

國立臺灣大學公共衛生學院健康政策與管理研究所



碩士論文

Institute of Health Policy and Management

College of Public Health

National Taiwan University

Master Thesis

臺灣乳癌生存者的性健康——質性研究

Sexual health of breast cancer survivors

in Taiwan: A qualitative study

廖士婷

Shih-Ting Liao

指導教授：李柏翰 博士

Advisor: Po-Han Lee, Ph.D.

中華民國 112 年 7 月

July, 2023



國立臺灣大學碩士學位論文
口試委員會審定書

臺灣乳癌生存者的性健康——質性研究

Sexual health of breast cancer survivors
in Taiwan: A qualitative study

本論文係廖士婷君 (R10848016) 在國立臺灣大學健康政策與管理研究所完成之碩士學位論文，於民國 112 年 06 月 21 日承下列考試委員審查通過及口試及格，特此證明

口試委員：

黃柏堃

管晨怡

李柏宏


誌謝



就讀研究所之前，我從沒想過，撰寫論文的過程會如此的孤獨與艱辛。但我也從沒想過，自己能如此幸運地在研究路上，遇到很棒的病友團體與受訪者們，以及很棒的師長、同學、行政人員；生活中，也有著一群家人、好友支持，協助我完成了這趟旅程。

首先，謝謝我遇到的 11 位乳癌病友們，謝謝您們的信任，願意無私地與我分享對您們來說非常不容易甚至是脆弱的歷程。謝謝您們的勇敢，不僅勇敢對抗病魔，更站出來分享自己的經驗，期望幫助其他與自己經驗相同的人。從您們身上我學到很多，也是因為有您們我才能完成這項研究。希望，我的研究有成功把您們的話、您們的感受、您們的故事傳達出去，讓更多人得到慰藉與勇氣。也謝謝社團法人中華民國乳癌病友協會與臺灣年輕病友協會在一開始接受我的訪問，協助我招募受訪者，讓我與受訪者們相遇。

第二，要誠摯感謝的，是我在公衛學院遇到的質性研究老師們：李柏翰、張竹苓、黃柏堯、官晨怡、盧孳艷老師，以及學術寫作蘇虹菱老師與王齊聖助教。在與老師們的相處過程，我深深被他們對知識的好奇與渴望所感染，讓我不禁想挖更深、知道更多，也開始愛上質性研究。感謝指導老師（柏翰），總是在我撞牆期給予指引與鼓勵，即使很忙卻 Always be there for us，給我許多前進的動力。謝謝竹苓老師，就像我第二位指導老師，無論在我對人生或研究迷惘時，聽我說說話、給我建議。手把手的教我怎麼做研究分析、提供參考資料，也帶領我看見焦慮，接受它與之共處。感謝柏堯老師，聘我當研究助理、舉辦讀書會，讓我更認識學術界的思考方式、參與研究的實作。當時讀《被隱形的女性》的契機，讓我下定決心要做與女性相關的研究。謝謝晨怡老師，您的「性別與健康」和「公共衛生質性研究」課程，是我研究的重要養分。每每上課都有新的學習與發想，協助我把研究做得更完整、更質性。謝謝盧孳艷老師，在某次會面中與我分享質性研究結果分析的精髓，教我




時刻想著「受訪者到底想告訴我什麼？」，成為我突破困境的重要契機。謝謝學術寫作課的虹菱老師，我並不是個擅長文字的人，但您的課程協助我把研究表達得更清楚。我相信，這不僅幫助我各人完成研究，更讓受訪者的故事能被更多人看見。

第三，要感謝的是我研究所戰友們。謝謝曉彤、瑞琪、旻諭總是接受我瘋狂的質性研究成長計畫，一起讀書、一起開研究結果分享會、一起撞牆、一起崩潰、一起往前走。謝謝筠倩、家鈞、政家、玫均、昱馨還有 110 級的大家，即使是做不同研究，但還是時不時會互相討論研究和論文撰寫困境。謝謝雨純、政民、崇閔，感謝你們身為學術前輩總不吝惜分享資訊與經驗，讓我有前人的經驗可依循。謝謝 GHP 的 Alexandra 和 Izzy，能在文化能力課程當中認識你們，與你們一起運動、探索臺灣美食，豐富了我的研究生活。另外，也想感謝對我來說另類的戰友，學校的行政人員們。包含所辦姐姐（怡君、曉蓉、奕嘉姐）、GHP 的昆宏和靜睿、會計組的莊/張/鄭先生、教發中心的硯喬，還有許多曾配合過的人員們。謝謝您們在我身為學生以及擔任助理，進行各項繁雜聯繫時，總是很有耐心地回覆與協助，讓我感受到身為台大一員而被支持的感覺，也讓我有更多力量進行研究。

最後，我要和我的家人與好友們說聲謝謝。謝謝我的媽媽、爸爸、乾媽、姐和哥們，給予我很大的支持。在我回家時，幫我準備熱熱的飯菜，叫我要吃飽、好好休息、好好照顧自己，真的非常溫暖。謝謝我的超級好友們，運生、若盈、協縉，在我低潮時聽我吐苦水、在我金錢焦慮時請我吃飯、在我無法專心時陪我一起去咖啡廳努力、在我不知所措時帶我出去玩、在平時無聊時互相娛樂，這些都是我研究生生活之所以能走過的重要元素。也謝謝我在這來不及一一提及，但也在我研究生生活中溫暖出現的其他課程同學、台大護理系同學、癌醫同事、壁球球友、潛水夥伴、TWYCCer、合唱團、人生各方面的夥伴們。謝謝你們，有你們我的研究生生活才能如此的多采多姿，不被研究吞沒。

身為研究初學者，整個研究與撰寫的歷程，真的充斥著陌生與不擅長的事項。有太多過程，都只能自己去面對、去完成，且需要屢敗屢戰。我時常碰壁，感到挫



折與煩躁，許多時刻真的不想面對。但逃避一陣子後，還是硬著頭皮坐到電腦前，好好梳理自己的混亂，做著即使知道會做不好但還是要做的事情。如今，本篇論文終於完成，能屢敗屢戰除了要感謝自己的努力，真的要很感謝受訪者、身旁師長、家人、好友、學校行政人員的協助與支持。謝謝您的存在，再次誠摯的感謝。

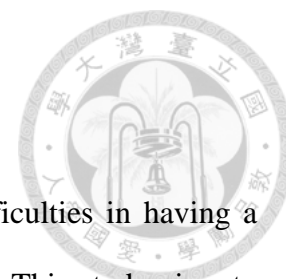
中文摘要



臺灣乳癌生存者普遍擁有性困擾卻缺乏討論與協助。本研究欲了解影響乳癌生存者性健康的脈絡，以強調性是社會互動而非單純生理反應的性腳本理論（Sexual Script Theory）為基礎，蒐集生存者的性與資源取得經驗。本研究透過乳癌病友團體與研究者人脈，招募 11 名乳癌女性進行深度訪談。受訪者背景多元，含括不同年齡層、癌齡、診斷期數、地區及關係型態。研究發現，女性與乳癌共存後產生「新的我」，更重視自身舒適度與健康，進而影響其性健康決定。與伴侶互動時，會期待伴侶能「互相」體諒、適應疾病，一同取得共識。然而，罹癌後的自我不確定感與伴侶受到的衝擊，都增加情感與性生活溝通上的挑戰，解讀資訊時伴隨著不確定性。原有對女人的性角色期待，加上臺灣缺少非主流性典範和性健康資源，都讓乳癌女性遇到性困擾後，有說與說不出口的情境，甚至有無助、恐懼的感受。值得注意的是，本研究發現部分受訪女性有逐漸突破社會文化束縛，主動開創性相關討論的傾向。文末，本研究也整理出性健康資源給予模式與情境的關聯圖，建議未來性健康資源的建置，除了可以根據關聯圖選擇適合的形式，亦要能回應乳癌生存者罹癌後「新的我」的需求。此外，比起在特定時間給予特定性知識，拓展所謂「正常」的定義、創造討論的空間更為重要。最後，本研究也強調，給予乳癌生存者的伴侶關注與協助，亦有助乳癌生存者的性健康結果。

關鍵字：乳癌、性健康、癌症生存者、性健康資源、性腳本理論

Abstract



In Taiwan, breast cancer survivors commonly experience difficulties in having a sexual life but there is a general lack of discussion and assistance. This study aims to understand the context affecting the sexual health of breast cancer survivors, and collect survivors' experiences of obtaining (or not at all) sexual health resources. Sexual Script Theory, which emphasizes that sex is a social interaction rather than a purely biological response, has served the basis of this study. 11 breast cancer women with diverse backgrounds were recruited for in-depth interviews. After thematic analysis, we found that women developed “a new me” while coexisting with breast cancer. They placed greater emphasis on personal comfort and health, which also influenced their sexual decisions. When interacting with their partners, these women expected mutual understanding regarding appropriate adjustments due to the disease. But, the self-doubt and the impact on partners after cancer diagnosis, added challenges to their emotional and sexual communication. Besides, women's preexisting role expectations in sexuality, coupled with the lack of non-mainstream sexual paradigms and sexual health resources in Taiwan, created situations where breast cancer survivors faced difficulties in expressing their sexual concerns. In conclusion, this study proposes that future sexual health resources should be responsive to the needs of the new selves of survivors and the resources should be allocated catering to the various contexts. Also, expanding the definition of “normal” and creating spaces for discussion are more important than providing specific sexual knowledge at specific times. Lastly, it is also highlighted that providing support and assistance to the partners of breast cancer survivors also contributes to the sexual health outcomes of the survivors.

Key words: Breast cancer, sexual health, cancer survivors, sexual health resource, Sexual Script Theory

目錄

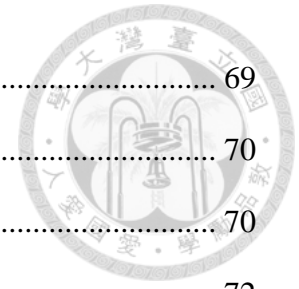


誌謝	i
中文摘要	iv
Abstract.....	v
目錄	vi
表目錄	ix
圖目錄	x
第一章 緒論	1
第一節 研究背景	1
第二節 研究動機	3
第三節 研究目的	6
第二章 文獻探討	7
第一節 女人與性	7
第一項 女性性慾與身體自主權的受限	7
第二項 女性的性生理學爭議	9
第三項 臺灣女性與性	9
第二節 性健康與性健康政策	11
第一項 性健康定義與指引	11
第二項 臺灣的性健康政策與性教育	12
第三節 乳癌生存者的性健康	14
第一項 乳癌生存者性健康的全球圖像	14
第二項 臺灣乳癌生存者的性健康	17
第四節 理論架構：性腳本理論（Sexual Script Theory）	19
第三章 研究方法與程序	24



第一節	研究者本身	24
第一項	專業背景、個人生命經驗與特質	24
第二項	研究者身分於本研究反思	25
第二節	資料蒐集	26
第一項	前置作業	26
第二項	招募過程與方法	27
第三項	深度訪談	32
第四項	田野與反身筆記	36
第三節	資料分析	36
第一項	主題式分析 (Thematic Analysis)	37
第二項	性腳本理論 (Sexual Script Theory)	37
第四節	研究倫理	38
第五節	研究程序	39
第四章	研究結果	40
第一節	「新的我」	41
第一項	為避免重蹈覆轍 (復發)，更重視自己與健康	43
第二項	需要認同與歸屬感—我還算「正常」嗎？	48
第二節	伴侶就是要「互相」	52
第一項	對訊息的不確定感	53
第二項	與伴侶的相處、溝通和協商	57
第三節	說與不說的性	60
第一項	恐懼、害怕、擔心	61
第二項	無助，講了也沒用	63
第三項	說不出口時，使用的方法	65
第四項	能說出口的性	67

第四節	小結	69
第五章	討論	70
第一節	乳癌女性的性腳本變化	70
第二節	臺灣社會文化對乳癌生存者性腳本影響	72
第三節	乳癌生存者性健康資源取得現況與建議	75
第四節	審視理論架構與性腳本理論的應用	80
第五節	本研究其他發現：多元收案對象，生存者性健康經驗更立體	84
第六章	結論	86
第一節	研究限制與未來建議	86
第二節	研究者反思	88
參考文獻	91



表目錄



表 1 受訪者基本資料	31
表 2 給罹癌時有伴侶者的訪談大綱	33
表 3 給罹癌時無伴侶者的訪談大綱（第三部分）	35
表 4 乳癌生存者的性腳本轉變	40

圖目錄



圖 1 理論架構	22
圖 2 訪談招募文宣	28
圖 3 研究程序圖	39
圖 4 第二版理論架構	81




第一章 緒論

第一節 研究背景

性健康 (sexual health) 是近年國際上關注及推動的議題。通俗上對性健康的認知僅限於性病防治和性功能障礙，然而本研究採用世界衛生組織 (World Health Organization, WHO) 對於性健康的定義：「不僅是沒有性疾病、功能障礙或虛弱；而是與性有關的身體、情感、心理和社會的健康狀態」。「性」(sexuality) 則包含：性向、情慾、愉悅感、親密感與生育以及身分與角色認同 (WHO, 2010)。2015 永續發展目標 (Sustainable Development Goals, SDGs) 第 3.7 項亦計畫於 2030 年「確保全球都有可取得性與生育醫療保健服務的管道，且各國需將管道納入國家策略與計畫之中」。也就是說，要完成全民健康福祉的目標，促進性健康相關的醫療服務非常重要，近 20 年 WHO 也陸續發表多份提供各國性與生育健康的政策指引 (WHO, 2010; WHO, 2015; WHO, 2017)。其中，WHO 特別指出，罹患疾病以及正在接受治療族群的性健康需要特別受到關注，本研究的研究族群 (乳癌女性) 就是一例。

2020 年，乳癌已超過肺癌成為全球女性的第一位癌別。在臺灣，根據衛福部國民健康署 (簡稱國健署) 歷年癌症登記報告顯示，自 2003 年起，乳癌更已連續 17 年位居女性癌症第一位。2020 年度，女性乳癌發生人數就有 15,259 人，換句話說，每 36 分鐘就有一名女性診斷乳癌 (國健署，2022)。不過隨著篩檢與治療方式的進步，乳癌五年存活率高達 88.7% (臺灣癌症登記中心，2020)，多數乳癌病人可以存活超過 5 年，第一期患者甚至有超過 80% 可存活超過 10 年 (詹宗晃、劉敏，2023)，這意味著罹患乳癌已不再等同於死亡。近年來，各國醫師與病友間流行著「癌症是種慢性病」的說法，隨著個案與癌症共存的時間拉長，也出現「癌症生存者」(cancer survivor) 一詞。美國國家綜合癌症網絡 (National Comprehensive Cancer



Network, NCCN) 對「癌症生存者」的定義是：「從被診斷癌症的那一刻開始，直到生命結束」都能被稱為癌症生存者 (NCCN, 2020; 李昕宜等人, 2014)。也就是說，癌症照護的目的已從「活著就好」改為「不只要活著，還要活得好」。

不過，2020 年一份給癌症生存者的照護指引就提到，影響生活品質的其中一項，是普遍存在癌症生存者的性功能障礙 (NCCN, 2020)。尤其是經歷過賀爾蒙治療、乳房切除手術、化學治療等歷程的乳癌女性更是易受影響的族群，因這些治療引起女性在生理、心理、社會等層面的狀態，進而引起性健康的問題 (Chang, Chang, et al., 2019; Cheng et al., 2016; Lam et al., 2012; Runowicz et al., 2016)。根據一份馬來西亞研究顯示，約 70% 的乳癌女性有持續性功能異常，症狀包含：陰道乾澀、陰道攣縮、性交疼痛、無法生育、性慾低下、無法性興奮等 (Dizon et al., 2014; Reese et al., 2017)。以上症狀在癌症治療完成後雖會稍微緩解，但無法恢復到罹癌前的狀態 (Chang, Chang, et al., 2019)。另外，國外有多篇文獻顯示，這樣的性功能問題將引起女性於親密關係裡帶著害怕與愧疚，部分患者與伴侶的關係也陷入緊張，成為壓力來源 (Che Ya et al., 2022; Fallah et al., 2016)。臺灣民間更是流傳許多女人^[1]罹癌後結束婚姻甚至受到伴侶拋棄的軼聞。

在臺灣，民眾對於談論「性」的態度是敏感、不自在的，此狀況也反映於性教育與性健康服務的不足。許多醫療人員對提供性健康的照護感到卻步，即使有願意提供，卻因為對性照護知識不熟悉無能力執行 (吳慧萍, 2011; 吳慧萍等人, 2013)。根據調查，77.9% 的護理人員「很少」或「沒」提供過性健康照護 (宋素卿 等人, 2010)。也就是說，現在醫療體系內鮮少提供性健康資源，即使乳癌女性提出性困擾，也沒有辦法取得適當的回應。

^[1] 本研究中，當想要強調女性所受的社會角色期待，會使用「女人」這個詞；著重生理性別，或強調泛指生理性別為女性的人時，則使用「女性」。



第二節 研究動機


「護理師，我老公有點不開心……」那天，一名乳癌第四期的病人滿臉愁容，經筆者關心詢問後，她緩緩地說道。她剛進行完鼠蹊部的人工血管^[2]置放手術，被告知為了避免人工血管斷裂，大腿不能過度彎曲。「我老公知道後很難過，覺得不能一起『開心』（做愛）了」。當下筆者給予同理，表示應該還有可以進行性行為的姿勢，而後在與護理長討論後才給予回應。這是筆者四年護理師工作經驗中，唯一一次被詢問性相關問題。由此使我始思考，這個問題應該很多病人都會遇到，為什麼只有這個病人會問出口？為什麼我不會回答、很難找到答案？在重視全人照護^[3]的醫療體系內，「性」的需求及相關問題是不是遭到忽略了？這些疑惑，成為本研究的源起。

本研究發現，以往臺灣關於乳癌女性的研究，多集中探討女性的身體心像^[4]、憂鬱、親密關係、治療副作用、生活品質、整體照護等，較少直接探討性。例如，有幾篇碩士論文研究接受乳房切除手術或治療對於乳癌女性「親密關係」的影響，並非探討性相關的感受（陳錫根，2007；沈致吟，2008；陳美端，2008）。目前臺灣僅有約 12 篇文獻（含碩士論文）探討乳癌女性的性，對影響乳癌後女性的性健康變化，以及應對方式做研究。與國外文獻較不同之處是，除了身體心像、年齡、

^[2] 人工血管，是一種植入在皮下的醫療器材，它可以與大靜脈相連，用於注射化學治療藥物對血管傷害較小，因此多數癌症病人都會放置人工血管。通常會放置在鎖骨附近，然而此位病人因為乳房雙側都有腫瘤傷口，無法放置於鎖骨，只能放置於鼠蹊部。

^[3] 全人照護 (holistic health care)，是一種包括生理、心理、社會及靈性面向的照護模式。不僅關注病人生理，也會思考其於家庭、社會等狀態，協助照護的進行。Wade, D. T. (2009, September). Holistic Health Care: what is it, and how can we achieve it. In *Nuffield Orthopaedic Centre's Annual General Meeting, Oxford, UK*.

^[4] 身體心像 (body image)，又可稱為身體意象。意指「對於自己身體的個人知覺、想法及感覺」。張秀如、余玉眉撰寫的《身體觀點——體現與身體心像》一文就指出，身體心像與自我、社會常模、性別的期待有關，女人時常被期待要對自己的體型、外貌進行控制。張秀如, & 余玉眉. (2007). 身體觀點-體現與身體心像. *護理雜誌*, 54(3), 77-81.

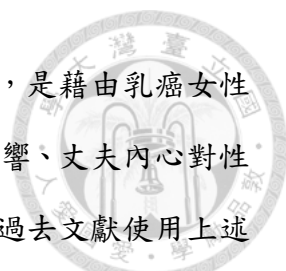


性慾低下或生殖系統問題，臺灣乳癌女性的性生活決定也會受朋友或家人對是否發生性行為的想法、伴侶是否有外遇而影響。在因應措施方面，2019 年張芸甄的質性研究指出，臺灣民眾對性相較西方文化保守，加之以醫師多為男性，致使女性病友鮮少對醫師表達自身的性困擾。

雖然過去研究已呈現臺灣乳癌女性性健康需要受到關注，但自 1990 年代開始，就有眾多文獻建議，臺灣應建置醫療人員的性教育訓練，以及設置足夠的性諮詢管道（李絳桃，2015；李絳桃、晏涵文，2005a 2005b），然而 30 年過後，我們發現臺灣的醫療體系內仍缺乏性健康資源，顯示這些學術結果並沒有成功延伸到實務的操作。筆者發現，在學門、研究方法以及受訪者多元性等方面，仍有值得更深入探討的面向，需要有更多研究的支持，才能夠進一步推動實務上性健康資源的建置。

在研究學門方面，過往多數從護理學和性學角度進行研究，以生理因素（性功能）探討乳癌對親密關係和性生活滿意度的影響（李麗燕，2002；沈致吟，2008；孫鳳岑，2006；陳美端，2008；陳婉瑜，2005；陳鳳鈴，2011；黃涓綺，2009；鄭淑華，2006）。這些研究多採用性功能量表詢問女性有無高潮、有無產生足夠分泌物、是否性交疼痛等，卻鮮少解析，罹病過程中與生理功能無關卻影響性生活的因子（例如：自我認同與親密關係、社會對於女性角色的期待等因子）。少數心理諮商學的研究，則主要探究乳癌女性和伴侶跟性相關的心路歷程、情緒轉變與溝通模式，甚少合併社會因素一同討論。

研究方法方面，在目前國內發表的 12 篇文獻中，2 篇為針對國外的文獻回顧整理（Chang, Chang, et al., 2019; 張金堅, 2013），4 篇使用質性研究方法，6 篇則使用量性研究方法。雖然量性研究可以協助我們擁有乳癌女性的性健康圖像，但若將研究結果應用於實務，就會產生不夠完整的問題。例如，有碩士論文提及，62.14% 的乳癌女性選擇不去理會發生的性功能問題（黃涓綺，2009），且多數人不會主動向醫療人員提及性健康問題（李昕宜等人，2014）。然而，「不予理會」是真的認為不重要，還是不知道要如何面對？值得更進一步的探究。在這方面，質性研究能補



充量性研究在詮釋結果上的不足，例如張雯馨 2015 的碩士論文，是藉由乳癌女性丈夫的視角，深入闡述伴侶患有乳癌，對丈夫生活與性生活的影響、丈夫內心對性生活轉變的想法等，此視角連國外文獻也鮮少研究。只是，無論過去文獻使用上述何種研究方法，在資料取得方面，多使用問卷調查，或是僅有 30~60 分鐘的訪談。考量到性是一個需要建立信任關係才有辦法取得深入資訊的議題，欲取得更深層的想法，宜使用更長的時間建立信任關係進行訪談。因此，本研究將採取 1.5~3 小時的深度訪談，期許獲得與過往研究不同的資訊。

最後，受訪者多元性方面，在罹患癌症的年份（癌齡）、地區、場域、關係狀態、性傾向、年齡等，都存在可探討的空間。癌齡部分，過往研究收案對象多為治療完的 1~2 年內，然而過去研究顯示，乳癌女性的性即使在治療完成後仍無法完全恢復成罹癌前的狀態，癌齡也是影響性健康的因素之一（Chang et al., 2019），訪問癌齡更久的女性，可能獲得不同的研究結果。在地區和場域部分，多數研究者在單一的醫療單位門診收案，即使是在醫院外收案，也僅限於特定臺灣縣市，然而城鄉差異亦有可能會影響受訪者對性的看法（楊采蘭等人，2009）。另外，在關係狀態以及性傾向部分，過去研究的收案對象皆為異性戀且有伴侶者，然而國外有研究顯示單身者也會有性健康困擾並對性健康資訊感到興趣，未婚有伴侶或單身者的經驗是筆者認為還有可補足的空間。年齡部分，過往則缺乏小於 40 歲，以及大於 60 歲乳癌女性的經驗。

綜合上述，目前尚缺乏以不同學門（生理觀點外）、研究方法與更多元受訪者收案條件的研究來了解乳癌女性性健康議題。因此，本研究將題目訂為：「乳癌生存者的性健康——質性研究」，使用質性研究的訪談方法取得資料，招募 11 名不同關係狀態（單身、已婚、離婚）、年齡層（30~70 歲）、全臺各地區和不同性傾向者。每人平均訪談 1.5~3 小時，以病人為中心的關懷取得資訊，用巨觀的公衛觀點切入，使用強調性與性行為是一個社會過程而非單純生理反應的性腳本理論（Sexual Script Theory）作為理論架構（Simon & Gagnon, 1984），將可避免完全以生理為主

軸的性健康討論之不足。合併醫療、社會學、人類學思考，協助剖析乳癌女性的性健康與資源取得經驗，盤點臺灣性健康資源服務現況，提出具體的性健康資源建置建議。



第三節 研究目的

本研究目的有三：

1. 了解乳癌生存者的性健康生命經驗。
2. 分析影響乳癌生存者性健康的脈絡。
3. 了解乳癌生存者的性健康資源取得現況與偏好。

期待以此研究為基礎，為公衛領域提供更多性相關資源建置建議，同時也藉由此研究讓民眾正視性健康議題，以開放包容的態度談論此事。



第二章 文獻探討

無論是在談論「性」或是乳癌生存者的性健康，國外學術資料明顯較臺灣豐富。2017年，WHO 公布的性健康政策指引就表示，影響人民性健康的重要因素包含：社會與文化對性的看法、性別與社經地位的不平等、國家法律和政策等（WHO, 2017）。本章節，研究者將不僅使用生理學，而是依序以社會文化、政策等觀點探究乳癌生存者性健康議題。

第一部分由「女人與性」之間的關係切入，簡述歷史上全球女性共同面臨的性別刻板印象與性論述，以及談論臺灣女性的處境。第二部分，則回顧國際「性健康和性健康政策」的定義與指引，再反觀臺灣現有資源，看見與國際指引的差異。最後一部分，則運用國外研究建立起「乳癌女性的性健康」圖像，比較臺灣乳癌女性與國際上研究的共同與相異之處。

第一節 女人與性

性與性別有很大的關聯，社會對女人在性方面可展現的範疇，存在極大的刻板印象。本小節將簡述全球時代變遷下，女人的性，尤其是情慾和身體自主權的發展是如何被抑制，臺灣女人的處境又有何特殊性。

第一項 女性性慾與身體自主權的受限

何春蕙 1996 年撰寫的《色情與女／性能動主體》，詳細整理了歷史上女性情慾發展史。書中表示，色情材料自 18 世紀中期，隨著印刷術的發明和識字人口的增加開始普及。當時，過度的情慾代表人格與心靈的敗壞，男性菁英人士擔心，身心脆弱且純潔的年輕婦女會受到玷汙，特別「保護」女性無法取得色情材料（Kendrick, 1997）。這樣的保護主義於後期更有所轉變，女性被保護已不是因為純潔，而是因為女性存有極大性吸引力，容易激起男性情慾導致社會混亂（何春蕙，1996）。也



就是說，為了維持社會安定，女人的存在、身體與情慾需要受到控制。情慾成為男性的特權，也使得色情材料多以男性觀點出發。

1990 年代後，伴隨網際網路的發明，性的商品化也更加普及。販售對象以男性為主，商品內容充滿刻板印象，透過網際網路快速傳播（何春蕙，1996）。其中的刻板印象如：女性需要服從男性，且女性原本不願意被觸碰和發生性行為，在男性刺激下也會興奮並且享受，產生女性於男性求歡下會「欲迎還拒」的印象（詹璇恩，2019）。有學者認為，色情是貶低女人的工具，是人拿來征服女人的象徵。因此，女性也開始與色情和情慾做切割，成為「女性無性慾」形象（Dworkin, 1991）。

上述歷史至今仍根深柢固在民眾對「性」相關的刻板印象。女性情慾可能會造成社會混亂的論述，至今仍是性騷擾與性侵害的主流論述（王曉丹，2010）；最令人熟知的，莫過於譴責女人因穿著暴露去聲色場所，或習於行走暗處，才會吸引男人犯罪。女人要小心保護自己，不可輕易展現自己的身體與情慾，被期待要貞節、要保有處女膜，否則會被以「放蕩」、「淫穢」、「浪女」等字詞作為形容。女性的性，彷彿只是為了生育以及滿足男性性慾而存在，不見女性本身的情慾與愉悅，女人要談論性變得更加困難。

