

# 重生的想象：网络“患癌故事”的健康叙事研究

## ——基于知乎平台问答话题的考察

罗建军，刘叶子

**摘要：**以“病人”为主体的社会心理经验与疾病意义通过患者的自我叙述得以表达。聆听患者健康叙事，可以更好理解其病痛体验和疾病困扰，进而帮助患者重新找寻病后生活的意义。本研究通过扎根理论分析，通过开放、主轴、开放编码知乎平台癌症患者健康叙事形成“要素-身份-策略”模型，同时阐释叙事闭锁、传播反馈、本土文化等关键要素。研究发现，患者在讲述“患癌故事”时通常以身体、自我、关系为叙事维度，创建身体上的受难者、自我价值的受困者和社会关系的受挫者等社会身份。面对疾病侵略，癌症亲历者们不断从个人患病经历和本土文化中汲取经验，在角色对比和角色重建中重新确立自身价值。在情感关系缺失和社会支持匮乏的现实情境下，癌症患者重归以血缘为核心的支持圈，并通过线上线下的社会互动，将新的社会支持嵌入日常生活中，以汲取重写人生篇章的能量。

**关键词：**健康叙事、癌症患者、健康传播、扎根理论分析

**作者简介：**罗建军，四川大学文学与新闻学院硕士研究生。电子邮箱：863700371@qq.com；

刘叶子，广东外语外贸大学新闻与传播学院讲师。电子邮箱：liuyezi\_98@163.com。

## The Imagination of Rebirth: A Study on the Health Narratives of "Cancer Stories" on the Internet

### — An Investigation Based on the Q&A Topics on Zhihu Platform

LUO Jianjun, LIU Yezi

**Abstract** Patients' self-narratives articulate the social and psychological experiences of disease. Listening to these narratives enhances understanding of their pain and distress, aiding in rediscovering life's meaning post-illness. Using grounded theory analysis, this study developed an "element-identity-strategy" model from Zhihu cancer narratives, highlighting elements like narrative closure, feedback, and local culture. Patients use dimensions of body, self, and relationships in their narratives to create identities such as physical sufferers and self-worth victims. Cancer survivors draw from personal and cultural experiences to reestablish value through role reconstruction. Lacking emotional and social support, they turn to familial ties and integrate new social supports through online and offline interactions, gaining strength to rewrite

their life's narrative.

**Keywords** Health narrative, Cancer patients, Health communication, Grounded theory analysis

## 一、引言

癌症不仅是一项全球性的疾病议题，更是每个人在生命历程中都可能直接面对的健康问题甚至死亡议题。疾病不仅关乎区域和群体，也与社会文化观念相关联（王晓璐，2020）。在社交媒体勃兴之前，线性的，专家、名人和媒体主导的信息传播模式，存在着情感渲染和媒介错位（王炎龙、濮芷馨，2017），在一定程度上淹没了癌症患者的话语权以及建立在话语表达上主体性，忽视了癌症亲历者积累的健康经验和这些经验的医学乃至社会文化价值。上世纪八十年代，克莱因曼（Kleinman, 1980: 3-5）指出“disease”和“illness”的区别，他认为“disease”是医生诊断出的生理和/或心理过程的故障，而“illness”一词是指从病人的角度出发的心里社会经验和疾病意义。在现实生活中，这种经验和意义往往通过患者的自我叙述得以表达（徐开彬、何玉影，2021）。通过聆听患者经由各种形式和渠道呈现的健康叙事，研究者可以更好地理解患者的病痛体验和疾病造成的困扰，理清疾病于个人和社会的影响，进而帮助患者重新找寻病后生活的意义。

随着文化中心路径在健康传播领域的发展，通过健康叙事分析边缘人群和社区生存状态的研究正在不断涌现（曹昂，2020）。例如，巴拉德（Ballard）（2021）等研究了健康叙事对非裔美国女性的影响，发现讲述带有强烈文化背景的健康故事有助于改变非裔美国女性的健康态度和行为；曹昂（Cao Ang）等（2021）则通过中国的女性农民工叙事探究如何建构健康意义。此外，还有研究者通过健康叙事揭示年轻人隐藏的不满和围绕精神痛苦的斗争的故事（Yeo, 2020）；探究新加坡家政工人遭受的身体暴力与精神健康面临的日常挑战（Satveer & Dutta, 2020）等。国内目前针对“健康叙事”的研究大都集中在文学和人文医学层面，在健康传播领域下的研究整体较少。同时，已有研究多为文献综述或聚焦于客体，例如影视剧中的健康叙事（杨一丹，2018）或伪健康信息的叙事（吴世文等，2019），鲜见针对患者主体尤其是癌症患者健康叙事的研究。

