦軟體設計需求調查研究(行政院衛生署87年度委託研究計畫DOH88-DC-1015)。臺北市：行政院衛生署。檢自<http://www.cdc.gov.tw/uploads/files/419232ee-a666-4764-a0d1-ea4fd04825eb.pdf>【Yen, Han-Wen, Lin, Yen-Chin, & Liu, Chieh-Hsing (1999). [Qing shao nian ai zi bing yu fang dian nao ruan ti she ji xu qiu diao cha yan jiu] (Executive Yuan, Department of Health [87 nian du wei tuo yan jiu ji hua] DOH88-DC-1015). Taipei: Executive Yuan, Department of Health. Retrieved from <http://www.cdc.gov.tw/uploads/files/419232ee-a666-4764-a0d1-ea4fd04825eb.pdf> (in Chinese)】
- 財團法人臺灣網路資訊中心(2016)。2016年臺灣寬頻網路使用調查報告。檢自<https://www.twNIC.net.tw/download/200307/20160922e.pdf>【Taiwan Network Information Center. (2016). [2016 nian Taiwan kuan pin wang lu shi yong diao cha bao gao]. Retrieved from <https://www.twNIC.net.tw/download/200307/20160922e.pdf> (in Chinese)】
- 高心藝、郭洪國雄(2013)。回首來時路：臺灣愛滋防治工作三十年整理與回顧。《性學研究》，4(2)，55-74。doi: 10.6731/TPCC_proceedings.003b-001-R3-00012647【Gao, Xin-Yi, & Kuo-Hung, Kuo-Hsiung (2013). In retrospect: A review of three decades of AIDS prevention in Taiwan. *Studies in Sexuality*, 4(2), 55-74. doi: 10.6731/TPCC_proceedings.003b-001-R3-00012647 (in Chinese)】
- 張俊一(2008)。探索老年人的運動休閒經驗－社會網絡取向的質性研究(未出版之博士論文)。國立臺灣體育大學體育研究所，桃園縣。【Chang, Chun-Yi (2008). *Explore the recreation sports experiences for the older adults: A qualitative research of social network approach* (Unpublished doctoral dissertation). Graduate Institute of Physical Education, National Taiwan Sport University, Taoyuan County. (in Chinese)】
- 張麗玉、黃源協、陳快樂(2009)。團體處遇對愛滋患者的憂鬱與社會支持影響之研究。《臺灣健康照顧研究學刊》，6，55-57-77。doi: 10.29750/TJTHCA.200903.0004【Chang, Li-Yu, Hwang, Yuan-Shie, & Tan, Kuy-Lok Happy (2009). A study of the effect of support groups treatment to the psychosocial adjustment of HIV(+)/AIDS patients in depression and social support in Taiwan. *The Journal of Taiwan Health Care Association*, 6, 55, 57-77. doi: 10.29750/TJTHCA.200903.0004 (in Chinese)】
- 黃淑貞、徐美苓(1997)。大臺北地區民眾愛滋病認知與相關態度之分析。《民意研究季刊》，202，10-50。【Huang, Sheu-Jen, & Hsu, Mei-Ling (1997). [Da Taipei di qu min zhong ai zi bing ren zhi yu xiang guan tai du zhi fen xi]. *Public Opinion Research Quarterly*, 202, 10-50. (in Chinese)】