學者陳美華 2007 年的文章就點出，女人與性的關係至當代仍無法完全翻轉，也整體社會的性別不平等有關（陳美華，2007）。過往常見男主外女主內的分工，女人要負責照顧家庭、生育、滿足男人，必須要依附在男人之下。雖然經過時代的變遷與女性主義運動者的努力，女性受教比例提高，全球女性薪資條件仍僅有男性的 77%（International Labour Office, 2016）。但家中經濟主要由男人掌控，許多女人身體健康出問題必須倚靠男性的經濟支柱和交通接送才有辦法就醫（UNFPA, 2017）。女人在許多情境下，仍與男人存在不平等的對待，女人表達自己意見受限，展現自己的性慾與身體自主權實屬困難。



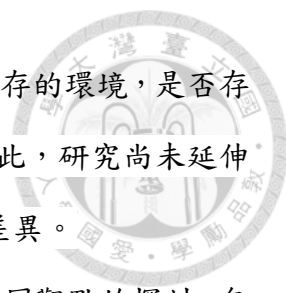
第二項 女性的性生理學爭議

1990 年代之前，女性的性生理學被認為與男性相同，會依序經歷興奮、平原期、高潮、消退期四個階段。1990 年代後，學者開始重視女性的特殊性，不再完全以男性視角看待女性，Basson 於 2000 年提出的性反應循環模式（sexual response cycle）就是個很好的例子。此模式強調，女性要開啟性活動，需要除傳統模型裡提到的性慾望及性飢渴外的理由，例如情緒上親密感的增加、情緒與身體上的滿足，與男性有所不同（Basson, 2000）。

不過，我們仍能在後續性的發展看見父權主義的影子。紀錄片《性高潮有限公司》便曾批判，現今醫學上存在的「女性性功能失調」(female sexual dysfunctions) 一詞，定義並不明確。以現今最廣為使用的女性性功能指標量表（The female sexual function index, FSFI）為例，量表衡量最近四週以下六項因子：性慾望（Desire）、高潮（Orgasm）、性興奮（Arousal）、滿意度（Satisfaction）、陰道潮濕（Lubrication）、疼痛（Pain）。此量表有 19 題，滿分 36 分，小於 26.55 分則判斷為女性性功能失調（Wiegel et al., 2005）。此「正常標準」被批評是為了給予疾病診斷讓藥商得以賺錢的手段，畢竟女性不一定會有性高潮，且性興奮地呈現並不像男性明顯（Moynihan, 2003）。而本研究亦提出的思考是，性行為的過程不只有女性一人的參與，其伴侶的技巧、過程中是否有展現耐心增長前戲，都會影響到女性的生理反應。即使「女性性功能失調」這個詞仍存有很大的爭議，眾多女性性健康的研究中，仍使用性功能量表作為主要衡量工具，缺乏生理學以外的考量。

第三項 臺灣女性與性

根據近期研究以及 CEDAW 在第三次國家報告的結論性意見指出，臺灣對於女性社會家庭的性別刻板印象仍存，且在教育、媒體、關係層面都有所影響（行政院性別平等會，2018；余沛玲、李新民，2022；游美惠等人，2004）。自 2007 年，臺灣國科會推動「性別與科技研究計畫」，鼓勵學術界研究不同性別（包含男、女



和非主流化性別)與科技的關聯,去看見在這社會體制與我們生存的環境,是否存在有性別偏見的设计(國家科學及技術委員會,2022)。雖然如此,研究尚未延伸至實際操作,以性教育和女性性表達來說,尚存有許多阻礙和差異。

於學術界,近幾年女性性與性健康議題有越來越多文獻進行不同觀點的探討,包含女性主義、社會學、醫療等(陳美華,2008;游美惠,2002)。有學者針對產後、更年期、離婚婦女進行性滿意度和性需求的調查,發現臺灣傳統文化和心理健康狀態對婦女的性行為有一定的影響。以產後婦女為例,傳統認為懷孕或剛生產完不宜發生性行為,使得產婦於「母職」和「本身性慾」有所衝突(李絳桃、晏涵文,2005b)。不過,近年女性意識抬頭,研究中社會道德和風俗對女性的影響已逐漸式微(楊采蘭等人,2009)。

在女性對於性的看法上,與本研究最相關的,是國內學者李絳桃進行的婦癌女性性健康研究。研究顯示臺灣在面對婦癌女性處境時,有許多的性別盲(gender blindness) — 那些以男性為主流,缺乏性別敏感度的知識建立便稱為「性別盲」(李絳桃,2015)。其中包含:認為罹患婦癌/年齡較長/喪偶/停經/未婚/無伴侶的婦女是無性需求的、性健康指導方式多以異性戀之陰道交框架進行指導、失去生育功能或性徵的女性不是女人.....等。更提及,民眾對於性行為種類想像的狹隘,缺乏多元性行為也因此面對阻礙時(如癌症),調適方法不足,進而帶來親密關係和自我認同的影響。另外,李絳桃的其他研究也發現,使用越多種性行為方式的伴侶,親密關係會更高(Lee et al., 2020)。這也提醒我,在訪談過程特別關注乳癌女性是否有受性別刻板印象影響,做出不符合自主意識的決定。此外,由於對「性」的認定會隨時代變遷,這類型的觀察在過往研究也較少被呈現,乳癌女性與其伴侶對「性」的定義為何、習慣使用的性行為方式種類為何,也是本研究將觀察的重點。



第二節 性健康與性健康政策

性健康是近 20 年來才逐漸受到重視的議題。此節將先介紹 WHO 如何定義「性健康」，包含範疇和相關政策指引，隨後逐漸聚焦在臺灣的性健康政策以及性教育現況。

第一項 性健康定義與指引

WHO 將「性健康」(sexual health) 一詞定義為：「與性有關的身體、情感、心理和社會的健康狀態」。定義中的「性」(sexuality) 包含：性傾向、情慾、愉悅感、親密感與生育以及身分與角色認同 (WHO, 2010)。一個人的性健康狀況，是個體身心健康、個人／伴侶／家庭福祉，以及社群／國家／社會經濟發展的基礎。要取得好的性健康狀態，就要使個體能夠獲充足的性相關知識，協助個體判斷性相關風險並進行決定 (WHO, 2010)。WHO 的定義範疇，已不僅是生育健康 (reproductive health) 相關的權利，也跳脫單純性傳染疾病 (sexually transmitted infections)、性功能 (sexual function) 或性暴力的討論。更重視的是，一個人能否擁有所需的知識、機會和權利，去追求既安全且愉悅、沒有暴力也沒有歧視的性 (WHO, 2017)。上述定義與主流社會通俗對「性健康」僅和性傳染疾病相關的認知有很大的不同。

然而我們也必須正視，相對心理健康和身體健康，性健康受到政策與醫療體系等公領域的忽略。連性健康一詞，都是直到 2002 年 WHO 成立性健康與生育健康小組才獨立於生育健康，概念仍新，至今許多國家在政策執行上都尚未發達完全。WHO 期望各國家政府部門，可以提供合適、可負擔、可近和好品質的性健康服務 (sexual health service)。根據指引，好的性健康服務，要讓所有年紀、所有關係狀態的人在人生各階段都可取得。2015 年的指引更是公布以人權為基礎的性健康推動政策架構，說明五大方向改變可促進性健康的推動，分別是 (1) 法律、政策與人權 (2) 教育 (3) 社會與文化 (4) 經濟 (5) 醫療系統。值得注意的是，法律會帶來保障，但同時也可能帶來限制與傷害，過度的監控或懲罰將帶來不

良的性健康結果（如：反人工流產法、懲罰愛滋傳染者等）（WHO, 2015）。

其他方面，教育、社會文化和經濟部分已被證明與性健康結果有極大的關聯，受教程度和社經地位越低者的健康結果明顯較差，學者推測與他們難以取得的資源和法律服務有關。且經濟因素時常是促使個體從事高風險性行為的重要因素，在政策執行上也是必須考量的因素。最後，醫療系統除須不歧視且平等的給予醫療服務外，醫療提供者應受到訓練，有能力可以發現性健康問題和提供適當的教育資訊，以及如何預防、諮詢、治療、照護和轉介。此外，醫療領域時常會過於重視性功能或性傳染疾病，因此 WHO 指引也強調性愉悅、性滿意度和整體性福祉也是性健康中需要關注的部分。最新於 2017 年發表框架更補充，社會與文化中對性的看法、性別與社經地位的不平等都會影響政策的執行成效。

透過這些指引我們可以看到，如要邁向一個性健康完全的國家，必須對於上述五大脈絡，以及社會文化對性與性別現況進行詳盡的分析，各國在地的研究有其必要。

第二項 臺灣的性健康政策與性教育

以上述 WHO 架構的五大脈絡來審視臺灣性健康的發展，可以發現臺灣於各方面表現都是缺乏的。我能明顯發現，在臺灣的社會與文化中，民眾對談論「性」感到不自在，這樣的情況也明顯反映於當前性健康政策、教育、學術界以及醫療體系等方面的匱乏。除了資源較少，多元性亦不足。尤其在公領域，大家僅選擇描述性健康中的生理疾病、生育和性侵害等議題，鮮少提及情慾、愉悅感、性別認同等。

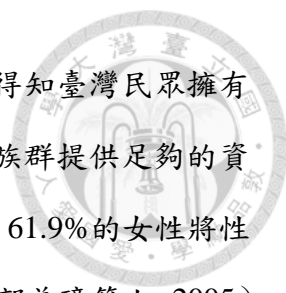
政策方面，多數資源建置於減少性傳染病（sexually transmitted diseases, STD）上，例如：衛福部疾管署近幾年推動的「性健康友善門診專業服務品質計畫」內容多對於門診醫師給予性傳染病教育，積極建立多元的性傳染病篩檢站和資源（衛生福利部疾病管制署，2022）。所謂的「性健康友善門診」其實只是「性病友善門診」，使性健康的定義變得狹隘。雖然在有些婦產科醫師轉型與心理諮商師合開性諮商

診所，但數量上並不普及，且不在健保給付的範疇之內，需自費。

學術方面，對於性健康的討論亦多集中於性傳染病，尤其是愛滋病。雖然近 10 年來，不同族群的性與性健康研究日漸增多，例如：離婚女性、產後婦女、精神科病人、身心障礙者、癌症病人的性需求和性生活等（李昕宜等人，2014；李絳桃，2015；李絳桃、晏涵文，2005a、2005b；楊采蘭等人，2009）。但部分研究，會過度強調生理而忽略社會因子。另一方面，國內醫療體制內鮮少提供性健康衛教。調查顯示，護理人員鮮少提供性健康照護（宋素卿等人，2010），許多護理人員對於提供性照護感到不自在，即使願意提供，卻對性照護知識不熟悉而無能力提供（吳慧萍，2011；吳慧萍等人，2013）。

教育方面，臺灣民眾在學生時期所接受的性教育多與生理構造和醫學化知識有關，卻忽略社會文化面的觀點（游美惠，2002）。直至 2018 年 12 年國民教育課綱終於將性別平等教育納入重點。同年，對於臺灣針對《消除對婦女一切形式歧視公約》（Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women, CEDAW）實行狀況提出的第三次國家報告，國際審查委員第 44 項建議便指出，臺灣學校並未提供適切的全面性教育，情況有待改善（行政院性別平等會，2018）。有鑑於整體性健康知識的缺乏，多數臺灣民眾不知道自己擁有性健康的權利，更不知道如何捍衛。加上臺灣人太少談論，與性相關的字詞在人們平時的理解和話語中缺乏明確的定義，上述情形都對於性健康的推動造成阻礙。

反之，在私領域卻可以發現，越來越多人開始談論「性」，透過各式各樣的方式傳達性知識。在實體和網路通路，可見教導性愛技巧的付費課程，網路影音平台上也出現情感和性愛家教的教學，觀看色情影片的年齡逐漸年輕化（曾治乾等人，2015）。可惜的是，網路上資料的正確性和品質有待討論。這些品質不一的資訊，卻成為臺灣民眾最直接受到的性教育，若有錯誤資訊惟恐複製性與性別的刻板印象，成為民眾實際操作上的依據。如繼續讓私領域成為民眾性健康知識取得的唯一管道，不僅成效難以評估，民眾性健康結果亦難改善。



在公領域提供知識對不上私領域需求的情況下，我們難以得知臺灣民眾擁有性健康問題時的因應方式，亦不清楚現在臺灣是否已對需要的族群提供足夠的資源和幫助。一項 2004 年北中區域婦產科醫師的研究顯示，高達 61.9% 的女性將性功能障礙視為一種疾病，卻僅有 2.2% 會因性功能障礙求助專家(郭美璋等人, 2005)。這樣的結果不禁讓人懷疑，女性的性問題多隱藏於檯面下，或讓人思考醫療並非女性求助的第一選項。對於非主流族群，如身心障礙者、跨性別者，或甚至是同時擁有「疾病」和「女人」雙重角色的乳癌女性，將承受更大的社會文化壓力。要能夠說出性困擾，並取得自己需要且正確的資源，是非常挑戰的一件事情。

依本文觀察，要在國內取得性健康資源並不容易，我即便是具有護理背景的專業人士，也無法在網路上辨別實用且正確的性健康資訊。一般無疾病者的資源就很缺乏了，更遑論是本研究談論的癌症族群。目前除了癌症希望基金會出版的「男人癌後的性福」以及「女人癌後的性福」兩本手冊(財團法人癌症希望基金會, 2018, 2020)。醫院衛教單張、護理人員衛教中亦幾乎沒有相關內容，致使癌症病患無法輕易取得性健康資源，目前甚至不能確定臺灣癌症病患面對的性健康問題為何，因此有必要對此主題深入研究。

第三節 乳癌生存者的性健康

第一項 乳癌生存者性健康的全球圖像

根據 WHO 全球癌症報告統計，2020 年開始，乳癌超過肺癌成為發生率最高的癌症。每年有 230 萬人確診乳癌，每八個確診癌症的人就有一個是乳癌 (Wild CP et al., 2020)。在經濟狀況良好的國家，乳癌的死亡率非常低，已成為女性癌別中失能調整損失人年(disability-adjusted-life-year, DALY) 最高的。在開發中國家，乳癌的死亡率較已開發國家高，但五年存活率也逐漸提高 (WHO, 2023)。也就是說無論在哪一個國家，越來越多乳癌生存者是以失去部分身體功能狀態的存活著，



生活品質值得關注。


癌症及治療對性健康的影響，是生活品質中經常受到忽視的面向（NCCN, 2020）。過往乳癌女性的性健康研究就顯示，即使治療完成，女性仍無法恢復罹癌前的性健康狀態，與伴侶發生性行為頻率普遍下降（Chang et al., 2019; Takahashi & Kai, 2005）。

本研究整理不同文獻後發現，影響生存者願意執行親密行為或性行為的面向，可分為生理性、心理性與社會性三方面。

生理方面，當女性經歷化學治療，會有噁心感、疲倦、會陰乾澀、提早停經、性慾降低等症狀；放射治療則會導致皮膚炎與乳房敏感度下降；賀爾蒙治療也會使女性提早停經。治療導致女性被迫產生更年期之症狀，包含：心悸、記憶變差、憂鬱、睡眠障礙、熱潮紅、體重增加、關節疼痛、陰道萎縮和乾澀進而引起性交疼痛、排尿機能異常等（Chang et al., 2019; Runowicz et al., 2016）。根據調查，化療本身使 40~75% 治療前尚未停經之女性停經，這樣的現象稱為化療引起之閉經（chemotherapy-induced amenorrhea, CIA）。女性於治療完約需 1~3 年後月經才有辦法恢復，原本處於快自然停經的患者則會直接結束月經。被迫停經的女性相對原本就快停經的女性，有較多不適，生育計畫也會受到較嚴重的影響（Minton & Munster, 2002; Walshe et al., 2006）。

心理方面，疾病、治療所帶來身體與家庭生活上的變化，或甚至是手術帶來的身體心像改變，都會帶給女性心理壓力。乳癌女性的憂鬱、焦慮情形偏高（Ussher et al., 2013），亦時常會擔心伴侶對自己身體的負面反應。這都將使其性慾降低或是影響女性自我認同，進而避免與伴侶有親密行為或性行為。在親密關係形式上，也從過往傳統陰道性交為主，改以偏好身體接觸（如：愛撫、擁抱）為主（Che Ya et al., 2022; Takahashi & Kai, 2005）。

社會方面，則包含一些既存的迷思、宗教信仰和社會期待。例如：性行為會加速乳癌惡化、癌症會經由性行為傳染、自己的身體化療後有毒會影響伴侶等，這些



迷思透過受親友傳至患者耳中都會影響患者決定 (Chang et al., 2019)。此外，宗教信仰也扮有重要角色，例如在一份馬來西亞的研究提及，在穆斯林文化裡，「滿足男人性需求是女人的職責」。當治療後發生性交疼痛而減少性行為時，穆斯林婦女可能會因為無法滿足丈夫性需求，而懷疑自己是「不合格的女性」 (inadequate as a woman)。對多數女性而言，情緒的親密比身體親密重要，然而對伴侶不一定如此，這也讓乳癌女性在親密關係裡帶著害怕和愧疚，部分患者與伴侶的關係陷入緊張 (Che Ya et al., 2022)。在面對疾病的過程中，伴侶是許多女性最重要的心理支持資源。當伴侶與患者關係有嚴重問題，乳癌患者的預後 (prognosis)，也就是疾病預期後果，會顯著較差 (Fallah et al., 2016)。我們能發現，女性的性健康表現與伴侶和所屬文化脈絡有關，不佳的性健康狀況亦會對整體健康造成傷害。

面對性與性健康變化時，乳癌女性最常見的因應行為有以下幾種：與伴侶溝通更改性行為頻率和形式、上網查詢資料、使用身邊的支持系統、尋求宗教支持、諮詢醫療人員、不去理會。多數人最常應對的方式是與伴侶溝通、減少性愛頻率改以擁抱和親吻等肢體接觸表達愛意 (Chang et al., 2019; Che Ya et al., 2022; Takahashi & Kai, 2005; Wang et al., 2013)。值得一提的是，有研究顯示乳癌的經歷除了帶來負面影響，也會帶來正面影響，例如有女性與伴侶因為經歷疾病感情更加緊密 (Cheng et al., 2016)。而女性因應性狀態變化後的結果，深受伴侶間原本的情感基礎、性關係在伴侶關係中的重要性、社會價值觀、以及女性年齡影響。年輕女性面對性健康改變較年長女性心理壓力大 (Takahashi & Kai, 2005)。那麼乳癌生存者性健康的臺灣圖像又是如何呢？



第二項 臺灣乳癌生存者的性健康

在臺灣，乳癌已連續 17 年位居女性第一位癌別，每年有 1.5 萬人確診（衛生福利部國民健康署，2022）。雖然確診人數上升，但是隨著癌症篩檢與醫療的進步，五年存活率已提升至 89%（臺灣癌症登記中心，2020），在此前提下，與癌症共存的生活品質也逐漸受到關注。也因此，臺灣醫界與學術界已進行許多乳癌研究，唯探討「乳癌與性」相關的文獻較少。治療對女性身體心像、自我效能，以及其與配偶親密關係的討論較多。本節將運用少數的文獻，呈現臺灣乳癌女性的性健康圖像。

目前臺灣直接談論「性」的乳癌研究，含碩士論文（去除回顧性文章）僅 12 篇，多數發表於 1990 至 2013 年之間，近 5 年文獻僅佔 2 篇。主要討論題目，為乳癌女性的性功能、性滿意度與性生活是否有因為罹癌而有所改變。乳癌女性有 43~65% 性生活頻率是降低的，約 70% 女性認為乳癌對性生活有負面影響，頻率也相較一般婦女低（李麗燕，2002；鄭淑華，2006）。乳癌女性平均在診斷後 4.9 個月恢復性生活，約 25% 在手術後化學治療前就恢復性生活，43% 在化學和放射治療完成後 6 個月恢復，但也有 16.1% 的人在完成治療的 1~2 年並未恢復性生活（陳姿君等人，2015）。


乳癌女性性生活頻率降低的原因與許多面向有關，其中以心理因素佔最大宗，除了沒有心情、對自己身體自信心降低，也擔心性交會導致病情加遽甚至復發。其他因素則包含，身體感到不適、性交困難、太疲倦，也有部分是伴侶因素（李麗燕，2002；陳姿君等人，2015；陳鳳鈴，2011）。研究也顯示，乳癌女性對性生活的滿意度和性愉悅度，不是下降就是持平。其中，年齡較輕、因治療被迫停經、收入來源非自己的女性，性滿意度較低。而性自信較高、罹癌前婚姻調適較好的，性滿意度較高（陳若旻，2020；陳婉瑜，2005；李麗燕，20023）。也有文獻有不同的發現，顯示年紀越大、癌齡越長者，反而顯著較年輕人擁有較多性困擾（陳姿君等人，2015）。更有研究點出，有近一半的乳癌女性會害怕與伴侶發生性行為（鄭淑華，2006）。其中原因，更有待進一步了解。值得注意的是，研究發現，性生活的滿意

與否，與親密關係滿意程度並無顯著關聯，有人與伴侶的關係更疏離，但也有人與伴侶更靠近（黃涓綺，2009；鄭淑華，2006）。此結果與國外文獻一致。

臺灣有幾篇研究，點出乳癌女性與伴侶的想法是有差異的。例如對性生活的重視程度，31.8%女性覺得不重要，但僅有15.2%的男性配偶覺得不重要。此外，伴侶對女性身體的看法較女性本身正向，罹患乳癌經過治療，並不會影響伴侶對女性的性慾（陳鳳鈴，2011a）。不過，一篇專門訪問男性伴侶的質性研究也提到，伴侶表示個案本身對自己身體的自信程度，會影響到伴侶如何看待女性的身體。伴侶只能透過時間，陪伴女性經歷失去乳房的創傷、給予自信，逐步嘗試各種方法才有辦法恢復性生活（張雯馨，2015）。

其實，根據研究，有一半以上的女性並不知道乳癌會影響性生活，部分知道一些但沒有很清楚，只有6.5%完全知道（鄭淑華，2006）。面對這樣意料之外的改變，臺灣人的因應方式與歐美文獻有所不同，較偏向亞洲文獻的呈現，推測應與文化因素有關。相較歐美文獻有積極的因應行為，臺灣有研究結果顯示62.14%女性「不去理會」性方面的問題（黃涓綺，2009）。這可能與伴侶的性溝通有關，在臺灣有30%女性認為性溝通是缺乏的，較少也不擅長與另外一半討論，如何進行比較滿意、不想做也不一定說不（陳婉瑜，2005；陳鳳鈴，2011）。對外求助方面，85.8%不曾主動向醫療人員提及自己性生活方面的疑惑和困擾，認為所有治療都會有副作用不須提及（鄭淑華，2006），這也與臺灣一個婦產科對一般女性的調查結果相似（郭美璋等人，2005）。即使一半以上的人都有遇到陰道乾澀的問題，也僅有一半的人會使用潤滑劑（陳姿君等人，2015）。我們能發現，談論性這件事情，無論是對伴侶還是對外人，在臺灣都不是一件容易的事情，然而此需求確實存在。

透過上述文獻整理出的臺灣乳癌生存者性健康圖像，確實與歐美為主的文獻有所差異，尤其是因應方式。然而，因過往多採取量化研究，透過問卷方式調查，有些結果無法找到適宜的解釋，有些問題無法被回答。例如心理因素是否與過往性交疼痛所留下的經驗有關？性滿意度低但性困擾是低的是要如何詮釋？又，個案與



伴侶在性溝通上的實際操作實際遇到什麼困難？這些問題皆有機會透過質性研究進行挖掘。不過要取得更深層的資料，在信任關係方面需要有所調整。目前研究收案場域多集中於醫療院所，僅有少數透過病友團體收案。醫療院所鮮少呈現這類敏感議題，加上對初次見面的研究者，受訪者想必也會有所保留。即使使用質性方法的研究，亦僅使用 30~60 分鐘進行訪談，取得資料有限。

再者，受訪者背景仍有更多元的空間。過往文獻多只收案治療完成兩年內、已婚女性以及異性戀族群，缺乏單身、離婚、同性戀患者的經驗。本研究者認為，並不只有已婚者才能擁有性生活，且性行為的範疇，可能也比過往研究呈現陰道性交的方式還多元。最後，過往文獻多以護理、心理諮商、性學觀點出發，有過度著重生理反應及主觀感受，並未討論太多社會文化及擁有資源的因素在裡面。如：上述曾提及如性自信越高，性滿意度也越高，但一個人的性自信來源的建構，與過往所受的性教育、性知識的取得、性經驗有很大的關連。

值得注意的是，由乳癌病友團體發起質性研究所建立的「乳癌旅行手札」(劉桓睿等人, 2021)，訪談乳癌女性，辨識其需求，再根據研究結果提供了豐富資訊，當中卻未提及性健康資源。由此可知，學界仍需要進行更多的探索：在臺灣背景下，與性別、疾病相關的文化，會如何影響乳癌女性對其性與性健康改變的想法與應對措施？

第四節 理論架構：性腳本理論 (Sexual Script Theory)

Simon 和 Gagnon 1984 年提出的性腳本理論，強調性與性行為是一個社會過程而非單純的生理反應，試圖使用「社會互動」來解釋人們的性表現與性行為。本研究選擇性腳本理論的主要原因有二，一是由於此理論強調的社會因素層面，與目前臺灣多數研究採用的生理觀點不同。二是研究者本人是護理背景，相對個人層次(治療副作用、心理狀態)，較不了解乳癌女性在與伴侶或與社會互動的經驗。我

相信，使用性腳本理論能協助補充目前研究缺口，也能補足研究者個人視角的盲點。近幾年，國外有數篇質性研究使用性腳本理論探討乳癌女性的性健康 (Che Ya et al., 2022; Kneip Pelster et al., 2022)，研究結果也確實提供許多不同的觀點。


本節將藉由範例介紹性腳本理論內社會互動的三大層面：文化場景 (cultural scenarios)、人際腳本 (interpersonal scripts)、以及心理內化腳本 (intrapsychic scripts) (Simon & Gagnon, 1984; 劉國鸞, 2011)。在節末，亦將提出使用性腳本理論須注意的事項，以及該理論於本研究實際應用的形式。

社會互動的第一層面是文化場景，包含社會價值觀、社會的主要期待、互動的潛規則，會影響個人與他人的互動。例如：女性被期待擁有「女人」的特質，應滿足男性性需求為主，不該主動有太多性表現與慾望的展現。發生性行為時，既定的模式就是先親吻、愛撫，後高潮然後以射精結束。因此，多數女性會考量社會因素與他人眼光，進而決定自己的性表現。性行為的決策，亦會傾向採行社會認可的步驟，有許多女性因沒有高潮而憂鬱。

第二，人際腳本層面，則是指與重要他人兩者之間的互動，該互動也會受到社會文化所影響。女性即使有親密的需求或性慾望卻不會在約會的前幾次表現出來，只因希望自己不要被貼上很隨性的標籤。在性行為上，雙方都認為有性高潮才是對的值得開心的是，也因此存在假高潮的現象。

最後是心理內化層面，女性知道社會情境與人際互動的腳本，但也同時擁有自己個人的要求與期望，最後會依照現實與期望、過去經驗進行決定。這個層面特別強調自己面對他人的內心戲，例如：社會認為胸部大才能更有女人味，自己胸部小則失去性吸引力，在他人即將碰觸時會稍微閃避、對自己感到沒自信，內心卻也了解一個女人的價值並非單純用胸部所衡量的矛盾。這樣自我概念的產生，也進而影響個人與人際間、社會的動態互動 (Kneip Pelster et al., 2022; Lam et al., 2012)。

社會所期望的性腳本，透過新聞、影片、宗教和生活的各種環節，影響所有人



的社會情境層面。人們多數照著既有的腳本於社會上生存，盡量表現合宜就能避免被貼上標籤。然而，社會上最常見的腳本並不完全適用於任何狀態與任何人。如 A 片所展示的性模式，就忽略了溝通、失敗的可能以及日常生活的疲倦。個人會因為不同的生長背景與經驗交織出不同的腳本，生命狀態改變時也會需要經過「協商」的過程去決定情節。當文化場景影響過大，會產生許多「應該要」，進而造成個人或伴侶的壓力，認為自己不正常。以本研究來說，當女性被診斷罹患乳癌開始，她便很難照著原本自己設定的腳本走，產生內在需要調適和妥協的過程（劉國鸞，2011）。