基于此，本研究通过对知乎平台上 45 位癌症患者“患癌故事”文本的扎根

分析，旨在“还原患者的声音”。这在一定程度上可以“让患者说话”，实现当下人文医疗的“患者中心”转向，为理解健康叙事创造别样的话语空间；另一方面，可以帮助突破传统的专家主导的健康话语体系，“暴露”更多现实问题，帮助我国的医疗体系不断完善。研究结合知乎这一数字化平台的运行特征，对经验材料进行深入分析和归纳，以形成逐步完善的理论框架。具体而言，本研究将重点关注下列几个问题：①癌症患者如何叙述他们的患病经历，叙述过程中调用了哪些要素？②癌症患者通过故事建构怎样的身份，这些身份反映了怎样的文化背景？③为了适应或改变这样的身份，患者采取了哪些策略？

## 二、研究设计

### （一）研究方法

为达成上述研究目的，本文尝试采用扎根理论分析（grounded theory method, GTM）探索“患癌故事”中的健康叙事模型。作为当前质性研究中较为重要且成熟的归纳分析和理论建构方法，扎根理论为研究者提供了根植于经验资料，自下而上地挖掘、构建、发展和细化理论的程序与路径（陈向明，2000：327-336）。本研究遵循扎根理论中确定扎根研究所需数据资料的来源、搜集数据并将其整理成标准格式、根据流程完成对资料的编码及其归类的系列常规分析操作。

### （二）案例选择

本文的研究案例皆来源于知乎平台的问答话题#得了癌症是种什么体验#，该话题创建至2024年7月18日，共有118位用户参与话题回答，有3.5万人关注该话题，总浏览量达到4904万。知乎作为国内具有代表性的知识分享平台，截至2020年底，用户规模已达3.7亿，拥有3.53亿条内容，其中包括3.15亿个问答（曹妍，2021）。近年来多有学者从社会资本（张璐、张鹏翼，2017）、公众反应（张宁，2021）等维度研究知乎平台上的健康话题，而鲜少从健康叙事角度进行研究。

### （三）案例搜集与处理

为了确保样本选择的代表性，本文以赞同、喜欢、评论三个指标的综合排名为搜集顺序，通过降序的方式选择依次筛选案例。同时通过逐篇阅读的方式，剔除字数不足100字和非本人患癌经历的回答。最终，本研究共确定50篇“患癌故事”为本研究的分析材料，并将其依次编号为1-50号，导入NVivo12软件中。需要说明的是，选中的50篇回答皆以文本为主

要表达方式，少数辅有图片且几乎都配有相应的文字简介或描述，因此在分析过程中仅对文本内容进行编码。

#### (四) 资料编码与归类

遵循扎根理论三级编码的一般操作程序，本文利用 NVivo12 对前 45 篇分析材料进行开放式编码、主轴编码和选择性编码。具体而言，通过开放式编码对原始材料进行初步概念化，共得到 152 个初始概念。再通过删除非必要概念，合并交叉概念，梳理冗杂概念后，对初始概念进行范畴化，最终得到如表 1 所示的 12 个范畴。其次，在主轴编码中，对上述开放式编码形成的 12 个范畴进行逻辑聚类分析，形成具有概括性和关联性主范畴，并呈现范畴之间的逻辑关系，如表 2 所示。从表 2 的 6 个范畴中可以归纳出癌症患者在知乎平台上的健康叙事可大致分为要素、身份、策略三大主要维度，而将这三者串联起来的因素还包括叙事闭锁、本土文化、角色转置等。因此在选择性编码中，我们将这些因素融入，搭建起了如图 1 所示的“要素-身份-策略”模型。为确保模型要素的全面性和解释度，笔者依造前述程序，对剩下的 5 篇患癌故事进行编码，以进行饱和度检验，最终确定没有新的重要范畴，说明该模型各范畴在理论上是饱和的。