- 黃道明（主編）（2012）。*愛滋治理與在地行動*。桃園市：中央大學性／別研究室。【Huang, Tal-Ming Hans (Ed.). (2012). *AIDS governance and local actions*. Taoyuan: Center for the Study of Sexualities. (in Chinese)】
- 黃璉華（2000）。*愛滋病防治衛生教育之成效*（行政院衛生署88年度委託研究計畫DOH88-DC-1018）。臺北市：行政院衛生署。檢自<http://www.cdc.gov.tw/uploads/files/a67db310-8d21-4266-a5b9-b7556677ebcc.pdf>【Huang, Lian-Hua (2000). *The effects of AIDS education* (Executive Yuan, Department of Health [88 nian du wei tuo yan jiu ji hua] DOH88-DC-1018). Taipei: Executive Yuan, Department of Health. Retrieved from <http://www.cdc.gov.tw/uploads/files/a67db310-8d21-4266-a5b9-b7556677ebcc.pdf> (in Chinese)】
- 劉士華（2009）。*以社會支持理論探討影響教師開發數位教材知識分享行為之研究*（未出版之碩士論文）。國立臺灣師範大學圖書資訊學研究所，臺北市。【Liu, Shih-Hwa (2009). *An exploration of the knowledge sharing behavior which influences teachers developing digital materials based on the social supporting theory* (Unpublished master's thesis). Graduate Institute of Library and Information Studies, National Taiwan Normal University, Taipei. (in Chinese)】
- 劉妙真（2004）。*幼稚園教師工作壓力、社會支持與職業倦怠之研究*（未出版之碩士論文）。國立屏東師範學院國民教育研究所，屏東市。【Liu, Miao-Chen (2004). *Teacher stress, social support, and burnout of the kindergarten teachers* (Unpublished master's thesis). Graduate Institute of Compulsory Education, National Pingtung Teachers College, Pingtung. (in Chinese)】
- 潘憶文（1995）。*後天免疫缺乏症候群宣導效果之影響因素分析*（未出版之碩士論文）。國立陽明大學衛生福利研究所，臺北市。【Pan, Yi-Weng (1995). *Analysis on impact factors of the effectiveness of AIDS health communication campaign* (Unpublished master's thesis). Institute of Health and Welfare Policy, National Yang-Ming University, Taipei. (in Chinese)】
- 蔡春美、吳秀英、林瓊照（2001）。某網站對愛滋病相關問題留言之內容分析初探。*健康促進暨衛生教育雜誌*，21，71-79。【Tsai, Chun-Mei, Wu, Shiow-Ing, & Lin, Chung-Chao (2001). A pilot study of HIV/AIDS related knowledge among a website community. *Health Promotion & Health Education Journal*, 21, 71-79. (in Chinese)】
- 衛生福利部（2017）。*HIV月報105-12*。檢自<http://www.cdc.gov.tw/professional/info.aspx?treeid=7B56E6F932B49B90&nowtreeid=2F13020F8A921CCB&tid=97D39D2BB81D32E9>【Ministry of Health and Welfare. (2017). *[HIV yue bao 105-12]*. Retrieved from <http://www.cdc.gov.tw/professional/info.aspx?treeid=7B56E6F932B49B90&nowtreeid=2F13020F8A921CCB&tid=97D39D2BB81D32E9> (in Chinese)】

- 鄭素月、賴裕和、張利中、吳齊殷 (2002)。探討乳癌病人的症狀困擾、自我效能、社會支持與生活品質之關係。《新臺北護理期刊》，4(1)，9-12。doi: 10.6540/NTJN.2002.1.002【Cheng, Sue-Yueh, Lai, Yeur-Hur, Chang, Li-Jung, & Wu, Chyi-In (2002). A study of the association of symptom distress, self efficacy, social support and quality of life among breast cancer patients. *New Taipei Journal of Nursing*, 4(1), 9-12. doi: 10.6540/NTJN.2002.1.002 (in Chinese)】
- 鄭照順 (1999)。《青少年生活壓力與輔導》。臺北市：心理。【Cheng, Chao-Shun (1999). *[Qing shao nian sheng huo ya li yu fu dao]*. Taipei: Psychological Publishing. (in Chinese)】
- 謝素真、徐畢卿 (2004)。從支持性團體歷程分析看自閉兒母親的轉變。《護理雜誌》，51(3)，34-41。doi: 10.6731/TPCC_proceedings.003a-001-R3-00001257【Hsieh, Su-Chen, & Shu, Bih-Ching (2004). The change of mothers with autistic children: From analyzing the process of support group. *The Journal of Nursing*, 51(3), 34-41. doi: 10.6731/TPCC_proceedings.003a-001-R3-00001257 (in Chinese)】
- 羅士翔 (2010)。《反AIDS歧視與法律動員—以臺灣AIDS防治法制為中心 (1981-2009)》(未出版之碩士論文)。國立臺灣大學法律學研究所，臺北市。【Lo, Shih-Hsiang (2010). *Anti-AIDS discrimination and legal mobilization—On the AIDS control law in Taiwan* (Unpublished master's thesis). Department of Law, National Taiwan University, Taipei. (in Chinese)】
- 蘇郁歆 (2017)。《青少年社群網站使用、線上社會支持與生活壓力相關研究》(未出版之碩士論文)。東海大學社會工作學系，臺中市。【Su, Yu-Hsin (2017). *A study of relationship among social network site use behavior, online social support and life stress on high school student* (Unpublished master's thesis). Department of Social Work, Tunghai University, Taichung. (in Chinese)】
- Albrecht, T. L., Burleson, B. R., & Goldsmith, D. (1994). Supportive communication. *Handbook of Interpersonal Communication*, 2, 419-449.
- Braithwaite, P. O., Waldron, V. R., & Finn, J. (1999). Communication of social support in computer-mediated groups for people with disabilities. *Health Communication*, 11(2), 123-151. doi: 10.1207/s15327027hc1102_2
- Brownell, A., & Shumaker, S. A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40(4), 11-36. doi: 10.1111/j.1540-4560.1984.tb01105.x
- Cassel, J. (1974). Psychosocial processes and stress: Theoretical formulations. *International Journal of Health Services*, 4, 471-482. doi: 10.2190/WF7X-Y1L0-BFKH-9QU2
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314. doi: 10.1097/00006842-197609000-00003

- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(21), 310-357. doi: 10.1037/0033-2909.98.2.310
- Deering, M. J., & Harris, J. (1996). Consumer health information demand and delivery: Implications for libraries. *Bulletin of the Medical Library Association*, 84(2), 209-216.
- Derlega, V. J., & Barbee, A. P. (Eds.). (1998). *HIV and social interaction*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Flanagan, J., & Holmes, S. (2000). Social perceptions of cancer and their impacts: Implications for nursing practice arising from the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 740-749.
- Frey, L. R., Query, J. L., Flint, L. J., & Adelman, M. B. (1998). Living together with AIDS: Social support processes in a residential facility. In V. J. Derlega & A. P. Barbee (Eds.), *HIV and social interaction* (pp. 129-146). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Gage, M. J., & Kinney, J. M. (1995). They aren't for everyone: The impact of support group participation on caregiver's well-being. *Clinical Gerontologist*, 16(2), 21-34. doi: 10.1300/J018v16n02_03
- Galagher, J., Sproull, L., & Kiesler, S. (1998). Legitimacy, authority, and community in electronic support groups. *Written Communication*, 15(4), 493-530. doi: 10.1177/0741088398015004003
- Gottlieb, B. H. (1983). Social support as a focus for integrative research in psychology. *American Psychologist*, 38(3), 278-287. doi: 10.1037//0003-066X.38.3.278
- Grant, D. (1988). Support groups for youth with the AIDS virus. *International Journal of Group Psychotherapy*, 38(2), 237-251.
- Herek, G. M., & Glunt, E. K. (1991). AIDS-related attitudes in the United States: A preliminary conceptualization. *Journal of Sex Research*, 28(1), 99-123. doi: 10.1080/00224499109551597
- Herek, G. M., Capitanio, J. P., & Widaman, K. F. (2002). HIV-related stigma and knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1991-1999. *American Public Health Association*, 92(3), 371-377. doi: 10.2105/AJPH.92.3.371
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Kutash, K., & Rivera, V. R. (1995). Effectiveness of children's mental health service: A review of the literature. *Education & Treatment of Children*, 18(4), 443-478.
- Lin, N., Dean, A., & Enael, W. (1986). *Social support, life events, and depression*. New York, NY: Academic Press.
- Mo, K. H., & Coulson, N. S. (2012). Developing a model for online support group use, empowering processes and psychosocial outcomes for individuals living with HIV/AIDS. *Psychology & Health*, 27(4), 445-459.
- Nettleton, S. (2006). *The sociology of health and illness*. Cambridge, England: Polity.
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination:

- A conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, 57(1), 13-24. doi: 10.1016/S0277-9536(02)00304-0
- Petrak, J. A., Doyle, A., Smith, A., Skinner, C., & Hedge, B. (2001). Factors associated with self-disclosure of HIV serostatus to significant others. *British Journal of Health Psychology*, 6, 69-79. doi: 10.1348/135910701169061
- Rendle, K. (1997). Survivorship and breast cancer: The psychosocial issues. *Journal of Clinical Nursing*, 6(5), 403-410. doi: 10.1111/j.1365-2702.1997.tb00334.x
- Robert, K., & Angelo, K. (2001). *Organizational behavior* (5th ed.). New York, NY: McGraw-Hill.
- Schopler, J. H., & Galinsky, M. J. (1995). Expanding our view of support groups as open system. *Social Work with Groups*, 18(1), 3-10. doi: 10.1300/J009v18n01_02
- Steneck, N. H. (2007). *ORI introduction to the responsible conduct of research*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. (2017). *Right to health*. Retrieved from <http://www.unaids.org/en/resources/campaigns/right-to-health>
- Walther, J. B., & Park, M. R. (2002). Cues filtered out cues filtered in: Computer mediated communication and relationships. In M. L. Knapp, & G. R. Miller (Eds.), *Handbook of interpersonal communication* (3rd ed., pp. 529-563). Thousand Oaks, CA: Sage.
- White, M., & Dorman, S. M. (2001). Receiving social support online: Implications for health education. *Health Education Research*, 16(6), 693-707. doi: 10.1093/her/16.6.693
- Wright, K. (1999). Social support satisfaction, on-line communication apprehension, and perceived life stress within computer-mediated support groups. *Communication Research Reports*, 17(2), 139-147.
- Yoshilka, M. R., & Schustack, A. (2001). Disclosure of HIV status: Cultural issues of Asian patients. *AIDS Patient Care and STDs*, 15(2), 77-82. doi: 10.1089/108729101300003672

(投稿日期Received: 2018/2/21 接受日期Accepted: 2018/5/30)