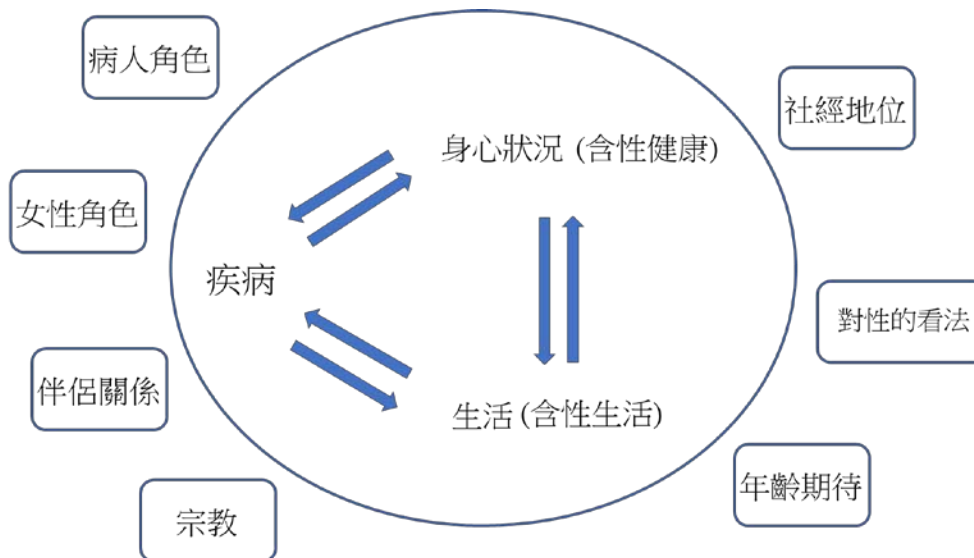
本研究者認同性腳本理論所呈現與性有關的社會心理的觀點，並認為只有透過質性研究深度訪談的方式，才有辦法釐清：罹患乳癌這個變化，是否進一步影響了女性對自己的看法、性與親密需求被滿足的狀況，以及對自己、對關係、對伴侶的期待。而面對這樣的變化，女性又是如何去協商、妥協，進而創立自己的腳本。因此，本計畫使用性腳本理論為基礎建立理論架構與訪綱，嘗試了解臺灣乳癌女性的性腳本以及腳本的多元性。同時，這樣的研究，也呼應近年來公衛學者對性（sexuality）所應包含的四大範疇：性健康、性愉悅、性權力和性福祉（sexual well-being）中（Mitchell et al., 2021）之中，較少討論的性愉悅與性福祉。

然而，過去也有文獻對性腳本理論提出部分批評（Wiederman, 2015., Norton, 2018），即使它可以協助本研究，使用上仍有幾點需要注意。首先，性腳本理論假設個人心理內化的腳本是天生且與社會文化腳本相反的，但有學者指出，群體社會文化其實也是來自眾多個人意志所組成的，個人與社會文化的想法有很大的機率是一致的（Norton, 2018），這將會影響訪談時研究者的內在假設。此外更重要的是，Norton 也提到，性腳本理論過度強調社會因素，認為人一旦被特定社會因素影響後就會依照腳本走，當思考到解決方案時，介入措施多僅能從社會層面介入。這樣的假設不僅忽視了個人在成長過程中的動態改變與能動性（agency）^[5]（Wiederman,

^[5] 在女性主義中，能動性（agency）可指女性在以男性為主或非常二元論的社會中，展現突


2015)，也忽略個人生理因素（如性慾），本研究因疾病而產生的身體症狀難以被加入思考。因此，本研究在設置訪綱時，額外建立了一個理論架構（如圖 1）。該架構不僅參考性腳本理論，也同時參考過去文獻的訪綱，將影響乳癌生存者性健康的重要因素融入其中。

圖 1 理論架構



此理論架構，是研究者以受訪者為中心，與性腳本理論合併產生的架構，主要協助訪綱的發想與設計。圓圈內部，主要是融合心理內化腳本與乳癌女性本身因疾病和治療所產生的身心狀態，強調疾病、身心狀況（含性健康）與生活（含性生活）三者不只會單方向，更是會來回反覆的雙向影響。例如乳癌本身若使女性產生憂鬱、焦慮，其實也會反過來影響健康結果，增加復發機率與死亡率（Wang et al, 2020）。至於圓圈外的方框，是我透過文獻，並將性腳本理論中心理內化、人際與文化社會腳本內容具體化，整理出會影響乳癌女性性健康或疾病狀態的 7 項因子。首先，受訪者與性相關的決策，會受社會對病人角色、女性角色以及年齡的期待所影響。例如，病人時常被視為無性慾的，社會普遍認為，病患或伴侶的性慾相對癌症的生命威脅是微不足道的。年齡上，社會亦普遍存在一種年齡越長越沒有性需求的假設

破這個架構的選擇與行動的能力。Davies, B. (1991). The concept of agency: A feminist poststructuralist analysis. *Social Analysis: The International Journal of Social and Cultural Practice*(30), 42-53.



(李絳桃, 2015)。多重身分下, 性慾可能存在卻無法被說出口, 進而影響患者的身心狀況。受訪者本身的社經地位, 以及在伴侶關係內的狀態和權力關係, 會影響她有無足夠的能力與資本去因應疾病或隨之發生的性困擾(陳美華, 2007)。此外, 傳統與宗教觀念裡, 女性被期待滿足男性慾望不可違逆(Che Ya et al., 2022), 然而當女性罹癌身體不適, 或者自己認為性行為不是她想要的, 是否仍會選擇委屈自己滿足男性。最後, 女性本身對性的看法, 也會影響她如何因應乳癌帶來的性健康轉變。若對她來說, 在關係裡可以只感受親密感, 但不一定要有實際的性行為, 那她的決定將有所不同。上述因子, 都是本研究會於訪談中考量的內容, 此理論架構有助於訪談的進行, 也彌補研究者本身是護理背景, 會過度重視生理表現的可能性。



第三章 研究方法與程序

為了回答研究目的所提出的三個問題：(1) 臺灣罹患乳癌生存者的性健康生命經驗為何？(2) 影響乳癌生存者性健康的脈絡為何？(3) 乳癌乳存者的性健康資源取得現況和偏好為何？

本研究者考量，臺灣女人受無法輕易對外談論「性」與「慾望」，也因此，相關形容的詞彙較少且隱晦（游美惠等人，2004；羅燦煥，1997）。此外，如要談論「性」亦需擁有一定的信任基礎，在短時間內發放自填問卷或訪談的方式，恐無法詢問到深層及真實的想法。因此，本研究選擇以質性研究中的深度訪談和田野調查進行資料蒐集，每次訪談約 1.5~3 小時，期望在充足互動後取得深入和真實的資料，回答設定之研究目的。最後，本研究將訪談內容繕打成逐字稿，以主題式分析（Thematic analysis）進行分析。

第一節 研究者本身

在說明研究細節之前，我想先說明身為研究工具，我的背景與看待事情的方式。陳向明《社會科學質的研究》一書中就曾提及，質性研究者的背景、主觀意識都會影響蒐集到的資料以及資料被詮釋的方式（陳向明，2002）。因此，我將先交代自身與此研究題目的關聯。

第一項 專業背景、個人生命經驗與特質

我是一名 28 歲的異性戀女性，大學就讀護理系，畢業後至北臺灣一家醫學中心的內科病房工作四年，其中兩年半就是在腫瘤內科病房。我工作的病房包含癌症治療的急性和安寧照護，會執行乳房切除術後照護、化學治療、標靶治療、各種侵入式檢查、安寧緩和治療等。照護族群涵蓋所有實質固態瘤（solid tumor）癌別，其中又以乳癌、大腸癌、肺癌患者為大宗。病人期數從第零期至第四期都有，至今



已累積眾多照護經驗。平時，我除了透過專業協助病人解決身體、心理不適，也會協助家人和病人間的溝通。資格方面，則已完成院內腫瘤科初階及進階訓練班，於2020年獲選當年度病房優良護理師。


工作四年後，我離職來到臺大健康政策與管理研究所就讀碩士班，期許將自己的視野從個人提升到群體層次。就讀期間，初次接觸人類學、社會學，也才更進一步認識質性研究、女性主義、性別觀點等。我深受質性研究嘗試理解他人經驗的特質吸引，在碩班兩年，透過各種課程、讀書會與閱讀課外讀物的方式，補充自身於質性研究方法以及性別觀點的缺乏。

我的身高不高、長相較同年齡層看起來稚嫩，使得我能展現高度的親和力。我本身亦自22歲開始接受4年的心理諮商，諮商陪伴我度過人生迷惘、初出社會的壓力，以及心痛的失戀時光。這樣的過程讓我內心變得更健康，能夠接納自身情緒也開始可以同理他人的困境與糾結。在性健康方面，我從小至大學護理教育中都未曾學習除了生理結構外的性教育。學校有教導男女生殖器官的不同，但對於性別認同、性行為的發生、男女關係的發展，都是透過自身實作和網路資訊習得。關於性事，更是長大後才透過與過往伴侶的互動、親近朋友的討論、A片、網路文章等方式習得，家庭教育裡也對此避而不談。對我而言，談論性並不是件容易的事情，會感到害羞甚至是脆弱，我自認談論性的態度，與多數臺灣女性相似。因此，為了訓練自己訪談「性」議題的能力，訪談開始前，我有私下與自己同年齡層、無乳癌的女性好友練習與性相關的對談^[6]。透過這樣的經驗，了解女性對於性的觀念是否真與我想的一樣，話題要如何切入才會比較舒服等，對後續研究有很大的協助。

第二項 研究者身分於本研究反思

過往的專業經驗對我執行此研究有很大的幫助，因為熟悉乳癌的治療療程，也

^[6] 當時我詢問女性好友對臺灣性教育的看法，以及過往的性生活經驗，討論性教育是否足以讓她們面對長大後的性經驗。



拉近我與受訪者的關係。擔任護理師所累積的訪談技巧及過去被諮詢的經驗，讓我不怕與人溝通，並且有能力碰觸潛在負面情緒進而陪伴和同理對方。然而另一方面，我不熟悉乳癌女性出院後、停止急性治療後與疾病共存的漫長生活。為了彌補這方面的不足，我以觀察者身分，參與了兩次乳癌病友團體的活動與演講，觀察乳癌病友在醫院內和外表現的差異。也曾陪同受訪者至放射治療，觀察病友進行治療時的歷程，包含其與醫療人員、其他病友的互動，以及她自身在放射治療前後需要做的準備。


此外，我也長期加入多個公開的乳癌臉書社團（我沒辦法加入病友專屬臉書社團^[7]），留意線上發文內容類型、底下留言反映以及互動樣態。由於我本身在談論性這件事帶有害羞，訪談中我會花較多時間鋪陳、建立信任感和釐清對方在這件事上的界線，減少直接切入性健康主題而使研究對象產生防衛心的狀態。必要之時，我會拿出自己的專業角色降低自身的害羞感。同時，對性的羞澀，使我還沒有辦法與初次見面的男性談論性議題，也是我選擇不訪談乳癌病友伴侶的緣故。

第二節 資料蒐集

第一項 前置作業

實際開始招募前，本研究者就在網路上搜尋乳癌病友團體，最後選出兩個乳癌病友團體前往拜訪。目的是藉由拜訪，了解第一線乳癌女性的性健康需求，也進一步知悉病友團體和醫療體系內給予的性健康資源現況。最後選擇的兩個團體分別為：「社團法人中華民國乳癌病友協會」和「臺灣年輕病友協會」，這兩個病友團體各具代表性。社團法人中華民國乳癌病友協會已創立 26 年，至今已聚集全臺 45 個病友團體約 1.5 萬名成員。臺灣年輕病友協則是近幾年專為年輕族群創立的社團，

^[7] 目前在 Facebook（臉書）上有許多乳癌病友的社團，加入時須提供確診乳癌的診斷證明書才有辦法加入。這樣的把關方式，也提供病友們一個安全舒適的討論空間。



其創辦人之一的米娜，亦自 2017 年起經營由年輕乳癌女性為主的花漾女孩 GOGOGO 社團，成員高達 2000 人以上。在 2022 年 11 月 7 日，研究者也透過參與社團法人中華民國乳癌病友協會舉辦給病友的「認識乳癌之旅」課程，觀察癌症病友團體給予的衛教資訊內容與形式（簡報及手冊）、參與病友的心情狀態，以及病友間使用的詞彙（癌齡、學姊學妹等）和疑問等，收穫良多。

第二項 招募過程與方法

研究者於 2022 年 11 月 07 日通過國立臺灣大學行為與社會科學研究倫理委員會審查（案號：202209HM012），並開始進行受訪者招募。本研究受訪者須符合：（1）有確診乳癌的 20 歲以上女性（2）願意分享性健康狀況者（3）使用中文可流暢對話者。

唯一的排除條件為：身心狀態無法配合訪談者。本研究排除條件與其他研究不同，並不排除有其他惡性腫瘤、乳癌前有執行過可能影響性功能手術者（如：乳房、陰道、軟巢切除）、或有性功能障礙者（Lee et al., 2020; 陳靖莘等人，2013）。乃是因為本研究者在訪問病友團體的過程中發現，乳癌經歷有其特別之處。包含乳癌對女性自我認同的影響、使用的治療比單純婦科手術（如：子宮肌瘤切除）複雜、與疾病共存的時間維度更長，對性帶來的影響與時序也可以透過訪談過程釐清。除此之外，本研究由公衛觀點出發，希望取得資料能呈現乳癌女性的複雜樣態，更能實質給予未來性健康政策作為參考。招募將盡量維持受訪者多元性，考量年齡、已罹癌年份（癌齡）、居住地區、已完成治療和治療中、不同關係狀態者（單身、離婚與有伴侶等）、不同性傾向等。

招募方面，本研究者 2022 年 11 月 14 日透過兩個乳癌病友團體：社團法人中華民國乳癌病友協會和臺灣年輕病友協會，在 LINE 官方群組和 Facebook（臉書）協助宣傳研究匿名表單。研究宣傳內容與招募海報（圖 2）如下：

各位 OOOO 協會的夥伴您們好，

罹患乳癌後，您是否曾感受過與伴侶的親密關係^[8]有所變化呢？面對疾病的過程，可能讓人產生自我認同、身體自信、與他人互動距離或甚至性生活的轉變。對於這些轉變，許多人不敢說出口也不敢求助，而目前臺灣相關資源的取得也並不普遍。為了補足這樣的缺口，目前有位臺大健康政策與管理研究所的學生廖士婷，正在招募受訪者參與相關研究。每次參與有禮卷及部分交通費作為回饋。有興趣參與可參考下方海報，填寫表單報名喔！

圖 2 訪談招募文宣

臺灣乳癌女性的親密關係與性健康研究

訪談邀請

您們好，
我是台大健康政策管理研究所碩二的學生廖士婷，現正進行乳癌女性親密關係與性健康研究。這樣的議題長期受到忽視、相關資源有限，有困擾也難以說出口。我們將透過個人和團體訪談蒐集相關經驗，作為未來資源建置的參考。

如您曾罹患乳癌且年滿20歲，誠摯邀請您前來參與！

個人訪談為經驗分享；團體訪談為共同討論資源建置

個人和團體訪談可擇一進行，如有不適可隨時中斷

本研究提供些許回饋與交通費補助


有意願參與請掃描右下角QR-CODE或LINE/電郵聯絡

如有任何問題，歡迎來信詢問士婷：
R10848016@NTU.EDU.TW
LINE ID: bettyliao.69

本研究受國立台灣大學行為與社會科學研究倫理委員會審查與監督(案號：202209HM012)，包含受訪者之利益與風險評估、個人資料與隱私保護及自由加入或退出本研究之權利，皆已通過審查。

表單連結

^[8] 本研究在宣傳文宣上使用「親密關係」輔助說明「性」的概念，乃因考量 WHO 對性健康的定義與臺灣民眾平時對性的理解多為性行為有所差異。




至 2022 年 12 月 4 日止，共有 56 名乳癌女性填寫表單，表示有受訪意願。第一階段研究者透過表單內填寫的重要資料立意取樣 5 名受訪者，篩選考量按照過往文獻指出影響性健康表現的重要因子：年齡、居住地、癌齡、關係狀態篩選受訪者（Chang et al., 2019; Runowicz et al., 2016; Takahashi & Kai, 2005; 楊采蘭 et al., 2009），當備註有特別表示強烈受訪動機者會優先選取。

篩選後，研究者會致電說明研究細節與再次確認訪談意願，了解受訪者目前身心狀況和治療階段，再與之約定受訪地點和時間。名單上尚未聯繫的乳癌女性，亦會寄送簡訊感謝她們的研究參與意願，並說明後續會盡快告知是否訪談。研究者是有意識地透過親自聯繫的過程，建立第一步信任關係，也有助訪問前進行個別化的準備。

訪談第一階段 5 名受訪者後，我回頭確認原先篩選因子的重要性，其中兩點與原先預期不同。第一是，現居住地的影響並無預期大。現今臺灣許多女性的居住地與原出生地不同，隨著成長就學、工作與婚姻決定的不同，會移居不同城市甚至國外，居住地區已非主要篩選因子。研究者推測此點與過往研究的差別，可能來自科技、交通以及女性受教權與勞動參與的進步。其二是，我發現有特別備註者通常有積極尋求資源或者樂於表達想法的特質，因此我也開始尋找未備註或未主動與研究者有互動的受訪者。

收案過程中，我持續注意其他篩選因子如年齡、關係狀態、性別認同、診斷時癌症期別、癌齡，訪談至第 7 位女性時，資料已經開始趨近飽和。受訪的論述出現規律，且資料量已足夠回答研究問題。然而，在關係型態、性傾向、癌齡仍有未包含的族群，因此我有特意聯繫符合這些特質的受訪者。在性傾向上，雖然我並無在表單上特別詢問性傾向，但因已完成受訪的參與，皆擁有男性伴侶^[9]或潛在男性伴侶，因此，我最後透過滾雪球取樣（snowball sampling）方式訪談到 1 名有同性

^[9] 在此不用異性戀而使用男性伴侶一詞，是因為本研究未刻意詢問每位受訪者的性傾向。考量到性傾向的多元，不只異性戀與同性戀，更細分對此研究影響應該不大，最後無細分。



伴侶的乳癌女性，給予此研究更多元性別的觀點。很可惜，由於研究者時程的限制，且在滾雪球方法的一個月期間，僅有 1 名女同志願意受訪，本研究並沒有訪問更多自我認同為女同志的乳癌女性。最後，本研究總計訪問 11 名乳癌女性，受訪者基本資料於表 1 呈現。

由於本研究主要透過兩個病友團體分享研究訊息，訪談時會特別注意受訪者與病友團體連結程度（如何得知研究訊息、與病友團體的關聯等）。最後發現，參與者不必然與兩個協會有很深的連結，部分受訪者並沒有參加過協會活動，只是看到分享就參加本研究，也有人是透過其他乳癌病友自發性分享在醫院自創的病友團體群組，看到就報名參加了。可見受訪者與社群連結的薄弱，仍於本研究中存在多元性。



表 1 受訪者基本資料

匿名	歲數	確診年紀	期數	癌齡	乳房手術種類	治療內容	現在治療內容	經期狀態	關係狀態	伴侶性別／性傾向	宗教信仰	居住地
V姐	40~44	40~44	1期	7個月	單側局部切除	化學治療+放射治療+賀爾蒙治療	放射治療+賀爾蒙治療	暫時停經	已婚	同性戀	基督教	北部鄉鎮
艾利兒	30~34	30~34	2期	11個月	單側局部切除	化學治療+放射治療+標靶治療	放射治療+標靶治療	暫時停經	罹癌時曾有伴侶 現無伴侶	異性戀	無	北部城市
甜心	30~34	25~29	1期	3年	單側局部切除	放射治療+賀爾蒙治療	賀爾蒙治療(第3年)	暫時停經	已婚	男性伴侶	無	北部城市
正梅	55~59	50~54	2期	4年	單側局部切除	化學治療+放射治療+賀爾蒙治療	賀爾蒙治療(第4年)	停經	已婚	男性伴侶	無	北部城市
春月	55~59	50~54	2期	4年	單側全部切除	化學治療+賀爾蒙治療	賀爾蒙治療(第3年)	停經	已婚	男性伴侶	天主教	北部城市
嵐姐	50~54	45~49	2期	5年	單側全部切除+自體重建	化學治療+放射治療+賀爾蒙治療	賀爾蒙治療(第5年)	停經	辦理離婚中	男性伴侶	無	中部城市
美月	40~44	30~34	2期	8年	單側局部切除	化學治療+放射治療+賀爾蒙治療	賀爾蒙治療(第7年)	間歇性	無處婚姻狀態 無固定伴侶	男性伴侶	基督教	北部城市
辣媽	50~54	40~44	3期	8年	單側全部切除	化學治療+放射治療+賀爾蒙治療	賀爾蒙治療(第7年)	停經	已婚	男性伴侶	無	北部城市
玉錦	60~64	40~44	0期	15年	單側局部切除	放射治療+賀爾蒙治療5年	無	停經	已婚	男性伴侶	天主教	東部鄉鎮
小J	65~69	50~54	1期	18年	單側局部切除	化學治療+放射治療+賀爾蒙治療5年	無	停經	已婚+有固定伴侶	男性伴侶	無	南部城市
佳麗	60~64	40~44	4期	20年	單側全部切除	化學治療+放射治療+賀爾蒙治療	賀爾蒙治療(第19年)	停經	已婚	男性伴侶	佛教 道教	東部鄉鎮

備註：

1. 本列表依照癌齡（罹患癌症多少年）低至高排列，現在治療中也標示賀爾蒙藥物的使用年份，強調乳癌病友與疾病共存的情形。
2. 本列表將詳細居住地、職業、教育程度、孩子數去除，因發現這些因子雖多少影響研究結果，但女性本身的個性、擁有的資源同樣會影響性方面的能動性。台灣目前交通方便、個人也因生命歷程會變更地區居住（甚至住過國外），因此詳細居住地反而參考不大，是否為都市、取得較多資源影響較大。



第三項 深度訪談

在第一通致電給受訪者敲定訪談時間後，會先提供訪談大綱（表二、表三）電子檔給受訪者，讓受訪者訪談前先看過題目有充足的心理準備。訪談方式為一對一實體的半結構式訪談（semi-structured interview）。研究者提供臺大公衛學院六樓會議室為訪談地點，但受訪者亦可選擇自己舒服的空間受訪。本研究最後訪談了 11 名女性，有 3 位在受訪者自家、1 位在協會會議室、3 位在咖啡店，剩下 4 位在臺大公衛學院會議室。每一個空間都會特別注意受訪者的隱私、座位面向，降低受訪者資料受他人傾聽或受旁人移動的干擾。每位訪談時間為 1.5~3 個小時不等，平均為 2.5 小時。由於題目較多、訪談時間較長，受訪者可自行選擇訪談要分兩次還是一次完成。最後本研究受訪者皆決定一次受訪完成，中間如感到疲倦則會有約 5 至 10 分鐘的休息

實體訪談時，會再次與受訪者說明研究內容，同意後簽署同意書才開始訪談和錄音。本計畫研究者會不斷強調受訪者有隨時退出研究的權益，亦告知資料會以化名、去識別化方式處理，受訪者於論文內也會匿名呈現。資料與錄音檔將於研究完成三年後刪除，期間將妥善保存避免隱私洩漏。每次訪談結束，將給予受訪者 200 元禮卷作為感謝和回饋。自新北市和臺北市的受訪者則提供 100 元交通補助，非臺北地區多為研究者至該地拜訪，無特別補助。

本研究使用的訪談大綱（以下簡稱訪綱），是透過參考國外相似研究的訪綱，以性腳本理論為基礎擬定，再與指導教授經過多次討論後形成初稿。隨後，於拜訪兩個乳癌病友團體的過程，詢問前輩們對訪綱的建議，進行訪綱第二次的調整。倫理審查通過後，研究者亦藉由自身人脈對一名原本已與研究者有信任關係的乳癌女性進行預訪，經過微調後正式確立第三版訪綱。

訪綱共有四大部分：(1) 罹病過程、基本資料蒐集 (2) 診斷與治療後生活的改變 (3) 罹病對於親密關係和性造成的影響 (4) 因應方式和資源取得現況與偏好。



訪綱因應關係狀態共有兩個版本，第一版為罹患乳癌當時有伴侶者（表 2），一種則為當時無伴侶者，架構基本相同，僅在第三部分問題上有調整，例如：當遇到潛在伴侶時，您的想法是？（表 3）。受訪者在先看過題目，對相對敏感的議題有一些準備，也會比較自在且主動於訪談時分享性與性健康經驗。

表 2 給罹癌時有伴侶者的訪談大綱

一、 受訪者罹病過程，以及自身／重要他人感受與反應
<ol style="list-style-type: none"> 1. 請問當時得知乳癌的過程是如何呢？ 2. 在知道要接受手術／化療治療／放射治療／賀爾蒙治療前，您的心情？重要他人的反應？ 3. 過去就醫經驗中，和醫療人員的互動經驗好嗎？
二、 診斷與治療後，生活的改變
<ol style="list-style-type: none"> 1. 罹患乳癌之後，您的身體／整體／自己的感覺有什麼樣的改變嗎？ <ol style="list-style-type: none"> A、 您是如何看待自己的身體變化的？ B、 您對自己的身體是喜愛還是厭惡呢？ C、 是否曾影響您對於自身是女性的認同呢？ 2. 罹患乳癌之後，您的生活有什麼樣的改變嗎？ 3. 您或周圍的人的生活有發生什麼樣的改變嗎？ 4. 她們對待您的方式有差異嗎？ 5. 您如何看待這些改變呢？ 感受如何？ 6. 您身邊有多少人知道您生病呢？您會排斥告訴別人您生病嗎？ 7. 遇到這些事情都是怎麼面對呢？ 8. 您認為身為女性的乳癌患者，生病後，關於家裡或者工作原本要做的事情是否有改變呢？
三、 罹病對於親密關係和性造成的影響
<ol style="list-style-type: none"> 1. 整體來說，上述的那些改變，是否有影響您與伴侶的互動/親密關係呢？



2. 是否曾和伴侶因為乳癌這件事發生爭吵或者磨合？
3. 如何維持彼此的關係？渡過疾病的影響？
4. 與伴侶一起做什麼會讓您感到幸福、親密呢？
5. 治療或者罹病的生活改變是否有影響到您們的親密關係／性生活呢？
 - A、您記得您罹癌後第一次親密接觸是什麼時候呢？當時的情形與以往是否有所不同？
 - B、生病後他對您的身體的反應是什麼呢？有什麼差嗎？
 - C、伴侶碰您的時候，跟生病之前的感覺是相同的嗎？
 - D、想請您分享罹癌後您印象最深刻的一次親密接觸是什麼呢？
6. 您們現在是否仍有性生活呢？性在您們伴侶關係中扮演什麼樣的角色呢？
7. 平時是否會與他人談論/分享親密關係或者性相關的議題嗎？
8. 在治療之前是否曾有醫療人員和您提及治療可能會影響親密關係或者性方面的狀況嗎？

四、因應方式和資源取得現況與偏好

1. 過去您遇到親密關係或者改變時，曾使用什麼樣的方式面對呢？
2. 您是否曾向他人詢問或者諮詢性生活相關資訊的時候？您是透過什麼樣的方式呢？
3. 您所分享的這些經驗，是否有隨著與疾病共存時間的長短、階段而有所不同呢？
4. 謝謝您分享了這麼多，是否有什麼與今天提及內容相關，會讓您認為提早知道或提早擁有資源較好的內容嗎？會期許在什麼階段或透過什麼方式知道呢？
5. 會認為目前提供的衛教資源中需要增加或減少什麼項目嗎？
6. 對您來說，對「性」這個字的理解是什麼呢？訪談後和您原先理解是否有

差異？

7. 感謝您，想請問有什麼部分您想補充或者詢問我的嗎？


表 3 給罹癌時無伴侶者的訪談大綱（第三部分）

三、罹病對於親密關係和性造成的影響（如於疾病共處過程中無伴侶則跳第 6 題）

1. 當遇到潛在伴侶／您想更認識／想更認識您的人，您的反應是？
2. 平常您會注意到自己身體的愉悅感、性慾之類的事情嗎？
 - A. 您現在是否仍有性生活呢？性在您生命中扮演什麼樣的角色呢？
 - B. 目前使用哪些方式愉悅自己呢？罹患乳癌之後是否有改變您與自己身體的互動呢？
 - C. 您會在意自己有無性欲望這件事情嗎？
3. 平時是否會與他人談論/分享親密關係或者性相關的議題嗎？
4. 在治療之前是否曾有醫療人員和您提及治療可能會影響親密關係或者性方面的狀況嗎？

訪談過程中我發現，性健康議題除了需要時間建立信任感之外，亦是需要認識研究者的基本背景、互相交流想法才能討論更深入。許多受訪者剛見面時，會先詢問研究者的研究動機，或是在訪談過程中主動邀請研究者分享對性議題的看法。當研究者分享自己的看法或闡述文獻回顧內容，受訪者又能更進一步清楚表達自身想法。受訪者有時會不知道如何形容自己的感受，或者使用極為隱晦的字詞，在研究者丟出一些詞彙或猜測之後，受訪者也較能表達。此過程雖然可能影響受訪者的表達內容，但研究者會先表達客觀資料以引導受訪者表達更多自己的想法，研究者才會分享更多自身看法。此發現是很重要的，表示未來建立性健康資源服務時，提供者也有可能需要適度的揭露。

資料可信度方面，研究者除了遵守由開方式問答漸進調整至較有目的性的問答外，也有使用額外的技巧。即使有訪綱，訪談剛開始的 0.5~1 小時，研究者會讓



受訪者盡情分享對疾病經驗中最想分享或最重要的事情，中間鮮少打斷。這樣的做法雖然可能稍微偏題，但受訪者最在乎的事情通常與過往經驗、自身重要價值觀有關，不僅能更認識受訪者這個人，亦藉此機會給予受訪者一種可以信任研究者、研究者是真心想聆聽的心態。後續訪談過程中，受訪者也會對研究者拋出的字詞、問句說出「不是這樣，是...」，較不受研究者當下詮釋所影響。

第四項 田野與反身筆記

研究者的田野與反身筆記包含：生活及網路上的資訊、研究者本身過去病房工作經驗、聯繫病友團體及個案、陪伴進行放射性治療、參與病友團體活動和訪談過程中的反身性觀察。生活中，研究者會觀察女性面對不同對象談論性的方式和程度的差異。訪談過程中，研究者會記錄下自己的感受和對受訪者表情、肢體語言、語調的觀察。聯繫乳癌病友團體以及參與活動時，研究者也會針對自己在醫院的感受和醫院外社會大眾的衛教資訊進行比較。

第三節 資料分析

本研究資料來源為訪談逐字稿、訪談，以及參與活動觀察和互動產生的田野反身性筆記。資料分析以逐字稿為主，筆記為輔，使用上述不同場域取得之資料進行三角交叉法 (triangulation) ^[10]，以期將現象較全面的呈現。訪談內容都將以錄音方式記錄，隨後聽打成逐字稿做主題式分析。本研究使用 Microsoft Excel 和 Microsoft Word 協助整理文字資料後放入 Delve 質性研究分析軟體^[11]進行分析。

^[10]王文科, & 王智弘. (2010). 質的研究的信度和效度. *彰化師大教育學報*, (17), 29-50.