“要素-身份-策略”模型所揭示的概念间的主要关系为：入场后，(1) 患者通过各种叙事要素的组合表达，建构出患癌情境中的叙事身份；(2) 在叙事身份之上，患者通过个人经验的积累、本土文化的应用等手段，形成自身的重建策略，并离场（若患者沉溺于身份情境无法脱身，则会导致叙事闭锁，无法表达重建策略，直接离场）；(3) 离场后，患癌故事的传播效果和平台的激励措施等会促使患者再次入场，对故事进行二次/多次编辑和传播，以此循环。

表 1 原始编码示例表

编号	概念范畴	文本语句
1	身体维度	身体征兆（29-02、44-03）；身体治疗（21-10、20-18）；身体凝视（22-05、02-05）
2	自我维度	工作中断（43-16、13-08）；自理困难（43-20、10-09）；发展限制（12-08、14-02）
3	关系维度	爱情破裂（31-07、21-05）；亲情受损（33-05、39-05）；友情淡漠（42-20、39-11）
4	受难者	癌痛难忍（03-03、11-02）；进食困难（29-21、36-10）；药物排斥（03-10、12-03）；诊疗痛苦（26-02、29-20）
5	受困者	价值迷失（43-18、12-13）；自我否定（43-30、26-05）；治愈无望（02-03、43-05）
6	受挫者	情感冲击（31-10、41-05）；身份迷失（43-20、34-19）；支持薄弱（10-09、07-01）
7	重建动力丧失	渴求死亡（11-05、06-04）；排斥治疗（02-02、32-20）
8	病情理解和诊疗经验积累	病情理解（13-08、10-15）；诊疗经验（08-11、09-03）；康养经验（44-20、27-10）
9	个人价值挖掘	主体唤醒（39-02、20-08）；价值确立（12-15、13-12）；价值创造（32-25、33-10）

10	社会关系及支持获取	血缘支持回归（10-12、34-13）；病缘支持获取（44-12、08-04）；线上关系互动（24-11、26-08）
11	民间疗法或理念	民间疗法（44-10、18-10）；民间理念（34-09、26-10）
12	病情或人生对比	人生对比（29-04、39-07）；病情对比（03-11、09-08）

表 2 主轴编码表

主范畴	概念范畴	范畴关系
叙事要素	身体维度	故事中对身体征兆、身体治疗、身体凝视的叙述
	自我维度	故事中对原有人生进程因患癌被打破，导致的人生价值迷茫的叙述
	关系维度	故事中对原有社会关系因癌症受到的冲击的叙述
叙事身份	受难者	通过描述癌痛和治疗过程中痛苦的建立起受难者角色
	受困者	通过描述因癌症而导致个人价值难以实现的受困者角色
	受挫者	通过描述癌症导致社会支持和社会关系遭到损害的受挫者角色
叙事闭锁	重建动力丧失	癌症患者因患癌期间的种种经历导致对未来失去希望
重建策略	重建经验	癌症患者积累起的有关病情、治疗、康养等的具身经验
	重塑价值	癌症患者对人生多种可能性的探寻
	重建关系	癌症患者通过互动建立起的社会关系和社会支持
本土文化	民间疗法或理念	癌症患者采用的诊疗方案外的本土疗法和文化理念
角色转置	病情或人生对比	癌症患者在与他者对比过程中生产的替代性角色

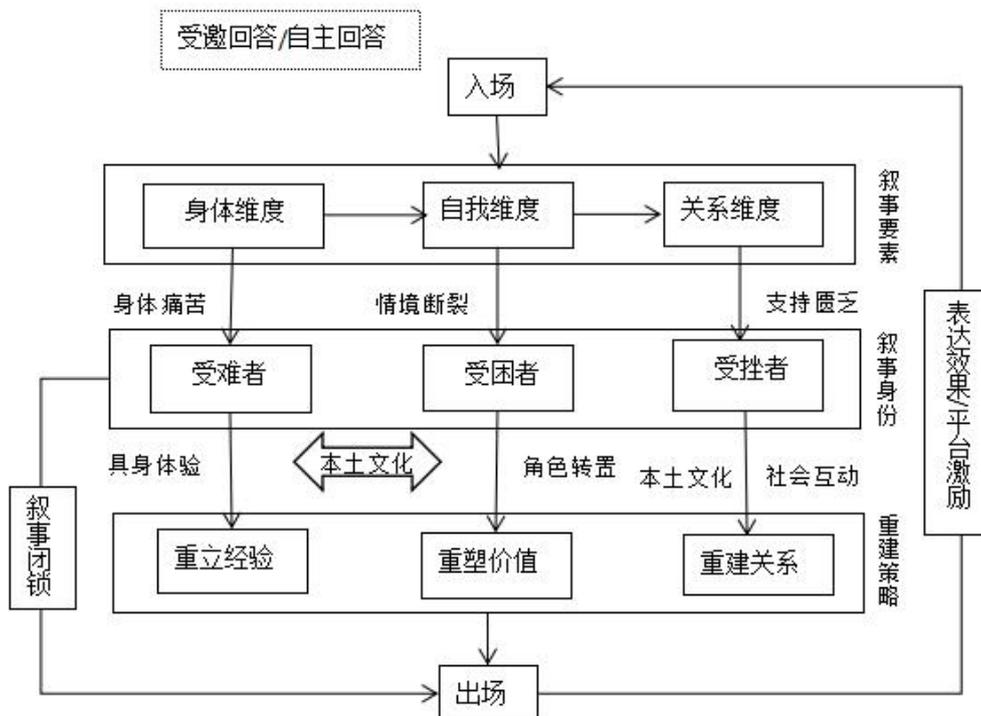


图 1 “要素-身份-策略”模型

### 三、“要素-身份-策略”模型阐释

#### (一) 叙事维度到叙事身份：患癌后的日常生活要素与生命角色建构

##### 1. 高度可见的受难者：身体在场的疾病表达

作为认知系统中的核心要素，身体在何等程度上能够按照其主人的自我认同加以重构，依然受到其肉身抵抗的限制。如果说疾病是一种语言，那身体是最好的转译媒介（皇甫铮，2019）。在本研究所选择的45份叙事文本中，直接讲述癌痛及痛苦治疗过程的编码节点达到85个，经由身体的呈现，大致可以分为“确诊前的身体异样”“治疗中的身体痛苦”“治疗后的身体凝视”三类。

以29号为例，癌症初现端倪时他感觉“腰隐隐作痛”，一个月后突然“睾丸剧烈疼痛”，再后来癌痛感愈加明显，身体上的反应也愈加激烈，“先大腿，后到小腿，越来越痛，后来发展到痛得小腿肌肉不停抽搐”。确诊前的身体异样的叙述转化为对不同身体部位疼痛感的描述，一种初始的身体不受控感也经此建立。

治疗过程中痛苦描述则更加具身化，因为身体主权的进一步丢失是这种痛苦的根源。癌症异化了原有的知觉系统，使患者对自己身体产生一种前所未有的疏离感。现代化的医疗系统往往将注意力放在病变的器官上，因此打击“不仅来自疾病本身，也来自针对疾病的治疗”（涂炯、钟就娣，2017）。管子、手术刀、钻头，这些现代化的医疗器械就其医学意义而言是为了挽救患者的生命，却也给患者身体带来强烈的非主体性的异物侵入感，不仅使其存在着生理上的不适，也威胁着患者自我感知的完整性。正如29号这样描述道：

我自己看不到，但是感觉好像打麻药后用刀割到骨头后，再用钻头在骨头上钻个洞，然后用针管在里面抽骨髓。（29号）

除了身体的疼痛及不受控感，癌症和后续治疗带来的“身体缺陷”还会对患者的社会身份造成影响，使得患者不得不承受“凝视”和癌症的隐喻带来的苦难。例如24号患者讲述了她化疗后在公交车上被一位老者让座后的故事。在这个故事里，患者竭力通过装饰身体（衣物的包裹）来掩饰异样的身体状态，以成就自己想要保护的社会身份——一个精力充沛、身体健康且无需他人帮助的青年。但身体上“掩饰不了的病态”又使其不得不面对其他社会主体的凝视，哪怕这种凝视是出于同情，也会让患者感到压抑，认为这是“上天开的一个玩笑”。