^[11] Delve 雖然不像 Nvivo 可以協助找出逐字稿內的重複字詞，但在編碼的使用上較為直觀。



第一項 主題式分析 (Thematic Analysis)

主題式分析，是一種從不同資料中找尋出共同規律的分析方法。這種方法是質性研究方法裡相對適合初學者的，也很容易讓研究者對資料中產生新的觀點。值得注意的是，此方法為找尋眾多資料的共同點，因此可能會忽視發生在個人身上獨特經驗 (Guest et al., 2011)，這方面在我的研究中也特別留意。

第一步，我選擇三位不同關係樣態的受訪者逐字稿製作編碼 (code)，整理出主節點 (main code) 完成初步的編碼簿 (codebook)。下一步，我將編碼簿內容與研究問題、理論和 WHO 對性健康提及的內容進行對應，確認編碼簿都有回答研究問題的狀況下認定資料分析達到飽和。然而，在與指導老師討論編碼簿時發現，最初產出的編碼多以時序性切割受訪者經驗，沒有釐清橫跨整體經驗的重要概念。例如：當以「治療前期的經驗」、「與疾病共處的過程」、「罹癌後性的改變」為其中幾項主編碼，並沒有辦法讓呈現這些歷程背後對乳癌生存者來說重要的事情。因此，我反覆詢問自己「受訪者究竟想要說什麼？」，重新以印象深刻的概念和反覆出現的字眼當主節點，製作全新的編碼簿。依照新的主節點分析受訪者資料，如有發現新的節點則再新增上去。結束訪談分析後，將整理節點並歸類出次主題 (sub-theme)，再藉由次主題歸類出主題 (main theme)。此結果，又再與兩位同受質性訓練的碩士班同學，以及指導老師進行交叉討論，微調後才確立最終研究結果。

第二項 性腳本理論 (Sexual Script Theory)

本研究在設計訪綱的過程有採用性腳本理論作為理論架構，將文化場景、人際腳本和心理內化腳本三大重要因素融入訪談問題。分析時，特別注意受訪者回答的資訊會被分類到性腳本理論的何種層面，也關注不同層面之間的互動。藉由理論的介入，協助後續分析並更清晰地梳理研究結果。



第四節 研究倫理

本研究可能會造成心理壓力與隱私曝光的疑慮。本研究將會談及受訪者罹病、治療階段的一些心路歷程，亦會提及較親密的性生活經驗，可能會引起受訪者不舒服甚至是創傷經驗與感受。訪談前，研究者會向受訪者說明訪談流程以及可能談及的敏感議題，告知受訪者有拒絕回答與沉默的權力，也隨時可以暫停或終止訪談。如有情緒，研究者會陪伴受訪者經歷當下的情緒、給予同理，不會強硬推展訪談過程，會與受訪者確認是否還希望訪談進行下去，提供衛生紙於需要時使用。如當下的陪伴不足，會適時評估受訪者所需資源，給予國內心理輔導資源與供參考(例如：社團法人癌症希望基金會、財團法人臺灣癌症基金會、華人心理治療基金會、各縣市心理諮商服務、臺灣年輕病友協會、財團法人癌症關懷基金會、財團法人乳癌防治基金會等)。

隱私曝光部分，本研究將研究資料放置在計畫主持人設有密碼和防火牆保護之電腦內。紙本資料亦將放置於協同主持人有密碼鎖之辦公室內保存，保存期限至2026年7月，屆期時將完整刪除電腦內檔案，紙本部分則以碎紙處理。研究計畫主持人依法把任何可辨識受訪者身分之紀錄與個人隱私之資料視同機密處理。將來發表研究結果時，資料將進行去識別化處理，受訪者也被充分保密。

本研究不會造成參與者財務上的損失，但若因接受訪談所衍伸之車馬費用，則給予適度的補助。本研究補助受訪者的車馬費(每次補助一名，因此陪同受訪的人則沒有補助)，如受訪者自新北市、臺北市地區，每次參與將補助100元車馬費。如自非新北市與臺北市區域，研究者會補助去程和回程距離之最高客運費用。

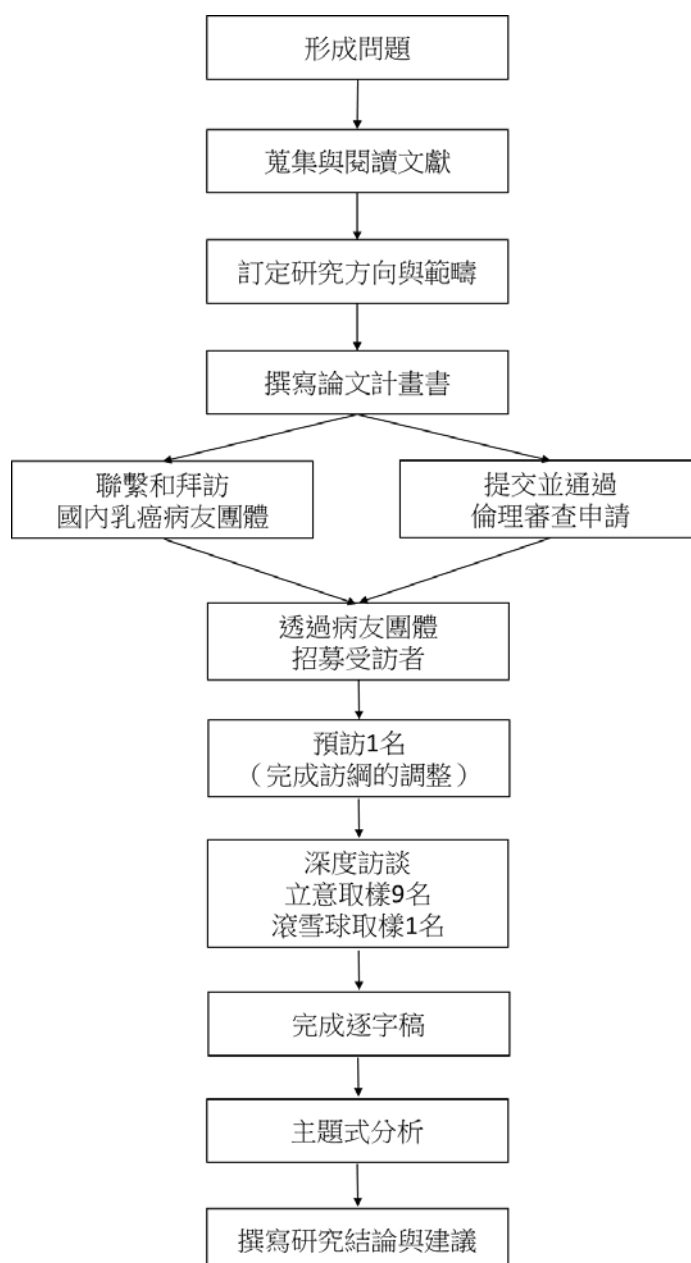
本研究計畫為單純學術研究計畫，未有共同主持人，亦未接受外部單位贊助，故不存在利益衝突之情事。



第五節 研究程序

2022年6月形成問題後，本研究者開始蒐集各方文獻，訂定研究方向與範疇後撰寫成計畫書。2022年9月，提出倫理審查的同時，拜訪2個國內乳癌病友團體，確立研究問題的第一線現況。2022年11月，倫理審查通過後開始招募與訪談，共計深度訪談11名女性。最後繕打成逐字稿，分析後撰寫成論文。

圖3 研究程序圖





第四章 研究結果

本研究自 2022 年 11 月 7 日至 2023 年 3 月 2 日，共訪問 11 位乳癌女性。基本資料分布為：年齡 30~68 歲，癌齡為 7 個月~20 年，診斷期數則涵括 0~4 期（4 期為最嚴重合併多處轉移者，0~2 期在本研究暫多數）。以性傾向和關係狀態來說，10 位有男性伴侶 1 位有女性伴侶，單身者 2 位（1 位曾有伴侶）、8 位已婚（一位婚姻狀態下額外有性伴侶）、1 位離婚。受訪者現居住的城市分布於臺灣的北、中、南、東，2 位有長期定居國外的經歷。

透過分析，本研究發現，乳癌生存者的性健康經驗與她適應疾病的過程密不可分，性腳本也因疾病有極大的改變。罹患疾病後，不可抗力情境使女性必須進行調適，個人價值觀與生活方式有所改變，成為一個「新的我」。用「新的我」狀態與伴侶互動，將面臨與罹病前不同的情感和溝通情境，因此「伴侶就是要互相」就顯得非常重要，若無法取得共識情感會面臨極大的挑戰。最後，本章節將呈現受訪者「說與不說的性」，描述無論是面對自己身體發生的事件、與伴侶溝通性的過程，以及對外求助時與性相關的展現樣態。考量性腳本的轉變起始於乳癌對女性個人的影響，本章節將依序從心理內化腳本，談到人際、文化場景腳本的變化。

表 4 乳癌生存者的性腳本轉變

腳本層面	主題	子主題	範例
心理內化腳本	新的我 A New Me	(1) 更重視自己與健康	如果性行為會痛會不舒服就不做 如果懷孕會有復發風險可能會避免
		(2) 需要認同與歸屬感	「其他人會這樣嗎？」
人際腳本	伴侶就是要 「互相」	(1) 對訊息的不確定感	（對乳房切除）「你覺得他真的有可能不在乎嗎？」
		(2) 與伴侶的相處、溝通和協調	要找兩人都開心和舒服的方式，取得共識
文化場景	說與不說的性	(1) 恐懼、害怕	怕對外揭露疾病、家醜外揚、傷害伴侶自尊
		(2) 無助，講了也沒用	曾對外求助（醫療、親友），但建議無效
		(3) 說不出口時，使用的方法	自學、查詢書面和網路資料、透過他人主動提起 「你和你老公最近好嗎？」
		(4) 能說出口的性	自己主動提起、當認為這是正常就比較敢說



第一節 「新的我」

在罹患乳癌後頭一兩年，女性會陷入極大的混亂（每個人經歷的時間不等）。突如其來的疾病與治療，使女性遭遇極大生命威脅、生活計畫的打亂、無法控制的身心症狀，以及社會角色上的轉變。

身體上，化學治療與標靶治療在攻擊癌細胞的同時，也會波及非癌細胞，帶來疲倦、噁心嘔吐、掉髮、黑色素沉著、全身皮膚和黏膜乾澀、反應變慢和記憶力退步（受訪者稱為「腦霧」）症狀。由於賀爾蒙會促進乳癌細胞生長，為了讓乳癌細胞失去生存環境，治療會讓體內賀爾蒙快速降低，女性於短時間內停經，產生更年期般的症狀，如身體痠痛、情緒起伏、熱潮紅、盜汗。此外，乳房切除手術和放射治療，也帶來疲倦以及傷口的產生，生活中多了許多疼痛與不便，如無法穿一般內衣、穿衣服易摩擦破皮、洗澡困難。

心理上，除了上述身體不適使女性心情鬱悶，她們還面臨著對疾病的擔憂和恐懼，自我認同困難、對自我的厭惡、認為自己是他人的負擔等複雜情緒。比如正梅就提到，在化療期間「那整個就不是我」，而艾利兒也表示，「真的很沒有辦法接受自己的狀態，非常低潮非常脆弱所以也不想照鏡子，覺得我現在這樣子好糟」。佳麗提到，化療後白血球低下、病況不好，一個月有一半以上都在醫院隔離^[12]。

我先生病危通知簽了好幾次〔...〕^[13]會想說我是不是會死在醫院。
然後又被隔離，每個人進來就是全副武裝，我知道他們是保護我，
但我是認為說，我會不會造成人家的一種負擔。（佳麗，60~64歲，
癌齡20年，2023/02/27）

社會角色上，作為乳癌病人的身分讓她們需承受社會對乳癌病人的眼光與歧視，進而造成極大的壓力。小丁表示，在罹癌的前幾年會覺得「你一講乳癌人家就

^[12] 化療後若導致嚴重的白血球低下，會使人幾乎沒有免疫力，容易受到感染。因此當白血球低於一定的數值，醫療人員就會對患者進行保護性隔離。

^[13] 〔...〕在本研究意旨受訪者的話語受到刪減。而「...」則意旨受訪者語氣的停頓。



一直看你的胸部，很不舒服」。佳麗在 20 年前罹癌時，民眾觀念還認為癌症會傳染，原本鄰居的孩子都會來她家玩，罹癌後都沒有了，她與她的孩子曾感受到被鄰居孤立。

每次孩子走到我們家的門口，她（鄰居阿嬤）就趕快去把孩子就抓回去『你不要過去，他生病了會傳染，你萬一被傳染到怎麼辦？』跟小孩子這樣子講。那我的孩子跟這些的小朋友在一起的時候他聽到的時候感覺是如何？〔...〕到了晚上，說實在那時候我對我自己很沒有信心。那 Cancer 第 4 期的病人，我能活的日子還有少？（佳麗，60~64 歲，癌齡 20 年，2023/02/27）

面對以上轉變，即使受訪者們完成最辛苦的前期治療階段，治療對身體所導致的部分副作用（如腦霧、皮膚乾澀），並無法恢復至罹癌前的模樣。加上為了預防復發，這些女性平均要再服用 5~10 年抗賀爾蒙藥物，藥物所致的停經症狀並不會消失，亦須定期回診、抽血、照 X 光、陰道超音波。受訪者中，癌症期別第四期的佳麗，罹癌至今都還在服用抗賀爾蒙藥物、打抑制骨頭轉移的藥，邁入服用的第 19 年。

我們可以看到，乳癌生存者自罹病後就需要與疾病共存，疾病成了日常。罹病初期是最不舒服的，多數女性會以難過、痛苦或甚至說自己變了一個人形容那段日子。即使艱困，隨著與疾病共存時間拉長，她們發展出多種調適策略。無論是將專注力集中於自身、遠離他人，或積極尋求資源、反覆思考罹病原因、重新審視自身價值觀。甜心說道，「你似乎可以知道自己要的是什麼，然後在一個比較舒服的狀態下去過。」她們逐漸發展出一個「新的我」，擁有不同以往的價值觀與決策模式，更重視自己與健康是其中最重要的轉變。

然而，生成一個平衡的「新的我」並不容易，過程中，她們內心會有許多自我質疑、與過往和社會價值觀的衝撞。更大的挑戰和改變是，她們要重新正常地看待自己因罹患疾病的不同，以一個自己舒服的自我，在社會中找到位置活下去。「我



要去試著接受這件事情、接受自己…你知道，我的人生好像要重新 restart、重新 set up」，正梅如此描述著。接下來，我們將詳述價值觀是如何改變的，對她們來說，性生活方面的影響又是什麼。

第一項 為避免重蹈覆轍（復發），更重視自己與健康

在訪談過程中，眾多受訪者會提及當初罹患乳癌的原因，包括壓力過大、睡眠不足、過度疲倦、過度壓抑情緒、不正常飲食、缺乏運動，她們將這些歸類為不重視自己和不健康的行為。除了醫師不斷告誡她們，她們也認為，如果再不重視自己、不愛護自己的身體，就有更高的機率復發，再重新經歷上述極為痛苦的過程，面對失去生命的威脅。她們著手進行改變，藉由「更重視自己」以及「以健康為前提做決策」兩種方式避免自己復發。以母親是罹患乳癌過世的小J為例，她很害怕和母親一樣離開得很痛苦，一直避免得乳癌但還是得了，因此下定決心改變。

他們說我都不會把心事講出來，我一直到得乳癌之後，一直在學習改變〔…〕我一直在想說我媽得乳癌我就是不要得乳癌我怎麼還真的得乳癌，所以我不想再做這種事，不想再讓他再復發，所以我一定要改變！（小J，65~69歲，癌齡18年，2023/03/02）

許多人罹癌後，和玉錦一樣養成了運動習慣，也會特別注意飲食和作息。健康變得非常重要。

罹患乳癌之後生活的改變我覺得就是作息會變正常嘛、然後飲食還有運動方面會比較加強，我開完刀之後我有去練太極。（玉錦，60~64歲，癌齡15年，2022/12/12）

生病對乳癌女性的家人來說也是個警示，家人會更在乎乳癌女性的感受，減少以不適當的方式對待她們。辣媽形容先前婆婆過度要求她承擔家庭事務，罹癌後婆婆不再如此，也提供給她專注面對疾病的空間。

對我來說其實是種解脫，我的解脫不是說是死的解脫喔，是我的生



病讓我覺得說，阿，背負在肩上的家庭責任，你突然可以解脫。(辣媽，50~54 歲，癌齡 8 年，2022/11/14)

1. 更重視自己

罹癌後，女性會思考生活各層面，自己做這件事情是否舒服、快樂，如果無法感到舒服享受，會進一步思考這件事自己是否需要，避免委屈自己。艾利兒當時與家人同住，化療的不適讓她無法接受家人的關心，所以她選擇短暫遠離。

剛開始他們想幫助我，有試著讓他們幫助幾次，但後來發現這樣子一方面沒有辦法確實的幫助到我讓我當下比較舒服之外，反而更消耗我的體力更讓我不舒服這樣子。所以我就後來是用了比較極端的方式阿，直接請他們不要跟我講話、我就自己來。(艾利兒，30~34 歲，癌齡 11 個月，2023/02/21)

情感關係上，正梅罹癌前就與先生有些爭執，罹癌後更加惡化，曾思考過是否分開，「我自己也會問自己說，到底自己需不需要，需不需要他」。以性生活來說，初期治療階段身心處於較不舒服和不穩定狀態，性頻率會降低。正經歷放射治療且有破皮傷口的 V 姐^[14]形容她與太太的性生活。

少很多啊，因為我不想被碰。就會覺得，阿你不要碰到我傷口喔，你就死定了，就會出言恐嚇，你不要碰我、不要弄我。她也並不是一個需求高的人啦，所以就還好。(V 姐，40~44 歲，癌齡 7 個月，2023/03/23)

當女性身體與心理逐漸調適後，就開始拾回性生活，舒服仍是優先考量的事項。需要注意的是，賀爾蒙下降與停經症狀幾乎是永久存在的，陰道乾澀和萎縮、性慾下降也並不會復原。治療後，身體整體疲倦、憂鬱狀態、對身體自信心的改變，也需要時間面對。上述因素，都使她們在性生活中相對過往有更多疼痛與不適，不僅

^[14] V 姐為女同志，自我認同為 T。多年前已與太太私下協議結婚處於婚姻關係，用人工生殖方式懷孕、育有一名孩子。在 2022 年臺灣同性婚姻立法後，補辦理結婚。



難以享受和感到愉悅，甚至難以忍受。原先的性生活型態需要有所調整才有辦法進行，如果無法找到舒服的模式性生活則近乎於無。

關於「陰道乾澀」我們發現受訪者談的遠比文獻呈現的還多。正梅形容自己從服用賀爾蒙藥物開始，就沒什麼性慾，而且陰道的乾澀是連沒有性行為時也會感受到，因為治療會使全身皮膚和黏膜乾燥，陰部內外側都是。

剛好就更年期了，你知道你更年期前那個陰道分泌就是乾的，你整個就是不舒服不會想要這種東西去…就完全不會想。你不會有性慾、不會有。(正梅，55~59歲，癌齡4年，2022/11/24)

嵐姐則形容使用口服賀爾蒙藥物後，明顯感受到陰道乾澀和萎縮，即使用潤滑劑都沒有辦法緩解性愛時的疼痛。

可能他是急速萎縮，因為復乳納加上之前有打那個停經針，然後如果伴侶不夠有耐心的話，真的是沒有辦法。(嵐姐，50~54歲，癌齡5年，2022/12/05)

那麼，如果不舒服進行性生活會怎麼樣呢？與先生在罹癌後性生活頻率下降的嵐姐表示，年紀大了加上停經後性生活非常不舒服，性應該要是開心的，不開心就不會想做。

有時候不是什麼性生活不性生活，有時候我們就不舒服，本來準備好結果一發生的時候覺得很不舒服，那個感覺整個都沒有了。因為做那種事情要有一個很好的一個氣氛。(嵐姐，50~54歲，癌齡5年，2022/12/05)

不過，本研究也看到仍有許多人的性生活不受乳癌影響，或是受影響但成功調適的，辣媽就是其中一例。她認為做愛是很相愛就會自然而然做的事情，「做愛是下面阿，譬如說你胸部切除，當然你就不能碰這裡會痛啊，就很自然阿」。另一位玉錦則與伴侶調整模式並以舒服的方式進行。玉錦除了使用潤滑劑，先生更增長前戲，並選擇早上較放鬆的時間發生性行為，降低陰道乾澀增加舒適度。



女生一方面如果說又有工作、又有家事要做，你往往到晚上累了我要睡覺，不可以吵我。那他那碰釘子碰了幾次之後啊，阿那就改變時間吧，可能我天亮了睡得是比較放鬆的時候再來。(玉錦，60~64歲，癌齡15年，2022/12/12)

另外，許多受訪者提及，年紀剛好停經、年紀大了性也沒那麼重要。但更深入探究能發現，原來是隨著年紀增長，除了自身疾病的影響、自己與伴侶體力都會有所受限、伴侶的勃起功能亦受到影響。如果沒有適當的因應，就無法如同年輕時那麼享受性行為。在本研究，年紀與是否有性生活並無直接關聯，其中佳麗與小J是兩位年紀最大的，但至今仍非常享受性生活。也就是說，重點並非是疾病狀態與年紀，而是那個狀態進行性生活是否還能夠舒服和享受。

2. 以健康為前提做決策

對乳癌生存者來說，復發是會伴隨一生的恐懼。即使過了五年甚至是十幾年，疾病已進入穩定狀態，只要身體一有異狀就會擔心為復發或是轉移。平時，她們非常努力保養身體，除了規律運動、定期吃藥回診，更影響整體生活方式，無時無刻都在進行風險管理，想著「如果…就不要…」。舉例來說為了健康，選擇工作時會挑選能正常上下班、較無壓力、請假較彈性的工作。在揭露疾病時，也只告知能接納不歧視的人，避免心理壓力的增加。

與性有關的面向，最能呈現在生育考量上，會擔心懷孕導致賀爾蒙增加造成復發。今年40歲仍單身的美月就認為健康是最重要的事情，之後並不考慮生育。「我看了一些國外資料，我知道也有成功的案例，但我會覺得說，我不想要去冒這個風險。」這樣的決定也某種程度上影響她找尋潛在伴侶的過程，同年齡許多人都希望有小孩，她勇敢的決定不要但仍有感慨。

其實我之前如果說有人想要介紹男生給我認識的時候〔…〕他是為了結婚而結婚的，因為想要趕快有一個傳宗接代然後對家裡有交代這樣子。然後我就會說，那如果我們認識了，然後他知道我不能生



育，或知道我這些事情，那他這樣子不就對你家人更難交代了嗎？而且又是這麼傳統的家庭的話，他就說看你要不要跟他坦白，然後我就跟他說這個不能不坦白阿！（美月，40~44 歲，癌齡 8 年，2022/11/28）

性生活上，乳癌女性希望在協助增加舒服度的同時，也希望能顧及健康。小 J 表示，她的性伴侶為了增加她的舒適度，前戲時間會使用手指放入陰道內愉悅她，但因為做過乳癌治療以及陰道雷射，她有一些顧慮。

有時候他用手碰我我不喜歡，我還一直覺得說那他手指甲有髒啊什麼，我很怕，因為我們陰道在治療的時候陰道有出血還是有什麼子宮頸癌，你都會怕是不是有髒的東西留在裡面。（小 J，65~69 歲，癌齡 18 年，2023/03/02）

另外，佳麗也表示她曾聽姐妹分享去找婦產科醫師，醫師建議在性交前幾天就開始使用賀爾蒙潤滑劑增加濕潤程度，但姐妹因會擔心賀爾蒙的增加引起復發，最後不敢使用。她認為這種方式比較適合已經停經的人，對乳癌病友來說，則會感到壓力：「對病人的話大家都不敢用，我就在抑制賀爾蒙了，為什麼我還要再來冒這個險。」

然而，乳癌女性以健康為主的價值觀，有時會與內心其他的生活渴望（如：更有挑戰的工作、生兒育女的願望）產生衝突，這也會讓她們感到些許無奈。自罹患疾病後，佳麗決定乳房切除時即使掙扎，還是選擇了性命。佳麗進行乳房全切時有問過先生想法，先生回她「你現在要命還是不要命？你要不要命？要不要孩子？要不要我？」在健康與生命之間，人的選擇也受限了。已與疾病共存多年的生存者中，較年輕的甜心和美月都曾提及到，實在是太年輕得乳癌了，還有好多事情還沒做。美月曾感慨因為自己罹病需要以健康為主，不能選擇高壓的工作，但較規律的工作薪水相對低，會去羨慕別人。

像我之前也是覺得說為什麼我都沒有辦法去做到很高薪的工作，可



能我要這樣一直賺這種比較低薪的工作，對阿，有時候會因為這樣子挫折。你就會看身邊那些以前的同事，都已經賺了很多錢啊。(美月，40~44歲，癌齡8年，2022/11/28)

甜心則是即使知道懷孕會有復發的風險，因為很想要有自己的小孩，決定之後停經針打完、吃藥結束就要計劃懷孕。詢問她先生對懷孕的看法，她則表示家人也很掙扎。

前幾年他想要小孩，我在治療的時候，我那時候好羨慕喔人家小孩啊，他說：有什麼不行，會啊會啊會這麼說。現在呢，我說我們明年停經針打完，我就不吃藥了來生孩子。他反而跟我說我不要。就等於說他也還沒有準備好，然後...也怕...我的身體狀況，所以他不要有下任何的決定吧，所以他...不想回答。(甜心，30~34歲，癌齡3年，2022/11/23)

上述的掙扎，都一再顯現價值觀的轉換，並非一時間就可以輕易接受的，且十分具有挑戰性。下一項，我們將提及轉換成平衡的「新的我」過程中，需要的認同、歸屬感與支持。

第二項 需要認同與歸屬感—我還算「正常」嗎？

轉變成「新的我」的過程會面臨許多挑戰。要自己去接納新的自己，也要與過往的價值觀和社會的主流價值觀對抗。關於如何詮釋罹患乳癌所產生的不一樣，在這個社會中生存、取得平衡，大概需要花上乳癌女性3~10年不等的時間，因人而異。但相同的是，在這過程中他們很需要認同與被體諒。罹癌後陷入情緒風暴第四年的正梅表示，她因為生病感到自卑，覺得自己和別人不一樣。

我覺得我在我以前不是會自卑的人，我現在覺得我在某方面開始自卑了。(研究者問：因為生病開始讓你覺得自己跟別人不一樣？)
對，不然我為什麼選擇不講？(正梅，55~59歲，癌齡4年，

2022/11/24)

本研究發現，當新情境發生在乳癌女性身上時(如：化療副作用、生活困擾)，她們會去參照他人的經驗，進行比較。正梅就曾與訪談過程中描述自己的現況後多次問我「這對我來講心理是一個很大的關卡。我不知道別人會不會這樣子？」彷彿如果有別人是一樣的，她就會安心些，不會覺得為什麼只有發生在她身上，也不會感到孤獨。乳癌女性也會從電視、影片或親友經驗了解其他人得乳癌的狀況，訪談過程中辣媽就不斷將自己與電視上看到的做比較，有出現在電視上的比較會有心理準備。

反正你看電視演的反正真實的掉頭髮有沒有，阿就知道的事情掉就掉，我個人是還好。只是我的家人會認為說，阿你得癌症了你就得要死了。那種你可以感受的到，就像電視演得一樣就對了啦(辣媽，50~54歲，癌齡8年，2022/11/14)

如果別人也曾遇過相似事件，又或是醫生和電視劇曾提及的情境，她們就會安心許多。相反，則有可能會讓受訪者感到不知所措。面對乳房的改變亦是如此。進行局部切除的春月提及，她在第一年治療階段都沒有穿內衣，一方面是傷口疼痛、有人工血管，另一方面也因為乳房形狀改變無法穿一般內衣，外出都是包非常厚的衣服遮掩胸部形狀。後面結束療程要返回「正常生活」時，她忍不住詢問護理師胸罩的困擾，才得知相關資源。詢問她在治療時為什麼不會覺得奇怪，她說「在外面的話我看到都是正常人啊，在醫院他們也都沒穿，阿那我也覺得很正常啊」。也就是說，當初醫院沒有特別提及乳房相關的資源，身體心像部分主要都是講掉髮。主要資訊來源都是醫療人員的她，忍不住抱怨衛教如果完全她可以減少一些痛苦。這也凸顯出，醫療人員簡單的一句話都可以幫助到病友們做足心理準備，或知道這件事情可以求助。

那醫生他們，可能醫生也很忙你知道嗎，阿那個護理師、個管師也沒跟我們講，啊我都不知道阿，就平白無故都前面先受苦，到後來

知道。醫生講說阿你有什麼問題你提出來，都是等我們提出來，然後再跟他講。(春月，55~59歲，癌齡4年，2023/02/15)

在性生活方面，大家也會用自己舒服的方式去詢問別人是否有相同經驗。春月在服用泰莫西芬後有性慾會很強的情況，她在當志工的時候就曾主動問其他人是否有同樣情形「我有問過其他姊妹，也有幾個人會這樣不是每個人都會，真的就我問到好幾個！」。嵐姐則是治療後伴隨停經、擔心疾病的心情也讓她跟先生性頻率有減少了、先生也比較沒有辦法去碰觸她的身體，她曾問過鄰居的意見。

其實我問過很多姐姐，他們也是這樣子啊。像我樓下有一個姐姐她先生，比00年紀還大，他們也沒性生活多年了阿，大家都年紀大了對不對，年紀大了沒辦法了阿。所以大家就是當伴侶，就這樣子啊。我說對啊我的想法也是這樣。(嵐姐，50~54歲，癌齡5年，2022/12/05)

本研究認為，上述的情形，可能與渴望正常、渴望自己和他人一樣的社會情感有關。疾病讓乳癌女性經歷無疾病者不會經歷的事情，然而當疾病成為日常，「只是」與她們共存，難道她們就是「不正常」嗎？這是她們時常思考的事情。例如，對癌齡四年的甜心來說，她認為癌症就跟生病一樣，不需要別人用特別眼光對待。

我就是不喜歡讓人家用那種很憐憫的眼神看著我說我生病這件事情。拜託你不要可憐我，不要。癌症不是什麼東西，就是生病就這樣，就是吃藥，生病就是吃藥，就這樣，對每人都會生病，感冒也是生病啊，對啊。(甜心，30~34歲，癌齡3年，2022/11/23)

對甜心來說，她很努力的配合治療，做每個階段該做的事情。相較先前經歷過的死亡車禍，她認為癌症經歷比較難以度過。經過四年，當她認為自己已脫離病人身分的時候，每個月需要回醫院打針很粗的停經針卻提醒著她作為病人的身分。

每個月一次，我有時在打完那一刻我有的時候會哭，會流眼淚，到現在有時候還是會。原來…我是個病人，原來，我還在生病當中。




出車禍那個是一瞬間，然後一陣子。但這個太常態了一個月一次讓我一直無法忘記。我就是我不願意一直去想我去生病這件事情，但是他似乎一直在提醒著我，還是一個病人〔…〕他是一輩子在你身上、一輩子，對。傷痕、疤都會消失的，我身上太多疤痕了，真的真的太多了。但，就會覺得這個是真的沒有辦法，因為他就是一輩子，疤會淡，但是他不會完全不見，這塊肉（指乳房）永遠補不回來，對。（甜心，30~34 歲，癌齡 3 年，2022/11/23）

某種程度上，生病的過程讓她們知道這世界沒有所謂客觀「正常」的標準，正常的定義是模糊的，甚至是不會用到的詞彙。她們親自看見，同一種藥物在不同人身上的不同副作用展現。她們親自體驗，即使罹患乳癌，自己的工作能力並沒有因此而消失、並不代表自己失去價值，自己其實還是個正常人。然而，面對這社會的價值觀、對病人角色的看待方式，她們在自我認同上面也會有許多掙扎，這都是需要她們持續對抗的。美月返回職場時碰壁了 2 年，而重新找工作的甜心也面對著職場的不友善：「經理還跟我講說，同事如果要問你私事你盡量不要回答…他說基本上我們是一律不錄用有生病的人」。美月曾從同事口中聽到：「我先生說歐，有得癌症的就是家裡的祖先都有罪」。因此，是否對他人揭露自己罹患乳癌的經歷，也成為他們時時刻刻需要評估的事情。因為想要維持原本「正常」的自己，艾利兒表示她即使在化療階段，出門的時候也會化妝打扮的漂漂亮亮。

會想要展現一個自己感覺最正常、最美的狀態出現在對方面前？
對阿對對對，在一個就是以前怎麼打扮，現在還是會那樣子想要保持在一樣那個狀態這樣子。（艾利兒，30~34 歲，癌齡 11 個月，2023/02/21）

我們能發現，這社會對疾病的接納程度、對正常的定義，也影響著乳癌女性的自我認同。癌齡較長，已與社會價值觀達成共存的美月和小 J 各自有各自的調適方法。小 J 平時就會特別打扮，鼓勵乳癌女性也有追求美麗的權力，告訴姊妹們「你



可以漂亮、你可以化妝、你可以穿得露露的。你不是因為這樣你就不能漂亮不能追求美麗，你可以頭髮弄得很漂亮。」而美月則是逐漸理解，每個人的想法會因為生長背景而有所不同，自己罹癌的經歷也帶給她許多別人沒有的經歷，問到她對正常的想法，她則說「我覺得，真的沒有所謂的正常耶，我覺得反而是共榮。」美月認為，就像不同國家的人講英文的口音不一樣，沒有所謂的正確。擁有癌症或疾病在臺灣應該是一個共榮的概念，沒有所謂的正確，而是只有一起存在，應該都要能被這社會接受。過往曾被接受的經驗，對她來說都是非常溫暖的時刻。

第二節 伴侶就是要「互相」

在感情關係裡，受訪者「新的我」以不同的價值觀和生活模式與伴侶互動，伴侶能否適應並與乳癌女性「互相」、取得共識，成為感情能否融洽的關鍵。

由於乳癌初期的治療階段過程非常痛苦，許多受訪者提及當時很需要另一半的理解、支持、認同與陪伴。如果有得到支持，兩人的情感關係會較為親密、穩固，溝通也較為順暢。春月在治療時非常緊張時常會忘記醫生說過的東西，先生則擔任穩定軍心的角色「到後來那個醫生要講什麼話，他就叫我先生在旁邊，然後他就對著我先生講」。玉錦的先生則是會特別注意她的健康狀況，讓她感到受照顧：「我每天上班，他一定會幫我先準備好水果。每天中午一定會打電話，有沒有吃飯、有沒有吃水果？」不過，也有些伴侶雖然也在乎受訪者的健康，但較沒有辦法提供完整的支持，無論是因為適應或者其他生活壓力的關係。甜心有天不舒服睡不著，半夜三點就起床坐在沙發上，先生早上五點起床的時候漠視她的不舒服，讓她很不能接受。

他就早上起來然後我就坐在客廳喔，他就看到我對不對，他沒有跟我說你怎麼了喔，完全沒有喔，他就直接去書房去換他的衣服、去刷洗臉、去去吃他的早餐。我就走過去說，阿你沒有看到我人不舒服喔？至少一點問候都沒有嗎？然後他就大聲吼我說什麼你知道

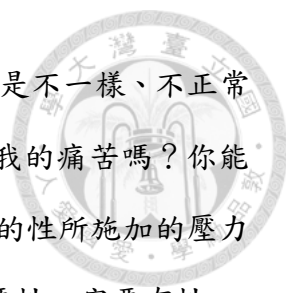
嗎？他就說，我時間都算的好好的，我一分一秒都不能浪費，我說你只是跟你老婆說你還好嗎這很困難嗎？3 秒你連 3 個字你都不願意說嗎？（甜心，30~34 歲，癌齡 3 年，2022/11/23）

不過，本研究也發現，其實對伴侶來說，另一半罹癌後他們也需要花非常大的力氣去調適。要去適應和「新的」另一半相處，亦須面對另一半罹患乳癌的衝擊、失去另一半的恐懼、家庭和自身計劃的打亂等，調適程度因人而異。有些伴侶積極參與受訪者的疾病過程、成為受訪者的重要支持，然而，也有些受訪者提到罹癌後感受到伴侶情緒與行為上的改變。V 姐提到，自己是家庭支柱、負責所有經濟收入，罹癌後，原本較倚重 V 姐的太太整個崩潰，「她可能某方面覺得她的世界崩塌了，所以她得了很嚴重的身心症」V 姐不僅需要照顧身體生病的自己也要照顧心理生病的太太。嵐姐也觀察到先生在她罹癌後的變化，「從我發現癌症後，他就不斷在跟我吵架。而且他以前不太喝酒的人，這幾年他喝酒喝得很多」不僅喝酒還會借酒裝瘋讓嵐姐感到厭惡。甜心也觀察到先生無法完全面對自己的疾病、給予穩定的關心，「我覺得他也不願意去面對…他也跟我坦白說他也是擔心我的狀況」。由上述經歷可知，雖然本研究未直接訪談到伴侶、家人或照顧者，但當伴侶罹患乳癌，對另一半的衝擊與影響其實不容忽視。

在疾病改變下，雙方都須與「新的另一半」溝通、協調、取得共識，才有辦法一起生存下去，「互相」變得非常重要。當生活各方面取得共識，情感才較為穩定，乳癌女性與其伴侶在性生活方面也比較能「互相」，進行有彈性的溝通。接下來，我們將描述在溝通過程中對乳癌女性會特別發生的「訊息不確定感」以及大家協商的过程。

第一項 對訊息的不確定感

受訪者本身在與伴侶互動時，會思考著伴侶或潛在伴侶，是否能接納「新的我」，伴侶給予的回饋和行為都會影響她們。尤其當女性自身尚無法完全接納「新的我」



時，解讀伴侶給予的訊息上會有許多不確定性。彷彿問著「我就是不一樣、不正常了，你能接納新的我嗎？你能重視我重視的事情嗎？你能看見我的痛苦嗎？你能理解我嗎？」加上受訪女性常受到來自社會對女人的身體、女人的性所施加的壓力和規訓，如「罹患乳癌後身為女人的吸引力會下降」、「男人很需要性一定要有性」、「男人需要抽插」、「男人就是需要射出來」等話語。若接受這些社會性別規訓，同時無法完全接納自己的思考，女性與伴侶之間的溝通則會受到阻礙——女性可能選擇不明問而是用自己的想法解讀伴侶的行為，即使溝通，用字也可能是模糊的。可見，要建立起堅固的自我認同與良好的身體心像，需要很長的時間。

平時相處上，解讀行為就會有所差異。正梅罹癌後情緒起伏變很大，她發現先生很像有意識地逃避她，很不開心：

我看到他回來了，我就我也坐下來，他就起來跑去房間，然後那我離開了他跑出來，我就更火大！我說，你這樣什麼意思？他就說，沒有。每次都這樣沒有？我說你是下意識的在這樣做，那你不知道我跟你講你是這樣子。那表示他潛意識是不是對我也很反感，在排斥我。（正梅，55~59歲，癌齡4年，2022/11/24）

當我們更深聊原因的時候，正梅覺得是先生不知道怎麼和這樣情緒起伏大的自己相處。疾病對家人來說都是陌生的，「他沒有碰到的、不曾有過的經驗。對我們家裡面的人來講都是不曾有過的經驗」。

另外，以解讀伴侶是否在乎自己胸部為例，大部分受訪女性都會在進行乳房切除手術之前詢問伴侶意見。因為內在假設男性是會在意乳房的，她們並不僅依伴侶短時間的說詞來確認伴侶想法，而是依照長期的行為觀察、互動感受來確認。嵐姐就說，先生在聽到她決定要全切的時候整個傻掉。

沒有我不曉得他在不在意。我只知道說，他即使在意他也不太會講。他表面說喔我不在意阿你健康最重要，剛開始還說你要怎麼樣我都尊重你啊，結果那個一天我跟醫師講全切！我不做重建！他臉都傻



掉。(嵐姐，50~54歲，癌齡5年，2022/12/05)

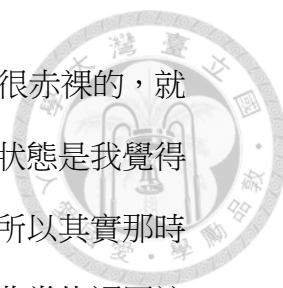
詢問先生是否還有碰觸胸部，她也說「都不碰、完全不碰，唯一就是，他想要進出而已就這樣子」。甜心也分享先生對自己乳房局部切除的反應，「他說他不在乎，你覺得有可能嗎？」她們兩人因床事上從結婚開始就無法取得共識，先生想要的各種姿勢但甜心無法接受。清楚先生的需求但她無法滿足，多次聽先生說「總是說我不夠好啊，他覺得我跟別個女生不一樣」，乳癌後她對自己的身體更沒有自信，也阻礙溝通。

自從我生病開始…有很大的變化。其實我很自卑的，對，他 touch 我的胸部的時候，我就會覺得我就是少一塊肉你懂嗎？對。胸部是這樣，可是上面那一塊東西完全沒有的，對，就會覺得自卑。就本來就沒有大了，然後現在又變這樣更糟糕。(甜心，30~34歲，癌齡3年，2022/11/23)

當先生給予正面的回饋，且言行一致的時候，經過一段時間是有辦法讓女性更相信的。辣媽就表示，自己比先生還在乎乳房被切除這件事情，先生真的不在乎也讓她更有自信。

女人當然會很在意自己的胸部阿，你少了一個又是不完美阿，不完整是一定的阿。我老公也不會說因為說你少了一個我就不愛妳，我有時候還覺得我老公是不是變態，他覺得一個有一個的美啦。(辣媽，50~54歲，癌齡8年，2022/11/14)

在性生活方面，女人對身體的認同與喜愛，也會影響她們解讀訊息。在罹癌時曾有交男朋友的艾利兒說，當時雖然還在治療中，會有性慾想與前男友發生性行為，然而在她主動提出邀約後，前男友並沒有很想要的感覺，她自己也沒有問明白，至今也無法釐清那究竟和自己乳癌是否有關係。我問她說當時為什麼沒有想要問清楚，她表示內心對性行為其實有許多顧慮，除了認為這是很赤裸的過程，也會擔心自己身體跟不上對方，不敢再多問。



(性行為這件事)需要很坦承的、在對方的面前就是很赤裸的，就是不管身心都是很赤裸的狀態展現在對方面前，那個狀態是我覺得你要很相信對方。那其實當時畢竟還是化療的階段，所以其實那時候還是很脆弱很低潮，再加上我對自己可能也沒有到非常的認同這樣子，就是可能也是我們沒有發生性關係的一個原因之一也說不定。就是心理上面還是會有一點、有點排斥有點抗拒，就是…有點難形容，就是你想要但是又不想要。(艾利兒，30~34歲，癌齡11個月，2023/02/21)

我們能發現，無論有無發生性行為，若受訪者的伴侶或潛在伴侶，仍對乳癌女性表達她是有魅力、有吸引力的，會給予乳癌女性很大的自信心。艾利兒、美月、小J都是在罹癌後有遇到伴侶和潛在伴侶，原本會對自己罹癌後的吸引力沒那麼有自信。

我本來是會自卑的啦，因為我想說我這樣怎麼敢交男朋友，這樣會影響我去交男朋友，你懂嗎？我想說我就一個乳癌病人，我怎麼可以去做那件事？(小J，65~69歲，癌齡18年，2023/03/02)

遇到伴侶、潛在伴侶之後，讓她們發現原來乳癌病不會降低她的魅力。美月的朋友就開心地跟她說「你已經開始有吸引力了，會吸引到男生了！」她自己也很開心。而艾利兒也表示交男朋友的經驗讓她覺得原來乳癌真的不算什麼。

我覺得是好的影響耶，我是真的沒有想到我在確診的期間，而且是在我非常黑暗的化療期間還能夠交到男友。這件事情真的是非常的奇蹟。因為我覺得我連這麼狀態這麼不好的時候我都可以交到男友了(笑)，那我應該是不是要給自己再更多一些自信，其實根本生這個病，其實根本對我來說並不算什麼這樣子。我覺得可能會對之後交男友的那個心態吧，會更自信更積極這樣子，對。(艾利兒，30~34歲，癌齡11個月，2023/02/21)

下一項我們將更進一步說明，受訪者與伴侶在性生活的實踐中，都遇到什麼樣的問題，如何與伴侶溝通和調適。



第二項 與伴侶的相處、溝通和協商

在性生活方面，乳癌女性會帶著「新的我」，也就是更重視自己的舒服程度，並以健康為前提的決策模式做決定。伴侶能否與乳癌女性溝通，一同面對乳癌疾病帶來的改變，讓性仍可以是一件愉悅舒服的事情，是一大挑戰。本研究看到，即使困難，有許多受訪者成功與伴侶溝通、協商，有好的應對措施、減低不舒服，讓乳癌女性和伴侶都能享受性生活的。然而，也有無法進行良好協商的伴侶。

如前幾段所述，所謂的不舒服，有分成心理和身體上的不舒服。心理上的包含擔憂疾病、自我認同尚不佳等；身體上的則包含治療所帶來的疼痛、疲倦、陰道乾澀所致的性交疼痛等。甜心和先生在罹癌後性生活變更少，雖然罹癌前就與先生有不同的性生活愛好方式，但罹癌後更不舒服，表示性對先生來說是抒壓，但對她來說是壓力並且感到痛苦。

他只要動作開始了我就會覺得我好痛苦、好痛苦…我會真心不喜歡、真心不喜歡。因為他可能每次要做這些事情的時候不讓我感覺我會很有壓力，他沒有辦法給我一個舒服的感覺。因為我們女生要的其實就是一個擁抱、或者是親吻這樣就足夠了，但對他來講這件事情是困難的。我就說你每天抱抱我，或是親我一下、說聲我愛你以前都會說，現在都不說了。(甜心，30~34歲，癌齡3年，2022/11/23)

嵐姐則提到先生無法理解她在性生活上的不舒服，加上罹病時其實自己的爸爸也在重病，自己內心壓力很大，先生當時並沒有尊重她的感受給予理解和支持。再加上兩人對性生活的看重程度不同，嵐姐認為伴侶關係就是心靈上的陪伴最重要，性非必要，但她先生持不同意見，這也成為離婚中的其中一個導火線。

說實在啦我對什麼性生活興趣也沒那麼高啦，尤其是年紀比較大了，



又加上停經後，你說真的要什麼性生活那是很不舒服的。可是男生不見得會諒解，男生會覺得說你就是理由你就是不讓我怎麼樣。我會老實跟我先生講說我不舒服啊，你這樣子很不舒服然後，說要用什麼我說我不要，因為好累，為了做這種事情，那麼累幹什麼？（嵐姐，50~54 歲，癌齡 5 年，2022/12/05）

性經驗不佳，使甜心和嵐姐都避免與伴侶發生性行為，她們其實是有溝通，但雙方對性的看法、彼此的調適能力，無法取得共識。

我軟的硬地我都試過了，我說我們好好的溝通一下，不願意聽，他覺得他沒有問題，有問題的是我。我說我今天不是不願意改變，對，我願意改變那你願意改變嗎？（甜心，30~34 歲，癌齡 3 年，2022/11/23）

另外，心理內心對疾病的擔憂，與伴侶的爭吵也可能讓女性無法享受性。以正梅為例，罹癌後她與先生幾乎都在爭吵，沒有發生性行為，連一般擁抱也是要在心情平穩時才能接受。她認為沒必要強迫自己，不然會覺得自己很像性工作者。

沒有我覺得關係好的時候是可以的，可是現在關係，各種方面都是不好的。如果關係不好的話，去做了事情感覺自己好像就是個嫖客去找妓女的這種感覺。（正梅，55~59 歲，癌齡 4 年，2022/11/24）

不過，也有許多夫妻是可以調整性生活的。玉錦就說，當時罹癌比較疲倦的時候，有採取更換做愛時間來配合。罹癌至今已 15 年，她與先生每周都還有兩次的性行為，性行為的模式與過往也有所不同和調整。玉錦特別提及，先生年紀大了之後勃起時間需要較長，兩人彼此協助有足夠的前戲再發生性行為，是享受的。另一位第四期的佳麗，則是與伴侶在罹癌的兩年後才恢復性行為（罹癌初期陷入低潮甚至曾嘗試自殺）。受到賀爾蒙藥物影響，她的陰道壁與子宮頸變得非常薄，只要陰莖放入就會非常疼痛，對性生活產生抗拒。她曾至醫院檢查，醫生跟她說「你已經薄到像嬋娟紙這樣子的薄」，她描述當時對疼痛的害怕。



賀爾蒙減少的時候，那個需要需求是會越來越少，會越來越沒有想去要那個東西。又心理因素，你沒有的時候你看到那個東西你反而會畏懼，會更緊、更痛、然後自己會縮，那個心生畏懼，自己會縮回來。你人一沒有放鬆的時候，那個頭是不是越緊越不舒服。其實我已經差不多十來年已經沒有跟我先生在一起了，因為每次他也都很小心翼翼問我說，阿你會不會不舒服，我說會不舒服。(佳麗，60~64 歲，癌齡 20 年，2023/02/27)

佳麗覺得性需求是人性，是很正常的生理需求，即使先生沒有一直強求，但她還是會感到愧疚。最後她與先生協議，當先生有需求的時候，兩人會擁抱、親吻，並以口交或手交滿足先生，先生也覺得可以適應，在擁抱的過程中，佳麗本身也是享受的。

另一位身為女同志的 V 姐，則在不想被碰觸的治療期間還是會有性慾，但多數選擇去碰觸伴侶身體、滿足身體需求，自己的性慾也能被滿足。她也提到，女同志因為主要使用手指放入陰道，尺寸並沒有陰莖那麼大，因此雖然陰道比較乾但影響不大。反而覺得疼痛、疲倦影響比較大，且自述從有小孩和結婚之後，需要密集的工作、接送小孩，罹癌後還要趕治療，已經很久沒有品質佳的性生活，老婆也能理解。

就是很多姿勢不能做啊，你碰到會痛啊，體力也比較差啊，然後就會有點像是幫打槍槍。就是有一種，只有手在身上的感覺。然後就變得很疲啊，現在真的就是這種感覺，不會想要太多，然後就覺得這樣就好，能夠過日子就好。而且如果真的很認真地做完，就會覺得擔心明天又起不來，小孩怎麼辦？(V 姐，40~44 歲，癌齡 7 個月，2023/03/23)

受訪者中，也有人表示知道先生有需求，如果自己無法提供的話也同意先生去外面找沒感情的人發生關係。癌齡 4 年的春月則描述，目前她與先生每兩周還有

一次性行為，但治療期間她與先生比較少性行為。當時以擁抱和撫摸為主，她當時就和先生說過，如果有需求可以去外面找。

因為我們都習慣了會抱在一起睡，可是你說從那時候說要真正性交的話會沒有。我都跟我老公講說你如果還需要的話，你去外面找女生沒關係，我老公說，都那麼大歲了，阿不是做什麼，他也說不會。其實他也是蠻擔心啦，阿就是變成那時候就是摸摸抱抱這樣而已啊，真正性交你提不起那個勁。(春月，55-59歲，癌齡4年，2023/02/15)

長期參與病友團體的受訪者表示，許多癌友先生在外有性伴侶或外遇，有時這樣的存在讓關係更穩固，有時反而讓家庭破裂。佳麗就曾詢問乳癌病友的先生們的感受，有些先生就是覺得，陰莖有無放入陰道的性交，就是感受不同。

本研究發現，伴侶間的溝通品質會受多種因素影響，包含：乳癌女性本身的狀態、伴侶的適應狀態、伴侶給予乳癌女性的支持等。也觀察到，擁有以下五種特質的伴侶會比較難適應乳癌女性的生活：(1) 面對生活或性生活彈性較差 (2) 不曾有家人罹癌的伴侶 (3) 心理狀態原本較差 (4) 較依賴另一半 (5) 較少參與另一半疾病過程。當沒有足夠的彈性與心理狀態面對乳癌帶來的改變，伴侶會適應較差，比較無法做到「互相」。普遍來說，我們看到在正式關係裡，大家還是認為有情感，才会有開心愉悅的性。即使受訪者們已主動溝通，她們仍難以取得共識，感情易崩裂，更別談性生活。可見給予伴侶支持也是非常重要的一件事情。

分析上述溝通階段的同時，本研究也發現臺灣社會背景、過往所受的教育、生存環境，都深深影響受訪者與其伴侶面對性困擾所產生的因應行為。在下一小節，我們將深入探究，「性」議題的討論上，女性會有的顧慮。

第三節 說與不說的性

許多受訪者表達在他們的生活經驗中，都曾遇過、聽過或與他人談過性困擾，卻鮮少看到性相關的資訊和研究。與他人對談性時，內容也相當有限。如小J說，

她與同為乳癌的朋友聊天，「會聊她有沒有性生活，不會聊有沒有高潮」。

在臺灣性確實不是一件能輕易說出口的事，乳癌女性不僅是對外（親友、醫療人員、陌生人）不容易談論性，連與伴侶溝通，也有人會選擇不向伴侶完全說出自己對性的感受，背後的考量包含恐懼、無助等心情。值得注意的是，我們觀察到說出口並非唯一的溝通方法，部分女性是積極的選擇不說出口，改以觀察、給予時間的方法，以降低擔心傷害伴侶自尊的可能。此外，也會藉由上網查詢資料、閱讀書籍與國外文獻、與非當事人談論等方法，了解自己狀況。本小節將呈現，乳癌女性決定如何表達或隱藏性時背後的心情與考量。

第一項 恐懼、害怕、擔心


多數女性認為情慾和親密需求是很正常的存在，而需求大小則因人而異。然而關於性，無論是與外人談論、與伴侶溝通，或甚至是面對自己的情慾，乳癌女性在談話中流露出些許擔心、害怕與恐懼。

自身情慾部分，美月和春月都曾被突如其來的情慾感受嚇到，會擔心自己這樣是否不正常。美月形容先前因為大量運動性慾旺盛，特別去查網路資料。

我是先有那樣的感覺，然後我就去 GOOGLE 那樣的資訊，然後我就覺得歐原來是這樣子，也不是自己不正常，而是那是很自然的一個生理的一個反應。（美月，40~44 歲，癌齡 8 年，2022/11/28）

春月也表示，化療停經後就沒什麼性慾，卻在服用 Tamoxifen（賀爾蒙藥）之後，性慾突然變得旺盛，擔心醫生是不是給自己吃到春藥。可見突如其來的情慾，會讓人感覺困惑、奇怪，會想知道這是否正常。

阿這麼老都不曾像以前有戀愛的感覺，現在也開完刀，怎麼還會『起秋』（臺語：發春）（笑）。我老公也是講說這樣不知道有沒有正常，要問醫生。我說對阿，阿那不知道是不是拿到春藥給我吃才會變這樣。（春月，55~59 歲，癌齡 4 年，2023/02/15）