##### 2. 人生旅途的受困者：自我发展的情境断裂

癌症对日常生活的影响既是剧烈的，同时也可能渗透在微小的事件和细节当中。原本力所能及的事情可能因为患癌而变得难以施行，原本能胜任的工作也可能因为疾病而被迫中断。

例如，43号患者罹患肠癌，化疗加上肠梗阻不仅使其“暴瘦20斤”，还导致她“排气困难”“只能吃流食”“起床和平躺需要人搀扶，洗澡需要人帮忙”等。由此，她将彼时的状态描述为“半残废”。从生理意义上来讲，该患者并不具备残疾的标准，但癌症造成的大量日常生活的困难使得患者丧失了自理的能力，进而自嘲为“半残废”。这种日常生活的断裂不仅会造成患者当下的痛苦，还会使其产生生命的无意义感。自确诊癌症起，患者就不可避免地要与原有的人生道路乃至未来规划相偏移，使其不得不适应自己的病人角色，以及由该角色带来的种种限制。

因癌症导致的“断裂”往往很难恢复或说难以短时间内恢复，这会使患者时常陷入对自身价值状态的深深忧虑当中。这些断裂产生的生存时空被癌症侵占的事实，还会进一步导致叙事者在未来语境中的主体迷失。在患癌情境中，患者不得不接受病人角色，同时放弃生命进程中应有的其他社会角色及其相应的义务和责任，这会使其在自我呈现和协商的过程中产生一种身份危机。在本研究中，这种身份危机又表现为以下几种类型：1. 职业身份（43号等）；2. 亲子身份（34号等）；3. 社交身份（23号等）。

### **3. 情感世界的受挫者：社会关系的突然撤离**

患癌不仅是一个人出现身体上的病变，同时也意味着与患者相关的社会关系的协调和重组。有时候这种重组是围绕“治愈病人”展开的，会使社会关系更加稳固，并向着患者一边发展。但由于癌症在治愈率和治疗费用上的巨大不确定性，以及患者在身形、情绪、精神上遭受摧残后的不稳定状态，极可能使癌症患者被当作负担和累赘，进而被原有的社会关系所排斥甚至是抛弃。这也将加重患者情感状态的混乱程度。

在本文考察的样本中，来自配偶或恋爱对象的情感冲击被多次提及。例如21号将“男友的离开”这一事件产生的后果叙述为“精神堡垒的彻底崩溃”。这类似于成人依恋理论中对“安全基地”的描述（丁晓彤、丁亚萍等，2020），该理论认为，癌症患者感知到伴侣提供的支持水平越高，越有利于提升依恋关系中的“安全基地”功能，从而提升癌症患者的依恋安全性。但现实中，癌症作为威胁生命的应激性事件，对患者和恋人/配偶带来了压力和挑战，原本亲密的恋人可能因为种种原因而将“安全基地”撤回，使得作为癌症患者的另一半感到“避风港的消失”。

而有时候这些挑战不仅是个人问题，也是家庭乃至社会观念问题。例如39号这样描述她和前夫离婚的故事：“因为我的病婆婆顾忌生小孩的问题，前夫选择他妈（他单亲）。癌症手术婆婆给了两万块钱（多余的钱都是我、我妈出的），离婚时婆婆提到这钱，想要回去。”

从这段简短的文字中我们可以看出诸多横亘在本土健康传播语境中的问题，例如污名化、健康观念的代际传承等。除了爱情的失守，亲情、友情等的破碎也常被叙事者提起。这些问题凸显了癌症患者尤其是女性癌症患者面临的情感困境和社会支持困境。当然，需要说明的是，在知乎平台上，患者透过患癌故事露出的情感体验不是离散的状态，痛苦、希望和个人成长经常交织在一起，这表明癌症患者社会关系的复杂性和进化性。

## （二）叙事身份到重建策略：本土文化下的癌症患者重生表达

### 1. 重立经验：癌症的具身理解与适应

得益于知乎平台可多次更新回答的信息发布机制，本文研究的癌症故事既有完成状态的“曾经的患癌经历”，又有动态更新的“患癌过程”。前文提到的“确诊前的身体异样”“治疗中的身体痛苦”“治疗后的身体凝视”等，既是患者身体被癌症摧残的过程，也是其积累有关癌症和癌痛具身经验的过程。这种经验来自于个人与身体和疾病的对话，以逐渐适应癌症，同时整合形成适合自己的应对方案。例如罹患白血病的8号，描述了她接受干细胞移植后却延缓出院的原因：