另外，與伴侶溝通部分，辣媽、玉錦和嵐姐的男性伴侶，都分別因為年齡稍長、使用慢性藥物的關係，陰莖功能受到影響。不過，她們認為男性非常在乎自己的陰莖功能，擔心傷害伴侶自尊，除非必要，否則不會選擇向伴侶明講。以辣媽為例，她原本與先生每周會進行約 1~2 次性行為，即使乳癌治療期都沒有減少，對她來說做愛就是兩人相愛很自然的事情。但自從 COVID-19 後家人輪流隔離，加上先生服用心臟科藥物勃起功能較差，已經兩個月沒有性行為。詢問那她或先生是否仍有欲望，她說得很保守。

應該他會想，我不知道，他想要可是他可能他體力上他也沒辦法，我不曉得。我跟你講這方面我還要再去研究研究。這方面我曾經跟他講，稍微提一下，其實這種東西我們還在研究當中。(辣媽，50~54 歲，癌齡 8 年，2022/11/14)

她表示先生不一定有辦法接受自己無法與過往一樣堅挺，無法幫先生去問醫生，因為這應該是他自己的決定。「我現在問題就卡在這(先生敢不敢求助)，因為我怕他自尊心受損。」辣媽認為，或許也到了性生活需要些許調整的階段，正思考性生活是否為必須，還是因為年紀大了目前感情就昇華了，自己還在思考、找尋答案。嵐姐的丈夫比她大十歲，在罹癌前其實先生的勃起功能就變差，性生活沒那麼享受，但她沒說選擇幫先生留面子，也讓自己方便。

反正沒什麼太多前戲一點點而已，我覺得說實在的，女人有時候也蠻吃虧的啦，因為有時候就跟伴侶在一起是這樣子，阿~給男人留點面子。有時候因為自己累、煩，趕快結束趕快結束。(嵐姐，50~54 歲，癌齡 5 年，2022/12/05)

過去為護理師的玉錦也沒有直接和先生表明勃起問題，她選擇增長對先生的前戲，讓先生勃起較為完整後再開始性行為，自己也比較舒服。對受訪女性來說，伴侶本來就是要互相體諒，找到適切的相處方式。例如，部分女性與先生相處許久了，也知道先生的個性不適合在衝突發生的當下溝通，會等事後雙方情緒穩定後再



討論，這樣的習慣也反映到性的討論上。

另一方面，對外談性或者求助也是相當有挑戰的。性的問題，時常牽扯感情的複雜面向，除了兩人吵架、無法取得共識外，也涉及伴侶私密的需求。有受訪者提及，當說出性問題，一方面是揭露了自己得乳癌，另一方面也揭露了自己與伴侶遇到情感困難甚至是失和，與臺灣傳統「家醜不外揚」相違背。以正梅來說，身旁的人幾乎不知道她得乳癌，在外人眼裡自己的家庭是非常美滿的，她對外幾乎不提與先生爭吵的事。她自己也避免將負面情緒丟給其他人，內心悶壞了，更別提與他人談論性的事情。此外，佳麗也分享到，參與病友團體其實很多姊妹都有遇到情感困擾和性困擾，但不容易說出口。詢問她對先前病友團體發放「親密教戰手冊」的想法，佳麗表示，很多遇到問題的女生會不敢拿回家，怕被先生看到而產生誤解：「阿你是要喔，平時我要你就不給了，你還拿這個回來，是暗示什麼？」

在對醫療求助方面，有些人認為問醫生是很正常的事情，但也有部分的人像春月和艾利兒認為，跟男醫師談論這件事情怪怪的，男女之間很像不該輕易談及此事。而且性這件事情，彷彿也不夠嚴肅，對詢問一般問題就已經有白袍恐懼症的春月來說，這件事完全開不了口。當時服用 Tamoxifen 春月感受到性慾強烈增加，她有想要向醫生詢問，結果最後只表達她不想吃藥但講不出原因。

到後來，後來我就跟他講說，醫生那個藥我不要吃了啦，他一直問我說為什麼，我真的講不出口耶。他就跟我講說要驗血，阿我也講不出口阿！（春月，55~59歲，癌齡4年，2023/02/15）

另外，大家都覺得醫療人員非常忙碌，平常一般問題就很擔心會耽誤醫療人員的時間，關於性這件事更難三言兩語就說明清楚，更難詢問。

第二項 無助，講了也沒用

如同上段落提及，性涉及的事項非常多元，不單純只涉及「生理」和「自己」，更涉及進行的方式、前戲是否充足、伴侶是否能理解、喜好為何等等。同時，對外

談論此事也是在說自己與伴侶遇到困境，甚至也需要提及一些爭吵或意見不合的地方。再加上談論性時常會用字模糊，他人不一定能理解，求助者會有無助感。

面對親友，我觀察到已婚、有小孩且年齡 40 歲以上的受訪者，會更願意私下與親近的朋友談論性困擾。由於乳癌治療後的處境與停經相似，許多人也曾經歷過懷孕、子宮肌瘤切除、養小孩等性生活會被影響的階段，較能體會乳癌女性面臨的困擾。然而，年輕乳癌女性同年齡層的人較少罹患乳癌或與乳癌相似影響性的經驗，在詢問上會需要跨過較大的心理門檻。其實罹癌前，甜心與先生在性事上是不合的，曾對外向自己的好友和媽媽談論此事，卻並沒有得到很好的回覆。

有一天，因為我不會這麼直接的在跟我媽聊這件事情，我只會跟他講說我跟那個 000（先生），這方面我們真的是不夠契合，我就是會點一下，我不讓她一下知道得太多、太突然了。她說怎麼會？！我說啊對啊我一個月可能沒有一次。她說怎麼可能？她說你爸爸每天都要。我媽一直想不透為什麼，對，但是她不知道主要原因是什麼。（甜心，30~34 歲，癌齡 3 年，2022/11/23）

甜心表示，既然結婚了，就要為自己婚姻負責，也不希望原生家庭的人對她的婚姻有太多擔心，因此詢問時用字是模糊的。她也分享到和朋友談論困擾的經驗。

你就放開，就玩啊！我說我不像妳那麼會玩、這我就不行啊。她說怎麼會？我說我會啊，懂嗎，就是每個人接受度不同，有一些人就是很愛玩就是覺得什麼都可以、什麼 ok。但是，不是每個人都可以的，對啊。像妳從屁股妳 ok 嗎？（甜心，30~34 歲，癌齡 3 年，2022/11/23）

面對醫療端，多數人不會選擇與醫生討論，受訪者經驗中，醫生只給予使用潤滑劑或陰道雷射的建議，並無法完全解決問題。許多人提及，乳癌後的陰道乾澀和攣縮感，並非所有人都有辦法靠潤滑劑改善的。佳麗說，她們曾試過各種潤滑劑，但也沒有用。

你又再有摩擦力的時候那個是更痛，然後我現在跟我先生說，阿算了不要。那我們也有試過很多種的方法，也有用的藥膏啦潤滑劑啦，也是沒有用。(佳麗，60~64歲，癌齡20年，2023/02/27)

嵐姐當時也有去諮詢過陰道雷射(如執行雷射療程約自費10~15萬不等)，最後因為離婚就沒有執行。小J則是聽朋友說更年期後的陰道乾澀很痛苦，「聽別人講的那個太乾的，真的很痛苦啊，他說乾到衛生紙濕紙巾都要用特別的品牌」，最後剛好有免費機會她進行了六次(每一至兩個月一次)為期半年的陰道雷射，雷射後陰道變得非常濕潤。不過，醫生告訴她做完雷射後一定要有性行為才能維持雷射效果，最後她也因緣際會找到了性伴侶，即使前幾次性行為還是有流血，隨著與性伴侶溝通、調整姿勢後，疼痛也逐漸緩解。但後面她推薦朋友使用，朋友因為雷射過程太痛就沒繼續去了。

最後，面對個管師和護理師，部分受訪者表示會願意表達想法，但除了過往沒有什麼機會進行詢問之外，也需要看該醫療人員的態度才能決定是否表達內心想法。

第三項 說不出口時，使用的方法

當自己的性生活發生陌生改變，多數人會自己透過網路、書籍、國外文獻、A片取得資訊。辣媽表示，她認為性是種天性，是人類身為生物的本能，透過自學方式就會。

我覺得這個真的是人類的本能喔，人類也算生物，我覺得這個真的是本能嘛好像不用特別教你就會那個。你有沒有看過那個電影？有一男一女迷失在什麼島上有沒有，因為開始身體變化，阿互相就因為有吵有鬧可是也有愛嘛，很自然就結合了阿，後來也生了小孩了阿對阿。(辣媽，50~54歲，癌齡8年，2022/11/14)

艾利兒則是罹癌後，還沒有直接與他人性行為，目前是她透過乳癌病友內部臉

書社團，看其他人的討論串，大概知道之後如果發生性行為能怎麼處理。另外，女性也可能透過實際性行為的過程去摸索自己的感覺。小J就提到，由於先生勃起時間較短，性生活的時間很短，她發現自己到40歲都還沒有辦法高潮、感到愉悅，她自己開始試了很多方法，終於有辦法體會到愉悅。


我老公也是很快就出來啊，我就是一直在想說，啊你快我也跟著都沒感覺，做完就會感覺被遺棄的感覺，你知道那種感覺很不好，會影響到我們跟他做愛的意願。所以我就一直在想要怎麼讓自己，所以我才會去配合。我也不曉得為什麼，我們就配合自己要動啊，啊動了之後才發現有高潮。(小J, 65~69歲, 癌齡18年, 2023/03/02)

另外，若他人主動提起，或許就能促進資訊的交換。長期參與病友團體的佳麗分享到，她會在團體旅行的晚上聊天時光，故意使用「阿妳們最近夫妻好嗎？」挑起話題，運用團體動力一個帶動一個，大家會覺得原來很多人都有遇過這樣的問題，某種程度上可以帶到關係，也會講到彼此的性經驗。春月在醫院擔任志工的時候也提到，因為自己曾遇過相關問題，會特別在關懷時強調自己也是學姐，然後去關心病友與伴侶生活這塊。

啊我就會問她說，和老公感情好不好啊、有沒有照顧妳啊，啊有的就會滴眼淚啦，阿有的就會講啊。然後阿有的就是單身的，你就問她說，那你開完刀以後怎麼樣，阿以前有沒有性經驗？(春月, 55~59歲, 癌齡4年, 2023/02/15)

上述經驗可以看到，即使自己說不出口，當他人主動提起也有機會說得出口。正梅曾提及，自己終於對外透露自己有罹患大腸癌、乳癌時^[15]，是因為鄰居跟她說自己的離婚經驗，私密的負面事情，彷彿需要一種交換的情境才有辦法說出來。

^[15] 正梅是所有受訪者中，唯一擁有兩種癌症（大腸癌與乳癌）的人。在她的論述中，她認為自己罹患大腸癌後情緒起伏變得很大，但在罹患乳癌後，有更退縮和封閉自己的傾向。可見乳癌還是有與其他癌症不同的地方。這也是為什麼本研究認為不需要排除擁有其他癌別或可能影響性生活重大事故的原因。



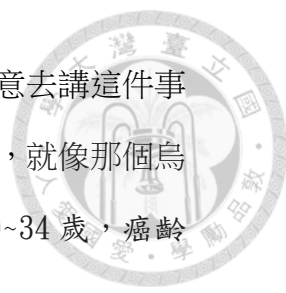
我確定她離婚以後很久，好像有天她跟我分享了她的事情，我才分享我的，有點好像交換情報的感覺。就是妳要有一個東西跟我交換我才會願意講出來，不然我就沒辦法信任妳？而且她交換的東西也是等於說人生裡面…比較不好的事情。(正梅，55~59歲，癌齡4年，2022/11/24)

在與伴侶互動上，我們發現性也會被拿來當作「籌碼」，如果伴侶表現的好再給予。罹癌前其實原本有些受訪者就會使用這種方式，吵架的時候就會不想要做愛、故意分房睡等等。乳癌女性的性慾，也會因為伴侶協助自己的生活，而增加對伴侶的親密感。例如V姐就說，罹癌後較少與伴侶調情，性行為彷彿是一種犒賞。

沒有什麼在調情耶，就是生活中輪轉這樣子。然後她有順利完成我心裡的 **schedule** 裡面完成該辦事項，我就會覺得加分加分，好像可以來發生一個性行為犒賞一下她～這樣的狀態。可是因為她通常都沒有完成，所以我每天都在那邊沮喪，然後就算了。(V姐，40~44歲，癌齡7個月，2023/03/23)

第四項 能說出口的性

能把性說出口的受訪者有一些特別之處。他們的支持系統很好、跟先生感情關係比較好，或是他們的教育程度比較高，對外文比較熟悉，有接觸過比較多國外的訊息（國外的資料會談比較多性），所以他們更會覺得性是一種正常的事。也就是說，多元資料的取得能力，以及良好社會支持系統對受訪者產生賦權效果，進而產生「說出口」的能動性。同時，當善於取得資源的受訪者得知性是正常的，就有機會將這樣的資源傳授下去。因為這些人，通常有很多朋友、擔任志工、又或者積極參與病友團體。美月說，「我就會覺得說自己看得懂英文，我就往國外去找。國內的話，文化的壓抑太深了」。她也推薦網路上有位婦產科烏醫師，有醫療人員願意談論性慾這件事情，會讓更多人覺得性慾是正常的。



臺灣的性教育一直不完整阿，那如果說有醫護人員願意去講這件事情、去倡導這件事情，那會讓人家覺得這是很健康的，就像那個烏醫師，我就覺得他有很多觀點是很好的！（甜心，30~34歲，癌齡3年，2022/11/23）

小J認為，親密教育是有其需要的，如果不教學許多人永遠都不會懂怎麼做。性的衛教，就是有人需要有人不需要，但就是應該要存在需要時可以取得的資訊。

教育你怎麼讓你得到快感啊、那個高潮，我覺得這是要教育。我是怕很多人邁不出那一步啦，會說有做就好，可是有做對她是很痛苦，因為妳做不到的話，妳就會很乾。妳一定要愉悅才会有出水，他才會有辦法進行那樣啊，啊妳假如沒有，妳怎麼有辦法？（小J，65~69歲，癌齡18年，2023/03/02）

佳麗則是提出另外一個觀點，她認為其實不一定要傳達什麼性的知識，而是讓大家能討論就足矣，因為每個人的需求並不相同。

當我要問這個問題的時候，我會問，妳們在夫妻之間有沒有想到要問的問題？先把這個話題拋出來，拋出來以後，他們就說我跟我先生怎麼樣，這個話題就一個一個就出來了，我們再來討論這些問題。那有時候我會當下就馬上去跟她討論了，她會說出她的想法，因為每個人想法不一樣、她的認知也不一樣，阿談出來的東西絕對會不一樣。（佳麗，60~64歲，癌齡20年，2023/02/27）

然而，談論的深度會依照情境有所差異，這可能與臺灣女性對談論自身身體愉悅感較為保守有關。討論的深度，可以藉由較願意說出口的乳癌女性，帶動較不願意說出口的女性表達，或甚至將訊息傳遞出去「這是一件正常的事情」都會很有幫助。

第四節 小結

綜合上述，能看見乳癌女性的性腳本是有因為罹患乳癌而有所轉變的。第一節所提到的「新的我」，是乳癌女性「心理內化腳本」層面的重要轉變，而這也影響到他們與伴侶的「人際腳本」，也就是第二節提到「伴侶就是要互相」。第三節「說與不說的性」更是補充臺灣「文化場景」對乳癌女性的影響。我將在討論的第一段進行仔細說明，並一同討論性健康資源的建置方法。






第五章 討論

本研究的最大貢獻，就是藉由「生存者」角度整理出乳癌女性罹癌後性腳本的轉變與脈絡。跳脫過往多以生理角度看待性生活的方式，補充個人身體與心理層面，以及與他人互動的細節。這些細節，協助此研究整理出臺灣社會文化背景對上述歷程的影響。臺灣非主流性典範的缺乏，限制乳癌生存者本身、伴侶、周遭體系（如：醫療、教育）的思維，降低因應性健康變化的能力。這些發現呼應過往文獻提及的結果與理論，甚至進一步了解理論於生活及實務上的呈現，也觀察到部分受訪者開始跳脫社會文化束縛的進步。最後，本研究也整理出一份性健康資源給予模式與情境關聯圖，供相關單位參考。

第一節 乳癌女性的性腳本變化

根據性腳本理論，一個人的性與性行為受到三個部分的社會互動影響：「心理內化腳本」、「人際腳本」、「文化場景」。本研究發現，在「心理內化腳本」部份，乳癌女性罹癌後產生的「新的我」，相對更重視自身感受，也會以健康為主進行決策。雖然未罹癌時女性也會重視自己的感受，但程度並不同。許多女性罹癌前，努力地工作、照顧小孩、壓抑某部分的自己以維持關係，罹癌讓她重新思考最重要的事情，以及活下來的重要性。國內研究乳癌婦女心理歷程轉變的研究，也有提到與本研究「新的我」生成相似的價值觀轉變（林莉慧，2009），而本研究更進一步描述這種整體價值觀轉變對性生活的影響，就是性生活不能與舒適和健康考量衝突。這點與美國 Kneip Pelster 等人在 2022 年使用性腳本訪談 21 名乳癌女性的研究有些微差異，該研究也發現女性罹癌後會非常重視「存活」，不過，他們觀察到女性會為了存活而犧牲自己的生活品質（Kneip Pelster et al., 2022）。本研究看到的，卻是女性認為要提升自我整體活品質，才有辦法好好存活，兩者不相違背。如此差異，可能與近幾年臺灣女性病友中，流行乳癌後活出自己、更自由的風氣有關，也可能



與本研究受訪者數量僅 11 人，且主動報名受訪者能動性較高有關。另外，本研究也觀察到，產生「新的我」的過程並不容易，女性會不斷與過往自我以及社會的價值觀對抗，經歷自我質疑與不穩定的階段。其中最能拿來舉例的，是過往研究結果多次提及的失去乳房，以及隨之而來的身體心像、自信心、女性認同轉變，此情境很需要他人的認同與支持 (Archangelo et al., 2019; Kołodziejczyk & Pawłowski, 2019; 彭心怡, 2017)。

第二部分「人際腳本」層面，罹癌後乳癌女性是用「新的我」與伴侶互動，也因此與原先未罹癌有所不同。女性認為已經沒有辦法再冒險讓自己不舒服、不健康，會需要伴侶一同調整生活與性生活方式。伴侶有沒有辦法體諒乳癌女性，與之取得共識變得非常重要，「互相」是伴侶間感情的基礎。然而，「互相」不容易，乳癌帶來的衝擊除了影響女性本身，也對伴侶帶來一定的影響。先前與乳癌伴侶相關的研究顯示，許多伴侶並不知道如何面對最親密的另一半罹癌與身體的變化 (沈致吟, 2008; 張雯馨, 2015)，不敢觸碰女性罹癌後的身體，性生活也受先生心理狀態影響 (陳姿君 等人, 2015)。另外也有研究顯示，伴侶對女性身體的感受比女性正向，但女性本身的不自信會影響伴侶的看法 (陳鳳鈴, 2011)。無論是哪種結果，其實都是強調伴侶和乳癌女性，在性生活方面會互相影響彼此的想法。本研究進一步補充，雙方溝通和協調過程，存在許多對彼此訊息的不確定性以致溝通受到影響，也同時影響兩人能否取得共識。

綜合上述內容，罹患乳癌後生存者性腳本的改變，無論是自身或與伴侶的性生活，若與個人層次「新的我」衝突，讓乳癌生存者產生不舒服、不健康的狀況，那性生活便難以維持。這樣的過程，對乳癌生存者與其伴侶來說都是需要調適的，而她們採取的方法，都深受第三部分臺灣社會文化看待「性」與「病人」的影響，細節將於下一節詳述。

第二節 臺灣社會文化對乳癌生存者性腳本影響

本研究觀察到，乳癌生存者在談論性時，普遍存在恐懼與無助感，而性健康資源和性典範的缺乏更讓他們無法取得需要的資訊和協助，這無疑是這個社會上性腳本所帶來的結果。受訪者言語中隱約傳達出性不能公開說、家醜不可外揚、女性表達性慾不好等概念，可以看到過往女性與性的脈絡影響至現代，談性仍然不是一件容易的事情。這些現象與臺灣性教育發展、性知識主要來源—色情材料的呈現、性別期待與社會道德規範有關。本節，將深入探討上述因素是如何影響乳癌生存者本身、伴侶以及社會狀態的呈現，以及它們分別如何影響乳癌女性的性腳本。


回顧臺灣性教育的發展，學校教育是 2004 年才將「性別平等」列入九年一貫課綱；家庭教育方面，就連 2016 年臺灣兒童性教育調查報告仍顯示，有 67.6% 的家長未與孩子談及性（兒童福利聯盟文教基金會，2016）。我的受訪者出生於 30~70 年前，成長過程沒有接受過任何正式的性教育，爸媽在家中也不會談性，大家幾乎使用自學以及觀看色情素材的方式習得性相關知識。在本研究能觀察到，受限的性知識來源和性典範，會影響受訪者對性的看法。

以往文獻對色情材料的討論就提及，色情材料限制大眾對「性行為」形式的想像，多數以兩人式陰道性交為主。雖然部分會含有愛撫、口交、手交等內容，但多數流程仍是從前戲、抽插到高潮，男性射精結束影片，整體來說並不多元（何春蕤，1996；詹璇恩，2019）。先前李絳桃婦癌研究中提及缺乏「多元性行為」的情況（Lee et al., 2020），同樣反映在本研究多數受訪者和伴侶身上。詢問「你認為什麼是性？」，半數人以「陰道性交」定義性行為，部份則認為只要有碰觸到性器都算。但在訪談過程中，仍能感受到受訪者會以陰道性交才是最正式的性交做假設（甚至研究者自己有時也難以跳脫），除非單身，否則較少會使用自慰或道具。也有受訪者的男性伴侶非陰道性交不做，或者有追尋色情影片中各種姿勢不顧伴侶感受的情形。筆者觀察到，當受訪者自身或伴侶對性行為方式特別執著時，將無法協助調適因為乳癌而帶來的性健康轉變，進而影響關係與生活品質。



2012年，美國學者 Reese 針對癌症族群性生活提出應對模型—Flexible Coping Model。該模型強調，對性行為模式保有彈性是非常重要的。若對性生活的想像缺乏彈性，不將形式轉為「非抽插式」(non-intercourse)或「非性行為」(non-sexual activity)進行，就會讓人感到有壓力。我們應該避免追求以「高潮、射精」為目的的性行為。並且，要將性行為在親密關係中「去中心化」，親密關係是可透過非性行為的活動(non-sexual intimacy-related activity)，如：牽手、散步等培養的(Reese et al., 2010)。這不但與上述鼓勵大家擁有多元性行為的想像有關，更與本研究的觀察相呼應，當伴侶越能積極參與乳癌女性整體疾病過程和生活圈，她們的感情較好，性生活使用方式也更為多元、彈性，普遍是愉悅享受的。有趣的是，過往也有研究結果顯示，即使性生活滿意度較差，對親密關係的滿意度並沒有下降(黃涓綺，2009)。本研究推測，這可能與大家對「性生活」的定義範疇不同有關。本研究甚至認為，上述彈性因應模型的概念，不僅可使用於癌症族群。畢竟，不只乳癌女性會有性健康的改變，人的一生中也會因為不同生命階段(如懷孕、工作過於疲勞)、個人偏好而需要有所調整。擁有其他疾病或年老、服用藥物的男女性亦會有勃起困難、性慾低下等(Lewis et al., 2010)，導致需要以其他方式維持性和親密生活。若對於性行為的定義過於狹隘，則難以應變。由此可見，在臺灣社會建立與現有色情素材不同的性典範非常重要，擴充所謂「正常」的定義，將有助不同族群感受到被接納。

另外，除了性行為模式，對性別的假設與期待也影響乳癌女性對性的想像。過往眾多文獻時常提及乳房與女性象徵的連結(Chang et al., 2019)，許多女性在沒有乳房之後認為自己不像個女人，又或者坊間也流傳許多罹患乳癌後老公就不要她跟她離婚的故事。雖然本研究的受訪者，並沒有明顯因為移除乳房而影響女性認同，但對自信心仍會有影響，筆者認為這與游美惠先前提及的性別盲(gender-blindness)有關。根據定義，性別盲是「視男性經驗為常規與常態，排除或扭曲女性經驗，漠視性別權力不平等的社會現實的現象」(游美惠等人，2004, p.2)。研究婦癌女性的李絳桃也點出，目前醫療體系假設罹患婦癌、年齡較長、喪偶、停經、未婚、無伴




侶的婦女是沒有性需求的，且認為失去生育功能或性徵的女性就不是女人（李絳桃，2015）。而本研究更發現，部分受訪女性會對男性有些假設，包含男生比較需要性、要射出來才開心、性等同男性自尊、喜歡胸部而且越大越好等。乳癌女性與伴侶溝通時，也會帶有這些假設因此會承受許多不確定性。

先前就有研究顯示，其實男性伴侶並不會因為女性得乳癌而降低性慾，但會受女性本身的自信程度影響（張雯馨，2015）。乳癌女性心中的這些假設，放大內心的擔憂與恐懼，增加了與伴侶溝通上的阻礙。即使過往有文獻呈現，多數人面對性健康都曾與伴侶進行溝通（Chang et al., 2019），然而另一方面，也有文獻顯示部份的人在性溝通或者與伴侶的情感溝通上存有困難（陳婉瑜，2005），甚至有三成的人表示罹癌前性溝通就是缺乏的（陳鳳鈴，2011）。也就是說，溝通的品質可能有問題，卻鮮少受到關注。溝通上的困境，有可能是女性本身或伴侶可能不具備足夠的彈性接受疾病與性生活的轉變，即使有彈性但或許不具備完整表達內心想法和情緒。一方面，乳癌女性也可能會誤解伴侶的想法，或不一定有足夠的身心狀態與伴侶溝通。

另一方面，筆者也觀察到男性對陽剛氣質的追求，有可能會影響溝通。為了要符合陽剛氣質，男性較少練習表達情緒，反而被期待壓抑情緒，要堅強勇敢、不輕易哭泣和展現脆弱（吳曉樂，2016；廖珮如，2016），這可能使的男性伴侶在遇到女性罹患乳癌時無法良好的調適，更沒有能力與精力支持乳癌女性。在性行為方面，陰莖尺寸也時常被與性功能、性吸引力、男性自尊做連結（孔維國，2011），自男性伴侶有性功能變化的訪談中，我們能感受到，不只男性本身難以啟齒，連乳癌女性都知道這是不能說出來、會傷害男性自尊的事情。上述因素都會使溝通品質下降，兩方難以取得共識。

最後，筆者也想提出與家庭相關的道德倫理和社會規範做討論。部分受訪者提及會因為顧慮「家醜外揚」而降低對外求助的行為，這可能與中華文化下的儒家思想有關。儒家思想非常重視家庭以及群體，強調包容、和諧以及群體的穩定，個體




的思考相對群體較不重要（尤其是女性），更不能因個體主觀意識影響家庭形象。雖然現今儒家所呈現的傳統家庭概念已因社會型態變遷而薄弱，但仍部份影響家庭成員的思考（林伯殷，2007；湯梅英，2009），展現如本研究觀察到的家醜不可外揚、自己的婚姻和選擇應該要自己負責不讓家人擔心等現象。這和性不可對外談又或是隱私權是不同的顧忌，影響更深的反而是道德倫理為判斷是否對外求助的主要因素，這是過往乳癌性健康研究不曾提出的思考方式。

整體來說，臺灣社會對性行為定義缺乏彈性，以致乳癌女性和伴侶沒有足夠的調適能力，也沒有獲得良好的調適資源。1984年 Simon 與 Gangnon 提出性腳本理論的時候，就說明當社會文化腳本越鮮明，身處其中的個人與社會文化腳本衝突時，將會產生痛苦。乳癌女性與伴侶，可能就在承受這些痛苦。

第三節 乳癌生存者性健康資源取得現況與建議

臺灣社會文化對性的保守，不僅顯現在上述的生活和教育情境，亦發生在醫療體系。本研究多數受訪者表示，未曾接受過醫療單位主動進行性健康衛教，也沒有看過紙本文宣，這與醫療人員鮮少給予性健康衛教的數據相呼應（吳慧萍，2011）。少數受訪者則是與醫師討論乳房切除手術方式時，有醫師提醒男性伴侶會在意乳房，建議可考慮重建。另一部分受訪者是有疑問時才會向腫瘤科醫師詢問（不一定問得出口或問了但用字模糊），也有人認為這應屬於婦產科的範疇，會傾向詢問婦產科醫師。然而，目前僅見臺灣有學者研究護理師對健康照護的想法（吳慧萍等人，2013；宋素卿等人，2010），醫師在教育過程中是否缺乏廣義的性健康照護訓練並無人研究。可是在本研究的訪談過程能感受到，醫師對乳癌病友來說有很大的影響力，醫師也扮有很關鍵的角色。確實，以急性醫療的角度來看，相較生命的有無，生活品質是相對後端的考量，病人也時常被假設為無性需求的。然而，當以「癌症生存者」的概念來看，度過急性醫療期，醫療缺乏性健康衛教的理由值得探討，或許與臺灣醫療系統內的忙碌有關。



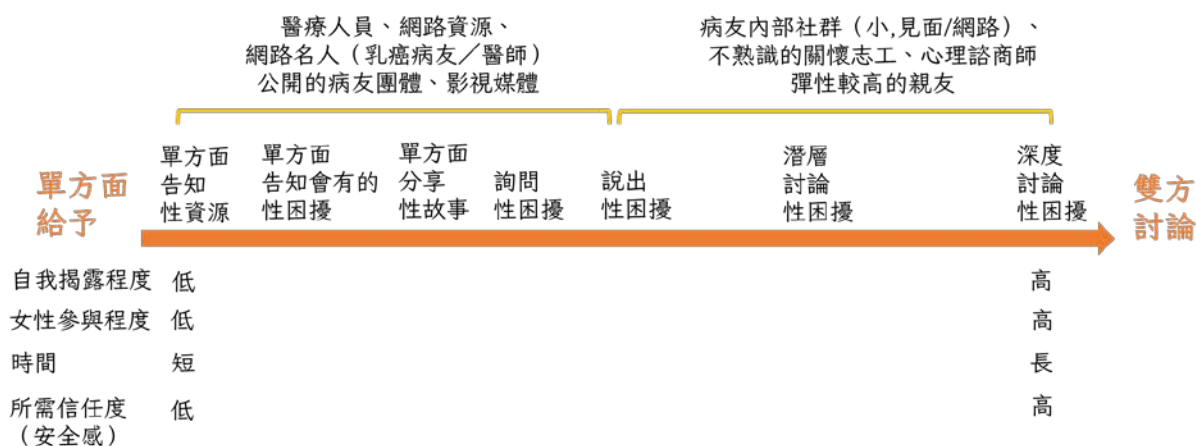
就受訪者的觀點，約半數以上的人認為性問題不適合詢問醫療人員。理由有三，一是醫療人員太忙碌，平時有許多發生在自己身上的副作用，醫師都未曾有空提起。二是有時受訪者進入診間、見到醫師就會緊張忘了問題。三是認為問了幫助不大，並不期待性問題能被醫療人員解決。曾有受訪者提到，醫院當時在她開完刀至一年後的時間，都不曾告知乳房手術後胸罩的使用習慣可以如何調適。可見對醫療院所來說，不只性甚至是跟身體有關，非關治療的東西都不太會被討論。除了臺灣社會文化風氣，我認為也與臺灣醫療體系內的匆促有所關聯。以癌症資源來說，許多醫療的衛教資訊（治療副作用、飲食的建議、期數的判別等）都是藉由網路和病友團體做為傳達的。也就是說，其實連非性健康且重要的資源，在醫院內都需要競爭注意力了，我認為可以重新思考醫療系統在性健康領域佔有的角色。Male 等人在 2016 年的研究就曾表示，乳癌對女性性別認同、身體心像、性、關係的影響大到沒有辦法單以醫療系統回應需求。需要配合生理之外，心理和社會等不同策略作回應（Male et al., 2016）。

透過統整受訪者分享與他人談論性的經驗，我認為注意到性健康資源的傳播形式是有深淺之分，且存在情境差異是重要的。從單方面的告知與性健康有關的治療副作用，到分享她人故事、淺層討論性困擾、深度討論性困擾，這之中對談論雙方所涉及自我揭露程度、參與程度、時間長短以及所需的信任程度都有所不同。單純告知方面，較適合時間有限且信任度較低的場域，如：醫療人員、網路名人（乳癌病友或醫師）、公開的病友團體活動、網路資源、影視媒體等。而深度討論的方式，需要較多時間與信任，對談對象也應具備一定的彈性，較適合病友內部的群體、不熟識的關懷志工、心理諮商師、彈性較高的親友等。2017 年 Reese 的研究也發現，醫療提供者和乳癌女性對性健康資源溝通形式的偏好有所不同。醫療提供者傾向提供對症下藥的介入措施或使用方便的表格，乳癌女性則偏好開放的討論（Reese et al., 2017; Ussher et al., 2013）




另外，本研究還發現，不同年齡層對資源偏好的形式和需求有所不同。形式方面，較年輕的族群喜歡以網路搜尋資料、與他人互動等稍微與人有點距離的方式為主。較年長的族群，雖然也會搜尋網路資料，但也喜歡與親朋好友、病友、鄰居實體見面交換意見。需求上，年輕族群會牽涉較多生育、工作、尋找伴侶等議題；年長族群則需要停經後性生活的資料為主。依據情境，重新定位可提供的性健康資源形式，進行適度轉介，應有助性健康資源的建置。

性健康資源給予形式與情境的關聯



注意：不同年齡層會有不同需求、形式偏好

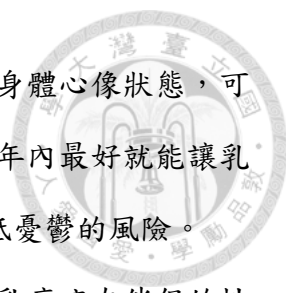
一篇 2020 年的荷蘭研究顯示，乳癌女性和伴侶性健康資源給予形式的偏好，以手冊第一、網路資料第二 (Albers et al., 2020)。然而臺灣情境有些許不同，手冊可能並不可行。本研究者先前拜訪病友團體時，就有病友團體表示曾經出過親密交戰手冊，卻沒人領取最後停產。詢問受訪者對此的看法，部分受訪者則回應如果手冊拿回家被伴侶或其他家人看到會非常尷尬，較希望以網路資料方式呈現。根據受訪者的經驗，最具影響力的是國外文獻、網紅醫師的文章、病友團體的內部討論區，雖然比較沒有直接專屬於自己的建議但仍有幫助。另外，先前的研究顯示，親友的意見會影響乳癌女性 (Chang, Hu, et al., 2019)，但本研究發現，媒體如連續劇、A 片、電影、新聞、網紅醫師病友團體資訊等，對乳癌女性有較大的影響。因此，未來如要提供性相關資源，可透過以上習慣建立知識的途徑。



另外，本研究還發現兩件和性健康資源傳遞有關的重要事情。一是病友間存在非常豐富的資訊交流，二是資訊的分享有時是一種互相交換的過程。擁有較好文化資本、社會網絡以及社會支持系統者（如：學歷較高、懂外語、擁有好的伴侶、癌齡較長），通常會將了解到的資源分享給需要幫助的人。當知道性健康是一件需要關注的事情，也會主動想辦法用各種方式，詢問其他人是否有發生過一樣的事情，成為主動提起的人。也因此，性健康資源的訊息即使只是存在在一個可取得的地方，也是有潛力可以傳播到非常遠的。關於第二點，我的受訪者理解揭露性和疾病是有風險的，也因此當對方願意交換脆弱事件的時候，自己也才講的出口。同樣的狀況不僅發生與受訪者與生活周遭親友及病友的互動，在研究者進行訪談的時候，亦可以觀察到此狀況。剛開始，受訪者談論性都會相對保守，她們評估著研究者是哪一種人、是否適合告知深入的資訊，也因此對談中，有時候也會問及研究者的想法。隨著訪談越來越接近性生活，談論更多性的想法時，研究者有時甚至需要自我揭露，或拋出一些匿名的故事，受訪者才有辦法進行更多描述。這表示如此親近的資料，除了需要的是一種交換，也因為平時鮮少討論，剛開始會較不知如何形容感受。

至於，性健康資源給予的時機，本研究者認為並無一定的答案，需要時機因人而異（受性對個人和伴侶的重要性、關係狀態、病況、內心歷程等影響）。更重要的是，資源應該在乳癌女性和其伴侶需要的時候就能取得，這也與 WHO 強調每個人應有取得性健康資源的權利相呼應（WHO, 2017）。本研究中即使是單身者，在單身時以及遇見潛在伴侶時，也會有不同性健康資訊需求。

雖說並無特定給予性健康資源的時機，但本研究還是認為有幾個能提醒治療會影響性健康資訊的時機點。首先，是在進行每一個治療之前，如：乳房切除手術、化學治療、放射治療、賀爾蒙治療之前，都是很好的時間點。雖然上段提及醫療體系不需負責太多性健康資源的給予，但醫療體系還是有其重要性。醫師可以告知乳癌女性經歷的性困擾和變化，都是正常、有辦法應對，且可向醫療人員求助的。另一方面，若以生存者與乳癌共存的歷程來看，有另外一個可參考的時間是罹癌後的



第一年內。根據 Lam 等人追蹤六年的研究，乳癌女性第一年的身體心像狀態，可以預測她六年後的心理狀態 (Lam et al., 2012)。也就是說，第一年內最好就能讓乳癌女性知道有性健康資源的存在，幫助其身體心像的建立，降低憂鬱的風險。

此外，乳癌女性的伴侶也需要性健康資源的協助，目前研究乳癌病友伴侶的性經驗文獻較少，非常建議未來研究可進行探討。研究者在田野時有觀察到，癌症病友的照顧者，於醫療系統和病友團體間會有邊緣化的傾向，這可能會使照顧者沒有取得需要的幫助。再加上男性本來就較少會對外求助，男性伴侶的處境可能需要特別關注。再者，當與疾病共存的時間拉長，是否會影響伴侶對患者的諒解，也值得探討。

綜合上述對性健康資源建置的建議，本研究者將合併性脚本理論思考，在結論章節做出統整。根據本研究的觀察，上述的建議其實也是現在社會發展的趨勢，當代乳癌女性的言行、思考模式都有與過往社會文化稍微不同甚至可說是進步。在我的研究中，獲取資源佳的受訪者，已透過外國文獻、網紅醫師、女性主義相關書籍得知，討論性是一件很正常的事情，並且不需要受性別約束而是要活出自己。她們意識到討論性的重要性，也會在自己所處的病友團體和生活圈，主動用可行的方式挑起話題進行討論。本研究中幾乎沒人擁有與性相關迷思（如：性生活會使癌症復發、癌症會透過性交傳染等），反而有些受訪者會認為醫生沒說就可以執行。性別角色的束縛，也在罹病之後變低。我們可以看見，對某些受訪者來說，過往過度對家庭付出、不夠照顧自己，是她們的罹癌歸因，她們會盡量遠離不過度委屈自己，這個發現與某些文獻呈現女性即使非常疼痛還是會執行性行為不同。臺灣一篇研究離婚單親女性性需求的結果也發現，女性在婚姻內的自主權有提高的現象（楊采蘭等人，2009）。社會大眾論述中，對「乳癌女性罹癌後被伴侶拋棄」的說話其實已開始翻轉。女性決定離婚、外遇也可以是一種非常積極的選擇，因為與伴侶相處已經不再舒服，所以選擇離開或額外找性伴侶。本研究能有這些不同的發現與進步，除了現在網際網路的進步外，可能也與受訪者多數與癌症共存 3 年以上，他們的

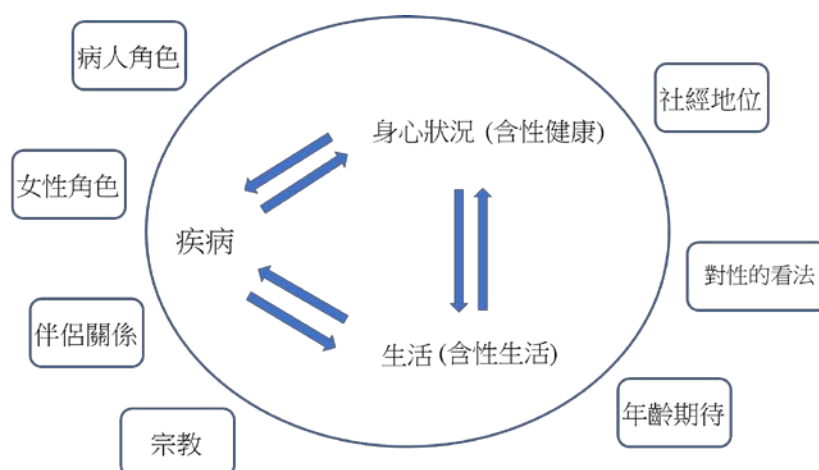


焦慮會相較剛罹癌的患者低。然而，這也有可能是因為，參與本研究的女性，都是主動來參與研究，能動性也比較高，所以能有這樣的結果和詮釋。

第四節 審視理論架構與性腳本理論的應用

由於性腳本理論本身，存有較哲學、抽象、過度強調社會因子，以及難以處理動態情形的缺陷(Norton, 2018)，並不足以完全能應用於本研究訪綱的建立。因此，在研究設計階段，我有結合文獻回顧與性腳本理論，建立了一個理論架構(如圖1)。

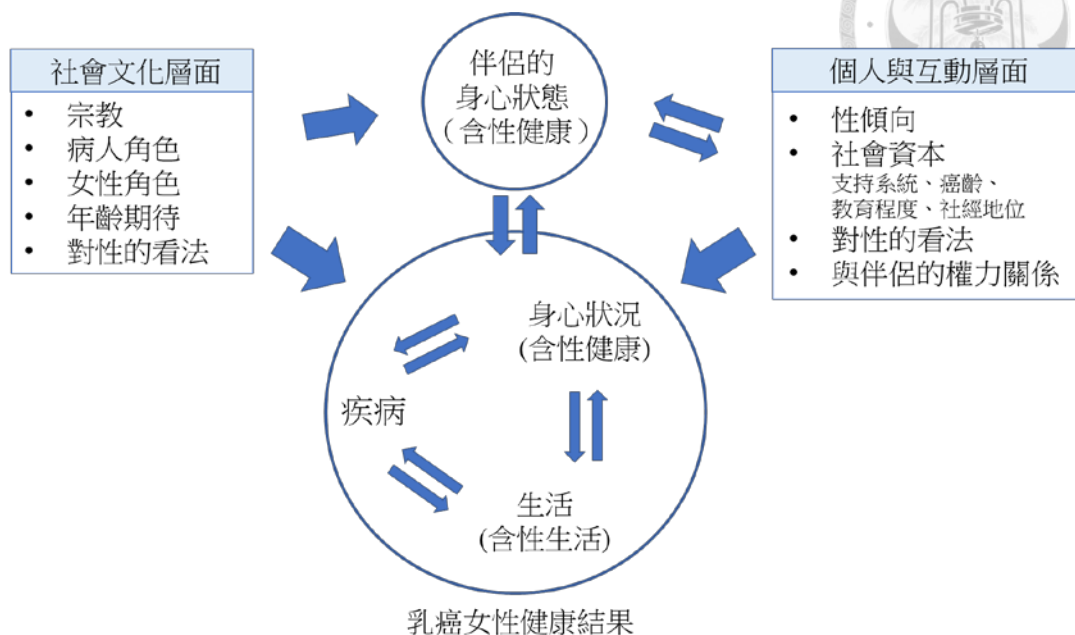
圖 1 第一版理論架構



在進行研究後，若重新回顧最初建立的理論架構，本研究者認為此理論架構協助很大，但也有幾點與先前假設相同、不相同或更深入的觀察，以致需要進行修正。相似的部分包含，社會對病人角色、女性角色，以及受訪者自己對性的看法確實影響女性性健康決定。然而在另一方面，本研究較少看見宗教的影響。於社經地位、伴侶關係、年齡期待上，則發現這三項因子影響女性性健康決定的方式，又能再補充過往文獻未談及的觀點。本節將針對此理論架構中，與原先假設不同的宗教、社經地位、伴侶關係、年齡做說明，後提出第二版理論架構(圖4)說明修正原因，並搭配性腳本理論的使用描述未來研究建議。




圖 4 第二版理論架構



首先，在宗教方面，本研究受訪者的性生活決定沒有受宗教影響太大。雖然受訪者中有 5 位有宗教信仰，有 3 位較為虔誠，宗教對他們調適疾病過程都有很大的協助，但在談及性相關的決定上並沒有看到太多影響。我推測，有可能是本研究受訪者以已婚者佔多數，且宗教僅有佛教、道教、基督教、天主教四種，這四種宗教並不會對已婚者的性生活帶來太多的限制。他們對已婚、婚姻內性行為約束，和馬來西亞文獻所呈現的伊斯蘭教對乳癌女性的影響不同 (Che Ya et al., 2022)。至於未婚的 2 位年輕受訪者中，僅有 1 位有宗教信仰，她精通外語、社會資本較好、價值觀相對開放，不受宗教對未婚性行為的限制影響。因此對於宗教的影響，我認為未來研究者可自行選擇是否考量於研究內。

第二，在社經地位與伴侶關係的權力部分，先前李麗燕 2002 年的碩論就提出，收入來源非自己的乳癌女性性困擾，會相對收入來源是自己的女性高。本研究則進一步發現，關係裡擁有的不同權力狀態，似乎會影響女性癌後產生「新的我」的發展進程，以及在生活應對方式會有所不同，這些都可能與性困擾能否被解決有關。這邊指的權力狀態包含：是否為經濟收入主要來源、是否有權力決定家中事項、是否能與伴侶平等的溝通、是否受性別或婆媳關係束縛較大等。自我掌握較完整權力



的女性，雖然仍要花上許多年，但她們產生「新的我」、達成平衡與自我和解的發展進程，會相對權力關係較小的女性快。此外，應對方式上也能觀察到，婚姻裡權力相對伴侶小的受訪者，在遇到不舒服的關係狀態，可能不會選擇離婚，而是選擇在關係裡冷落對方。在不舒服是否要發生性行為的決定上，不會直接拒絕，而是傾向發生性行為但同時降低頻率。也就是說，應對方式激烈程度的選擇上，是如光譜般而不僅是所謂零與一的差別，這是過往文獻不曾提出的觀點。然而較可惜的是，本研究因為受訪者家庭經濟狀況多為小康以上，較無法觀察到不同社經地位的影響，只能觀察到關係內權力差異的影響。

第三，在年齡部分，社會文化認為年齡較大較不會有性，但我從我的研究觀察到，這可能與年齡和性滿意度之間的關係有關。雖然多數受訪者都會提及年紀大性慾會比較少，或應該不需要性。但我的研究中，性生活最豐富的，其實是年齡最大的前三位。在這邊，我也必須討論所謂性滿意度是否與「豐富」定義相同。目前臺灣民眾思考性滿意度這個字詞時可能無足夠的共識。性生活不該依據頻率來評論品質好壞，而是是否愉悅、享受整個過程。在國外一向針對性滿意度一詞的質性研究調查顯示，除了性愉悅感、高潮、正向感受之外，與伴侶間的浪漫、互相感、是否有表達自己想法等都含括在其中 (Pascoal et al., 2014)。研究顯示，女性性慾雖然隨著年齡升高有下降的情形，但其性滿意度卻是隨著年紀越大越高 (Trompeter et al., 2012)，年長女性也對保有性生活感到有興趣 (Woloski-Wruble et al., 2010)。說到底，性仍是一種個人選擇，無論有無真實性行為，大家選擇自己舒服的方式過性生活就是最佳的狀態。

除上述因子的補充，本研究者認為，有部分會影響乳癌生存者性健康的概念尚未含括到目前的理論架構內，因此做了修正產生第二版理論架構，供未來研究參考。相對第一版理論架構，此版本作了以下調整：

- (1) 將性腳本理論融入的方式更直接的展現於架構裡，分成左右兩側方框的社會文化、個人與互動層面（意味心理內化與人際互動腳本）。



(2) 新增伴侶身心狀態，強調伴侶也會受社會文化與乳癌女性狀態影響，也會進一步影響乳癌女性的整體健康。

(3) 在社會文化層面，新增社會整體對性的看法。在個人與互動層面，新增性傾向、社會資本（支持系統、癌齡、教育程度）。

第一小項的調整，僅是凸顯性腳本理論在此理論架構扮演的角色，協助未來研究者理解。第二項調整，乃是再次凸顯探討乳癌女性的性健康議題時，伴侶或潛在伴侶，為不可或缺的角色。至於第三項的新增，則藉由本項勝於篇幅說明。

會新增在性傾向部分，是因為本研究的一個特別之處就是有訪問到一名同性戀病友，在經驗上可以觀察到些許與異性戀不同之處。該名同性戀病友是特別使用滾雪球方法才有機會接觸到。整體經驗上，最大的差異是陰道乾澀的問題，在女同志與伴侶發生性行為時影響並不大（因為以放入手指為主沒有陰莖那麼粗）。對胸部的在乎程度，則可能受個案本身因性別認同而有所不同。這次受訪對象為 T，認為胸部不一定重要，但她不否認乳房對其與伴侶性生活來說還是重要的。只是，疾病帶來的身體與心理影響，和其他病友無異，因為疼痛、忙碌、疲倦、與伴侶的爭執不想發生性行為的情形同樣存在。在社會角色部分，每對伴侶關係裡面都還是有伴侶內部的分工，這次女同志受訪者主要負責家濟與眾多主要決定權，因此她罹病之後壓力還是很大，其伴侶也受到了情緒上的影響。以上結果與國外研究同性戀和異性戀乳癌經驗差别的文獻相似，有研究顯示同性戀病友在性困擾以及身體心像的影響比異性戀少 (Arena et al., 2007)。然而，由於這部分是過往臺灣文獻缺少的，本研究也有觀察到些許不同，建議未來研究可以進一步探究。

值得注意的是，我發現女同志有可能較少加入病友團體，若要招募女同志可能需要使用不同招募管道。本研究很可惜在招募時，並沒有思考到要將性傾向選項放入招募表單，因此我僅能從選出的受訪者都是擁有異性伴侶去推測，女同志可能較少參與病友團體。目前病友團體的論述較多為異性戀論述，這有可與同性戀病友是否決定加入病友團體有關。國外曾有研究指出同性戀乳癌女性在醫院有受到歧視

和差別待遇 (Sinding et al., 2004)，然而本研究對象並沒有遇到此問題，她認為自己的存在也是在讓醫療人員知道她與異性戀並沒有不一樣。建議未來研究將性別選項放入招募表單，或進行臺灣同性戀病友的醫療經驗研究。


另外，談及新增社會資本的考量，我們發現乳癌女性若擁有越高的社會資本，她形成「新的我」的發展進程較快，也較有能力去打破性腳本理論中的社會文化影響，以自身主體性為主。社會資本中，過去文獻也有提及的是支持系統與教育程度。本研究更進一步提出癌齡為一種社會資本的觀點，因為我觀察到，癌齡越長的女性，與疾病共存時間較多，其所衍伸出來應變生活的方式非常多元，也非常有力量，此為影響其性健康決定的重要因素之一。

此理論架構的出現與修正，正凸顯性腳本理論在使用上需要更加注意的地方。本研究將性腳本理論較抽象的三大層面，依據對研究對象和議題的文獻查證，將影響因子具體化。此外，更加入伴侶角色，凸顯影響腳本不僅個人本身。最後，理論架構中來回的箭頭，亦試圖強調腳本的改變是會互相影響，且隨著與疾病共處的時間、研究對象與伴侶的改變都是非常動態的。未來若有研究要使用性腳本理論，可以特別注意上述考量。

第五節 本研究其他發現：多元收案對象，生存者性健康經驗更立體

本研究因不對收案條件進行過多限制，只要是 20 歲以上乳癌女性，無論何種性傾向、關係狀態、年齡、癌齡等都可以參加。再加上使用較長時間的深度訪談，獲取的研究結果，補充了過往研究或甚至提出相異的發現，讓乳癌生存者的性健康經驗立體化。

與國內外文獻相比，本研究在乳癌生存者罹癌與治療後，身體與心理產生的症狀發現是近乎相同的（如：身體心像轉變、陰道乾澀、性交疼痛等）。然而，對這些症狀，本研究中之受訪者有給予更深沉的描述——例如原來治療後，全身的皮膚



都會乾澀，陰道僅是其中一部分，且其乾澀感甚至連不發生性行為也會不舒服。再者，原本認為潤滑劑能解決性交疼痛，但多數受訪者表示使用潤滑劑並沒有顯著改善「縮」的感受與隨之的疼痛，伴侶前戲的使用變得重要。以及，影響身體心像不僅是失去乳房認為自己不像女人，而是整體治療後的模樣讓她厭惡自己。這樣細節的描述，協助我有機會更了解並解決她們遇到的問題。換句話說，未經過反覆的問答和確認，可能會導致研究者與醫療人員給予的建議根本無法協助改善，也讓他們減少詢問。本研究是因為使用深度訪談的方式，才有辦法詢問到症狀與因應過程的細節，畢竟對受訪者來說面對和嘗試的過程都不是橫斷面的，而是反覆的。

另外，本研究也發現，以生存者的角度看待整個罹病後性健康的歷程，會與僅看前兩年剛治療完的歷程不一樣。黃涓綺 2009 年進行質量混和的碩士論文研究曾顯示，約 62% 的乳癌女性不去理會性困擾，對這樣情況的詮釋，本研究者認為不能完全以「性」受到消極處理做說明。亦須考量到，訪問的當下是在急性治療期或結束沒多久，乳癌女性的整體生活其實都是混亂的，有許多事情都還沒有空處理。其中一位受訪者形容，罹患乳癌就像把她家裡弄亂了，她常常要不斷整理生活的各種面向。當自己整理不好的時候，會很希望有專業的人來教整理術。研究者更感受到，性生活彷彿是家中一隅需要整理的櫃子，而「性」相關的整理術資源較少，也缺乏典範可以參考和依循。性是大家生活的一部分，若獨立抽出來看就會缺乏一些觀點。



第六章 結論


本研究的特別之處，是藉由「生存者」與疾病共處的歷程，看見乳癌女性性腳本改變的脈絡。本研究建議，未來推動乳癌性健康資源時，應注意以下五點：(1) 資源要能夠回應和協助，乳癌生存者罹癌後產生「新的我」所重視的舒適與健康。(2) 注意不同情境適合給予的性健康資源模式有差異（可參考本研究提出的模式分類圖）。(3) 主動開創討論空間，建立非主流性典範，拓展「正常」的定義，比給予特定性知識與答案重要。畢竟，每個人的性需求都不同。(4) 性健康資源介入的時間點並沒有特定給予時機。重要的並非時間點，而是性健康資源必須存在，讓乳癌女性需要時可取得。(5) 乳癌生存者的伴侶也需要協助和被關注，避免將伴侶（照顧者）在癌症照護中邊緣化。同時可注意到，解決性的問題，不只可藉由協助性這件事情，當協助乳癌女性跟伴侶本身一起面對疾病、溝通，也能促進她們的性健康結果。

性健康議題並非是單醫療領域可以解決的問題，公共衛生學門身為制定健康政策的推手，最適合對跨領域資源的整合。本研究給予建置性健康公衛觀點的建議，是以病人的經驗為核心制定政策，並試圖拓展傳統公衛研究者關注的範疇，以及擴展公衛傳統使用的宣導、介入措施方式。

第一節 研究限制與未來建議

本研究雖然提供部分過往文獻沒有的觀點，仍有研究限制的存在。此段將本研究限制統整為以下五點，分別列出研究者降低限制的因應措施。

- (1) 受訪者多元性，包含：同質性、性傾向、關係狀態和年齡方面，還有再加強的空間。同質性方面，因為本研究是透過 2 個病友團體協助分享招募表單，接觸族群可能同質性較高。且需見面談及分享較隱私的個人性經驗，較無法觸及對性更為保守、較少接觸外界資源，或是身體狀態較差的乳癌生存者。也因此，



訪談時我有特別與受訪者確認她與病友團體的關聯、如何得知此研究，發現並非每個人都是藉由病友團體管道得知此研究，降低此曾考量。性傾向方面，本研究僅有訪談一名女同志，然而個別受訪者尚無法讓我們看見，同性戀女性是否有相同的性健康經驗。同性戀或其他性向病友的經驗仍可能有所不同，多元性別族群罹癌經驗值得有更多了解。關係狀態方面，本研究較缺乏未處於婚姻狀態但擁有穩定性伴侶的病友經驗，是否處在婚姻狀態可能會與乳癌女性和伴侶要調適到什麼程度有所關連。年齡方面，年輕乳癌病友亦需特別受到關注，本研究僅包含 3 名 40 歲以下病友，年輕病友與其伴侶的生命狀態有其特性，雙方除了可能擁有生育計畫，更是處於經濟壓力較大、與其中一方的家長同住、伴侶因工作較沒辦法參與疾病過程等，在疾病和性生活調適上會遇到更多挑戰。

- (2) 此篇研究為個人進行的質性研究，研究結果容易受到研究者個人經歷和詮釋影響。為增加對資料詮釋的信任度，本研究產出編碼的過程中與兩名研究所同學和指導老師討論，降低個人影響。
- (3) 研究者因有時間限制，收案人數僅 11 人，研究結果不具外推性。然而，因為乳癌生存者性生活議題的研究太少，本研究仍具有開創性和參考的價值。
- (4) 本研究聚焦了解乳癌生存者的性健康經驗，並無觸及探討她們可以使用的性健康資源。然而，如果能清楚產出指引，將更有助乳癌女性在遇到問題時可以直接採用。
- (5) 本研究並沒有訪問乳癌生存者的伴侶，但藉由此研究可以發現，伴侶的想法時常受到忽略與猜測，亦是需要受幫助的族群。
- (6) 因本研究著重了解乳癌生存者的經驗，可惜缺乏對乳癌生存者本身遇到性健康問題，可以用何種目前乳癌女性較少提及的方式（如性諮商、陰道雷射）協助解決性困擾的統整。目前建議層面多在群體與政策層面，個人層級的建議，有待額外進行研究。



因此，建議未來要從事乳癌相關研究，可以注意以下六點：


- (1) 受訪者多元性，尤其是年齡小於 40 歲和大於 65 歲、非異性戀、非婚姻狀態者的性生活值得更多關注。
- (2) 乳癌女性的伴侶調適疾病與性生活的過程。不同性別對性的看法、談論性的方式、喜歡接受資訊的方式可能所不同。
- (3) 盤點臺灣社會面臨性困擾時可以的求助管道或指引。究竟遇到問題時，能使用什麼樣方式降低不適、溝通、取得共識。或許可藉由訪問現存性健康資源提供者、性諮商師，了解現有服務內容和經驗，讓更多人知道如果求助能取得什麼樣的協助。避免建議過度醫療化，以及將複雜社會互動過程簡單化。
- (4) 了解民眾（尤其雇主）對罹癌是否仍存迷思、現有體制是否缺乏彈性，導致年輕乳癌病友治療後尋找工作存在困難。
- (5) 關於停經後女性（無論自然停經或乳癌治療所致）面對停經後副作用的實體方法，以及該方法有無用的研究。
- (6) 進行醫學教育內的性健康照護知識的盤點。
- (7) 使用性腳本理論進行研究時，建議可將理論中的抽象概念具體化，成為在個別研究脈絡中更明確的研究流程與操作型定義。

總結來說，希望大家注意，性生活是生活的一部分，當僅針對性生活生理部分獨立抽出來研究，可能無法給予實用的建議。

第二節 研究者反思

身為質性研究初學者，此次研究過程伴隨很多反思與成長，邊進行邊調整研究方法。經整理，反思能分成以下三類：護理背景的盲點、研究細節的處理，以及性腳本理論的運用。


隨著研究的推進，我發現擁有護理背景讓我產生兩個盲點。第一，是我下意識期待從醫療體系解決所有性健康問題，並且真心認為醫療有辦法做到。因為過去太



熟悉使用醫療或護理措施協助他人改善問題，幾乎認為醫療是萬能的。這次研究讓我想起醫療的有限，以及醫療過度將問題簡單化的情況。很感謝自己有修習質性研究課程協助反思，也因為使用性腳本理論，將理論融入訪綱，讓我在訪談時有機會發現自己的盲點。第二，是在將資料分析與編碼時，我傾向以「時序性」作為編碼。畢竟，在醫療訓練裡，釐清個案罹病前狀態以及症狀何時出現，將非常有助於產生因果關係，找到「因」，就有機會可以解決問題。然而，社會現象往往有許多成因，甚至難以輕易辨識出因與果，事事環環相扣。直到更深入分析時，我才被提醒應該要多關注受訪者想表達的內容、話語背後的功能，而非我對觀察事物的評估和評價，才協助我突破既有時序性的框架，寫出較符合真實現象的研究結果。

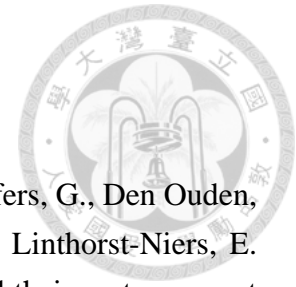
研究細節的處理上，讓我印象深刻的則有三點。一是在設計招募表單時我才發現，「性」在學術定義上與一般民眾聽到的理解上會有所差異。因此，在設計招募表單文字時，我有特意將「性與性健康」轉為「親密關係與性健康」，協助民眾理解，也避免她們一開始就被嚇到。二則是在受訪者基本資料的處理上，無論是匿名，抑或是選擇要公開的資料，原本我要公開資訊的詳細程度可能會讓受訪者被辨識出來，在與老師討論後做了一些調整。例如，匿名方面，原本設計讓受訪者自己取名，但受訪者都會取與自己生命經驗相關的，因此最後改以研究者對受訪者的感覺取匿名。更改後，不僅達成保護受訪者隱私的效果，人物的表現也更立體，匿名本身也呈現出受訪者的某種性格。在年齡與居住地的呈現，我也適度地模糊資訊，讓讀者可以理解受訪者背景，但又能同時保護受訪者。唯一不可逆的處理，是招募表單調查中性傾向的詢問時機。鑒於本研究與性傾向有一定的關聯，會影響對受訪者的取樣，性傾向的資料有助於研究理解。然而，談論性本身就已是需要高度信任度與時間談論的議題，性傾向亦是如此，在訪談時再詢問性傾向會有些突兀。如果能再進行一次研究，我會在招募表單上就直接詢問受訪者的性傾向。

最後，是在性腳本理論使用的反思。由於性腳本理論偏向哲學、社會學視角看待社會現象，可參考的多為富有許多專有名詞的英文文獻，理解該理論本身花費我




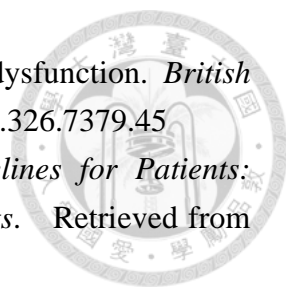
非常多的時間。且根據目前觀察，僅國外文獻會使用該理論探討疾病經驗上，本研究是國內少數甚至是第一個使用性腳本理論在疾病經驗的研究，能參考的依據較少。即便如此，該理論還是非常幫助我跳脫生理觀點，去看見身而為人的脈絡，展現人非橫切面而是立體的感受。卻須注意，使用該理論設計出的訪談大綱可能會過度強化「乳癌」（或是研究主題）是一切變化的轉捩點。由於性腳本的轉變是非常複雜的，即使我訪問的是乳癌女性，她的人生中還是有工作、懷孕、育兒過程、其他疾病、伴侶身體狀態等因素會「同時」影響她的性腳本。注意到這點後，我在訪談中調整自己問話的方式，並且更專注受訪者分享時，看似非直接關聯的故事，進一步思考她們認為各種事情的關聯。

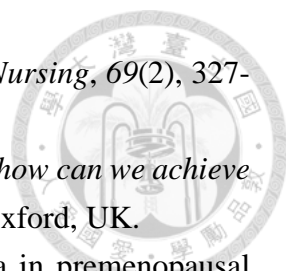
參考文獻



- Albers, L., Van Ek, G., Krouwel, E., Oosterkamp-Borgelink, C., Liefers, G., Den Ouden, M., Den Oudsten, B., Krol-Warmerdam, E., Guicherit, O., & Linthorst-Niers, E. (2020). Sexual health needs: how do breast cancer patients and their partners want information? *Journal of sex & marital therapy*, 46(3), 205-226. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1676853>
- Archangelo, S. C. V., Sabino Neto, M., Veiga, D. F., Garcia, E. B., & Ferreira, L. M. (2019). Sexuality, depression and body image after breast reconstruction. *Clinics (Sao Paulo)*, 74, e883. <https://doi.org/10.6061/clinics/2019/e883>
- Arena, P. L., Carver, C. S., Antoni, M. H., Weiss, S., Ironson, G., & Durán, R. E. (2007). Psychosocial responses to treatment for breast cancer among lesbian and heterosexual women. *Women & health*, 44(2), 81-102. https://doi.org/10.1300/j013v44n02_05
- Basson, R. (2000). The female sexual response: a different model. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26(1), 51-65. <https://doi.org/10.1080/009262300278641>
- Chang, Y. C., Chang, S. R., & Chiu, S. C. (2019). Sexual Problems of Patients With Breast Cancer After Treatment: A Systematic Review. *Cancer Nursing*, 42(5), 418-425. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000592>
- Chang, Y. C., Hu, W. Y., Chang, Y. M., & Chiu, S. C. (2019). Changes in sexual life experienced by women in Taiwan after receiving treatment for breast cancer. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14(1), 1654343. <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1654343>
- Che Ya, S. N., Muhamad, R., Zakaria, R., Mohd Zain, N., Ishak, A., Hassan, II, Ab Hadi, I., Low, W. Y., & Liamputtong, P. (2022). "I Lost My Gift to Him": The Consequences of Female Sexual Dysfunction on Breast Cancer Survivors in Malaysia. *Archives of Sexual Behavior*, 51(3), 1625-1635. <https://doi.org/10.1007/s10508-021-02051-3>
- Cheng, H., Sit, J. W. H., & Cheng, K. K. F. (2016). Negative and positive life changes following treatment completion: Chinese breast cancer survivors' perspectives. *Support Care Cancer*, 24(2), 791-798. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2845-z>
- Davies, B. (1991). The concept of agency: A feminist poststructuralist analysis. *Social Analysis: The International Journal of Social and Cultural Practice*(30), 42-53. <https://www.jstor.org/stable/23164525>
- Dizon, D. S., Suzin, D., & McIlvenna, S. (2014). Sexual health as a survivorship issue for female cancer survivors. *Oncologist*, 19(2), 202-210. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2013-0302>

- 
- Dworkin, A. (1991). *Pornography: Men Possessing Women*. Penguin Group.
- Fallah, R., Akbari, M. E., Azargashb, E., & Khayamzadeh, E. (2016). Incidence and Survival in Breast Cancer Patients and Stressful Life Events. *The Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *17*(S3), 245-252.
<https://doi.org/10.7314/apjcp.2016.17.s3.245>
- Guest, G., MacQueen, K. M., & Namey, E. E. (2011). *Applied thematic analysis*. Sage Publications.
- International Labour Office. (2016). *Women at work: trends 2016*. Geneva: International Labour Office.
- Kendrick, W. (1997). *The Secret Museum: Pornography in Modern Culture*. University of California Press.
- Kneip Pelster, A. D., Coleman, J. D., Jawed-Wessel, S., Irwin, J. A., Heerten-Rodriguez, L., & Fisher, C. M. (2022). Sexuality, Breast Cancer Survivorship, and Script Theory. *Sexuality Research and Social Policy*. <https://doi.org/10.1007/s13178-021-00672-w>
- Kołodziejczyk, A., & Pawłowski, T. (2019). Negative body image in breast cancer patients. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, *28*(8), 1137-1142.
<https://doi.org/10.17219/acem/103626>
- Lam, W. W., Li, W. W., Bonanno, G. A., Mancini, A. D., Chan, M., Or, A., & Fielding, R. (2012). Trajectories of body image and sexuality during the first year following diagnosis of breast cancer and their relationship to 6 years psychosocial outcomes. *Breast Cancer Research and Treatment*, *131*(3), 957-967.
<https://doi.org/10.1007/s10549-011-1798-2>
- Lee, J. T., Kuo, H. Y., Huang, K. G., Lin, J. R., & Chen, M. L. (2020). Diversity of sexual activity and correlates among women with gynecological cancer. *Gynecologic Oncology*, *159*(2), 503-508. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2020.08.005>
- Lewis, R. W., Fugl-Meyer, K. S., Corona, G., Hayes, R. D., Laumann, E. O., Moreira Jr, E. D., Rellini, A. H., & Segraves, T. (2010). Definitions/epidemiology/risk factors for sexual dysfunction. *The journal of sexual medicine*, *7*(4 Pt 2), 1598-1607.
<https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01778.x>
- Male, D. A., Fergus, K. D., & Cullen, K. (2016). Sexual identity after breast cancer: sexuality, body image, and relationship repercussions. *Current opinion in supportive and palliative care*, *10*(1), 66-74. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000184>
- Minton, S. E., & Munster, P. N. (2002). Chemotherapy-induced amenorrhea and fertility in women undergoing adjuvant treatment for breast cancer. *Cancer Control*, *9*(6), 466-472. <https://doi.org/10.1177/107327480200900603>
- Mitchell, K. R., Lewis, R., O'Sullivan, L. F., & Fortenberry, J. D. (2021). What is sexual wellbeing and why does it matter for public health? *Lancet Public Health*, *6*(8), e608-e613. [https://doi.org/10.1016/s2468-2667\(21\)00099-2](https://doi.org/10.1016/s2468-2667(21)00099-2)


- 
- Moynihan, R. (2003). The making of a disease: female sexual dysfunction. *British Medical Journal*, 326(7379), 45-47. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7379.45>
- National Comprehensive Cancer Network. (2020). *NCCN Guidelines for Patients: Survivorship Care for Cancer-related late and long-term effects*. Retrieved from <http://nccn.org/patients>
- Pascoal, P. M., Narciso Ide, S., & Pereira, N. M. (2014). What is sexual satisfaction? Thematic analysis of lay people's definitions. *Journal of Sex Research*, 51(1), 22-30. <https://doi.org/10.1080/00224499.2013.815149>
- Reese, J. B., Beach, M. C., Smith, K. C., Bantug, E. T., Casale, K. E., Porter, L. S., Bober, S. L., Tulskey, J. A., Daly, M. B., & Lepore, S. J. (2017). Effective patient-provider communication about sexual concerns in breast cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer*, 25(10), 3199-3207. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3729-1>
- Reese, J. B., Keefe, F. J., Somers, T. J., & Abernethy, A. P. (2010). Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping. *Supportive Care in Cancer*, 18, 785-800. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0819-89-1>
- Rictor, N (2018). Critique of Simon and Gagnon's Theory of 'Sexual Scripts. *A Critique of Social Constructionism and Postmodern Queer Theory*. Retrieved from: <http://www.rictornorton.co.uk/scripts.htm>
- Runowicz, C. D., Leach, C. R., Henry, N. L., Henry, K. S., Mackey, H. T., Cowens-Alvarado, R. L., Cannady, R. S., Pratt-Chapman, M. L., Edge, S. B., Jacobs, L. A., Hurria, A., Marks, L. B., LaMonte, S. J., Warner, E., Lyman, G. H., & Ganz, P. A. (2016). American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 66(1), 43-73. <https://doi.org/10.3322/caac.21319>
- Simon, W., & Gagnon, J. H. (1984). Sexual scripts. *Society*, 22(1), 53-60. <https://doi.org/10.1007/BF02701260>
- Sinding, C., Barnoff, L., & Grassau, P. (2004). Homophobia and heterosexism in cancer care: the experiences of lesbians. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, 36(4), 170-188.
- Takahashi, M., & Kai, I. (2005). Sexuality after breast cancer treatment: changes and coping strategies among Japanese survivors. *Social Science & Medicine*, 61(6), 1278-1290. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.01.013>
- Trompeter, S. E., Bettencourt, R., & Barrett-Connor, E. (2012). Sexual activity and satisfaction in healthy community-dwelling older women. *The American journal of medicine*, 125(1), 37-43. e31. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2011.07.036>
- UNFPA. (2017). *Worlds Apart: Reproductive health and rights in an age of inequality*. UNFPA
- Ussher, J. M., Perz, J., & Gilbert, E. (2013). Information needs associated with changes

- 
- to sexual well-being after breast cancer. *Journal of Advancing Nursing*, 69(2), 327-337. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06010.x>
- Wade, D. T. (2009, September). *Holistic Health Care: what is it, and how can we achieve it*. In Nuffield Orthopaedic Centre's Annual General Meeting, Oxford, UK.
- Walshe, J. M., Denduluri, N., & Swain, S. M. (2006). Amenorrhea in premenopausal women after adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24(36), 5769-5779. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.07.2793>
- Wang, F., Chen, F., Huo, X., Xu, R., Wu, L., Wang, J., & Lu, C. (2013). A neglected issue on sexual well-being following breast cancer diagnosis and treatment among Chinese women. *PLoS One*, 8(9), e74473. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0074473>
- Wang, X., Wang, N., Zhong, L., Wang, S., Zheng, Y., Yang, B., ... & Wang, Z. (2020). Prognostic value of depression and anxiety on breast cancer recurrence and mortality: a systematic review and meta-analysis of 282,203 patients. *Molecular psychiatry*, 25(12), 3186-3197. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-00865-6>
- World Health Organization. (2023). *Breast cancer*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>
- Wiederman, M. W. (2015). Sexual script theory: Past, present, and future. *Handbook of the sociology of sexualities*, 7-22. https://doi.org/10.1007/978-3-319-17341-2_2
- Wiegel, M., Meston, C., & Rosen, R. (2005). The female sexual function index (FSFI): cross-validation and development of clinical cutoff scores. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 31(1), 1-20. <https://doi.org/10.1080/00926230590475206>
- Wild CP, Weiderpass E, & BW, S. (2020). *World Cancer Report: Cancer Research for Cancer Prevention*. World Health Organization. <https://publications.iarc.fr/586>
- Woloski-Wruble, A. C., Oliel, Y., Leefsma, M., & Hochner-Celnikier, D. (2010). Sexual activities, sexual and life satisfaction, and successful aging in women. *The journal of sexual medicine*, 7(7), 2401-2410. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01747.x>
- World Health Organization. (2010). *Developing sexual health programmes: A framework for action*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2015). *Sexual health, human rights and the law*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2017). *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach*. World Health Organization.
- 王文科、王智弘 (2010) · 質的研究的信度和效度 · 彰化師大教育學報, 17, 29-50。
- 王曉丹 (2010) · 聆聽「失語」的被害人：從女性主義法學的角度看熟識者強暴司法審判中的性道德 · 台灣社會研究季刊 · 80, 155-206。

- <https://doi.org/10.29816/tarqss.201012.0004>
- 孔維國 (2011)。不能縮／說的秘密－男性如廁經驗與陽剛特質展演。《性別平等教育季刊》，64，111-118。 <https://doi.org/10.6486/GEEQ.201109.0111>
- 行政院性別平等會 (2018)。消除對婦女一切形式歧視公約 (CEDAW) 中華民國 (臺灣) 第 3 次國家報告，審查委員會結論性意見與建議 (中文版定稿)。 Retrieved from <https://gec.ey.gov.tw/Page/7DF8BED6934CC797>
- 何春蕙 (1996)。色情與女／性能動主體。《中外文學》，25 (4)，6-37。 <https://doi.org/10.6637/cwlq.1996.25>
- 余沛玲、李新民 (2022)。性別刻板印象與親密關係暴力相關研究初探－以大學生為例。《樹德科技大學學報》，24 (1)，19-32。
- 吳慧萍 (2011)。護理人員提供性健康照護狀況之初探研究－以高屏地區為例。《人文社會電子學報》，7 (1)，34-57。 <https://doi.org/10.30134/stoshss.201103.0003>
- 吳慧萍、簡上淇、阮芳賦、許秀月 (2013)。護理人員性健康照護觀點之初探－以高雄地區教學醫院為例。《高雄護理雜誌》，30 (1)，21-36。 <https://doi.org/10.6692/kjn-2013-30-1-3>
- 吳曉樂 (2016)。妳想要什麼？我買給妳！－陽剛氣質在情感關係中的建構。《性別平等教育季刊》，75，22-24。 <https://www.airitilibrary.com/Publication/alDetailedMesh?DocID=15629716-201606-201609210008-201609210008-22-24>
- 宋素卿、葉美玉、林燕卿 (2010)。護理人員提供性諮詢的觀點與現況之探討。《臺灣性學學刊》，16 (1)，1-15。 <https://doi.org/10.6784/fjs.201004.0001>
- 李昕宜、許玉娟、陳佳慧 (2014)。癌症生存者之困擾症狀 [Troublesome Symptoms in Cancer Survivors]。《台灣醫學》，18 (3)，355-360。 <https://doi.org/10.6320/fjm.2014.18>
- 李絳桃 (2015)。從婦癌婦女性健康照護看我們的性別敏感度。《護理雜誌》，62 (1)，16-21。 <https://doi.org/10.6224/jn.62.1.16>
- 李絳桃、晏涵文 (2005)。產婦產後性生活現況調查。《臺灣性學學刊》，11 (1)，1-17。 <https://doi.org/10.6784/fjs.200503.0001>
- 李絳桃、晏涵文 (2005b)。產婦對產後性生活之關注。《實證護理》，1 (1)，52-61。 <https://doi.org/10.6225/jebn.1.1.52>
- 李麗燕 (2002)。化學治療後乳癌婦女的性功能影響因素探訪 [未出版之碩士論文]。台北醫學院護理學研究所。
- 沈致吟 (2008)。初次接受乳房全切除術的乳癌婦女與其配偶之調適反應與影響因素探討 [未出版之碩士論文]。長庚大學護理學研究所。
- 兒童福利聯盟文教基金會 (2016)。年台灣兒童性教育知識調查報告。兒童福利聯盟文教基金會。 https://www.children.org.tw/uploads/images/private/23/files/report_2016_taiwanese_child_sexuality_education.pdf

- 林伯殷 (2007)·論家庭倫理與人權·應用倫理研究通訊,44,78-85。
- 林莉慧 (2009)·乳癌婦女心理歷程之敘說分析[未出版之碩士論文]·玄奘大學應用心理學系碩士班。
- 孫鳳岑 (2006)·乳癌支持團體成員身體心像、自我效能、親密關係探討-以高雄市為例[未出版之碩士論文]·樹德科技大學人類性學研究所。
- 財團法人癌症希望基金會 (2018)·男人的癌後性福·財團法人癌症希望基金會。
<https://health99.hpa.gov.tw/material/3163>
- 財團法人癌症希望基金會 (2020)·女人的癌後性福·財團法人癌症希望基金會。
<https://www.ecancer.org.tw/uploadfile/HandBook/2020/20200417/20200417044608850.pdf>
- 國家科學及技術委員會 (2022)·性別與科技研究計畫。 Retrieved from
<https://taiwan-gist.nknu.edu.tw/index.php/2021-10-25-14-25-41>
- 張秀如、余玉眉 (2007)·身體觀點-體現與身體心像·護理雜誌,54(3),77-81。
<https://doi.org/10.6224/JN.54.3.77>
- 張金堅·(2013)·女性乳癌患者性功能與生育能力之影響·當代醫學,473,205-208。
[https://doi.org/10.29941/mt.201303_\(473\).0014](https://doi.org/10.29941/mt.201303_(473).0014)
- 張雯馨(2015)·從丈夫視角理解乳癌對夫妻性與親密的衝擊[未出版之碩士論文]·國立臺北教育大學心理與諮商學系碩士班。
- 郭美璋、許淳森、陳思銘、張景文、陳學修、張利中、江漢聲 (2005)·台灣婦產科門診婦女對性功能和性功能障礙認知之研究調查·臺灣泌尿科醫學會雜誌,16(2),53-59。
- 陳向明 (2002)·社會科學質的研究·五南圖書出版股份有限公司。
- 陳姿君、林儀貞、陳姿吟、董婉君、黃秀美、方素瓔 (2015)·乳癌存活婦女之性生活及相關因素探討·護理暨健康照護研究,11(1),13-22。
<https://doi.org/10.6225/jnhr.11.1.13>
- 陳美華 (2007)·「從娼」作為生存策略—性別化的勞動市場、家庭與權力遊戲五南圖書出版股份有限公司女學學誌：婦女與性別研究,24,47-100。
<https://doi.org/10.6255/jwgs.2007.24.47>
- 陳美華 (2008)·不可告人的秘密?一個關於性工作研究中的性、性別與知識生產的反思·台灣社會研究季,71,1-39。
<https://doi.org/10.29816/tarqss.200809.0001>
- 陳美端 (2008)·女性乳癌患者婚姻中親密關係轉變之研究—以曾接受乳房切除手術者為例[未出版之碩士論文]·國立暨南國際大學輔導與諮商研究所。
<https://doi.org/10.6837/NCNU.2007.00135>
- 陳若旻 (2020)·乳癌婦女性生活滿意度及其相關因素研究--以北部某病友支持團體為例[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。
<https://doi.org/10.6345/NTNU202000960>
- 陳婉瑜 (2005)·乳癌婦女性功能及其相關因素之探討[未出版之碩士論文]·長庚

- 大學護理學研究所。
- 陳靖華、黃寬仁、萬國華、涂儷燕、李絳桃 (2013)· 婦癌婦女性生活滿意度及其相關因子研究· *護理雜誌*, 60 (2), 61-70。 <https://doi.org/10.6224/jn.60.2.61>
- 陳鳳鈴 (2011)· 探討術後乳癌婦女與配偶身體心像與性生活滿意度〔未出版之碩士論文〕· 長榮大學護理學系碩士班。
- 陳錫根 (2007)· 乳癌切除婦女接受重建與否的相關因素及其健康相關生活品質〔未出版之碩士論文〕· 國立臺灣大學醫療機構管理研究所。
- 彭心怡 (2017)· 乳癌術後重建手術對患者身體心像與性生活滿意度之影響〔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。
- 湯梅英 (2009)· 台灣人權教育發展的文化探究：特殊性與普世價值的對話· *教育學報*, 37 (1-2), 29-56。
- 曾治乾、黃禎貞、葉國樑、蘭淑貞、胡嘉容、石玲如、周維倫、李映秋 (2015)· 探討台灣地區高中生性知識來源與其性知識態度之關係· *健康促進暨衛生教育雜誌* (39), 1-17。
- 游美惠 (2002)· 身體、性別與性教育：女性主義的觀點· *女學學誌：婦女與性別研究* (14), 81-117。 <https://doi.org/10.6255/jwgs.2002.14.81>
- 游美惠、黃馨慧、潘慧玲、謝小芬 (2004)· 從性別盲到性別敏感的教育研究：以婦女成人教育與性教育研究的文獻回顧為例· *通識教育季刊*, 11(1&2), 1-38。 [https://doi.org/10.6745/jge.200406_11\(1_2\).0001](https://doi.org/10.6745/jge.200406_11(1_2).0001)
- 黃昶綺 (2009)· 乳癌治療對女性患者性功能及親密關係之影響·〔未出版之碩士論文〕· 樹德科技大學人類性學研究所。
- 楊采蘭、阮芳賦、李新民 (2009)· 離婚單親女性性需求與性滿足之研究—以屏東縣地區為· *臺灣性學學刊*, 15 (1), 1-20。 <https://doi.org/10.6784/fjs.200903.0001>
- 詹宗晃、劉敏 (2023)· 乳癌的分期與治療· 台灣乳癌基金會。 <https://www.canceraway.org.tw/page.php?IDno=532>
- 詹璇恩 (2019)· 怎能看到！為何要看？色情觀影的社會文化與性別分析 (1968~1988)〔未出版之碩士論文〕· 高雄醫學大學性別研究所碩士班。
- 臺灣癌症登記中心 (2020)· 台灣 10 大癌症 105-109 年新發個案存活率 (追蹤至 110 年)· 臺灣癌症登記中心。 https://twcr.tw/?page_id=1804
- 劉桓睿、鍾育君、陳諾晴、鄭仰雯、鄭淑娟、謝旭如、蘇津漪、潘怡伶、謝采倪、蔡孟儒 (2021)· 乳癌防治基金會&我們都有病。 <https://aboutsick.com/breast-note>
- 劉國鸞 (2011)· 性脚本概念於性學研究之應用· *人文社會電子學報*, 7 (2), 16-33。 <https://doi.org/10.30134/stoshss.201109.0002>
- 廖珮如 (2016)· 為什麼情感教育需要探討陽剛特質？· *性別平等教育季刊*, (75), 12-14。
- 衛生福利部疾病管制署 (2022)· 全國性健康友善門診一覽表。 Retrieved from

- 
- https://www.cdc.gov.tw/Category/MPage/lkGMkgwLoqNZ76_pSla7hg
衛生福利部國民健康署 (2022) · 中華民國 109 年癌症登記報告。 Retrieved from
https://twcr.tw/?page_id=1354
- 鄭淑華 (2006) · 乳癌存活者身體心像、憂鬱狀態與性生活調適之探討 [未出版之
碩士論文] · 國立臺灣大學護理學研究所。
- 羅燦煒 (1997) · 性(別)規範的論述抗爭：A 片事件的新聞論述分析 · 台灣社會
研究季刊 (25), 169-208。 <https://doi.org/10.29816/tarqss.199703.0005>