因为我吃了猕猴桃，一天拉了二十多次，所以关注嘴巴很重要啊，特别是我们这种移植后的病人。（8号）

在一系列的身体反应中，8号强化了自身的病人角色，提出“管住嘴巴”这一非专业且带有强烈个人经验的应对术语。同样的故事也在13号的讲述中得以发现，13号曾患卵巢癌，术后的重要指标是白细胞的浓度，她结合自身经历，暗示吃“白瓜子”能够提升白细胞。另外，18号患者的经验也值得一提，乳腺癌手术后的她为了维持较好的精神状态，采取了一系列控制身体的办法，除了“作息规律”“即使睡不着也在十点前躺在床上进入睡眠的状态”，她还“跟着病友去学郭林气功锻炼”。这些经验策略都在强调身体的和谐，并带有明显的“法自然”的道家康养理念（程雅君，2013）。由此可见，患者积累的疾病经验不仅带有个人性，还有强烈的本土文化色彩。

同样的经验也体现在对医疗系统的态度上，与前人强调患者诊疗自主性的研究稍有不同（何雪松、侯慧，2020），在本文的研究案例中，患者对诊疗方案和医护人员的态度，呈现出由开始的拒斥，到随着病情和个人认知发展后的逐渐理解和接受。许多癌症不会再短时间内导致死亡，甚至有科学家将其归属于慢性病的范畴。但癌痛的程度往往会比普通疾病更高，癌症的反复性也更强。因此，虽然癌症患者也时常有挑战医生权威、拒绝接受诊疗方案的行动，但这些行动往往又因难以承受的负面效应作罢。例如34号因不想接受医生的化疗方案

而萌生逃离医院的想法，但因为癌痛难忍，行动力“连一个三岁小孩都不如”而作罢。还有的患者，如8号，擅自停药后导致“腰上疱疹”，使其不得不“赶到北京去，打了一周的液体，再又做了一个骨穿”。最后他将这一事件总结为“都是不听话的后果”。

经过深入分析故事文本，可以发现，目前的医疗体系下，在确诊、治疗、康养的过程中，各种类型的癌症患者都在逐渐地适应疾病带来的影响，并结合自身经历整合出了许多带有个人思维和本土文化路径之下的应对策略。但需要注意的是，这些策略更多建立在同医生的诊疗方案相配合而不是相抵触的基础上，因为一旦病人的自主性超出了身体能接受的限度，主体就会因为癌痛的规训而再次回到既定的诊疗方案上来，以此保证身体状态的稳定。

## 2. 重塑价值：疾病归因与角色转置

如桑塔格所说，疾痛的隐喻表达了患者的情感和态度（苏珊·桑塔格，2003：6-23），面对疾病带来的生活情境的断裂和主体性迷失，患者需要利用隐喻重新建构起未来生活的动力，而这种动力又建立在重新理解癌症的基础之上。在本研究中，患者理解癌症的关键一步是进行癌症的归因。其中部分人将其归因于“命运”，而“命运”之上又有两种不同的取径，一种认为自己前期积累了很多不良习惯，而患癌是“命运的惩罚”。例如38号就认为自己“平时贪嘴好饮的，熬夜成瘾，终究是没逃过命运的制裁”。另一种则认为自己遭受了“命运的设计”，癌症是“飞来横祸”。命运化的归因方式虽然建立在非科学理念的基础上，但也能够纾解患者对癌症和癌痛的焦虑，提升患者对治疗结果的接受程度。例如，34号的说法就很有代表性：

我自认为自己不是什么愚昧死板的人，讳疾忌医我是不会做的。有病就要治，尽人事才能听天命，既然确诊了，那就治疗下去。（34号）

“命运的设计”与“尽人事，听天命”，既包含佛教的“生死轮回”，又蕴含了儒家文化中的“生死有命”的观点：虽然认同命运的不可抗性，但也重视人的能动性，同时谋求“战胜癌症”的可能。面对癌症这样的重大疾病，这样一套扎根于文化土壤中的归因方法的形成，使患者可以跳脱出生命科学的范畴去寻求超越和重建的力量，以此调节情绪，并进一步面对疾病带来的各种困境。

未来生活的重建还体现在疾病中探寻不一样的自我价值，以逃离前文所说的“人生价值的虚无状态”。在本研究涉及的案例中，患者的价值原点多为家庭，“为父母尽孝”“陪伴妻子”“抚养孩子”等目标，成为患者重要的情感动力。同时，重建动力也源于对比之中。这里的比较既包括所谓命运的比较，也包括病情甚至癌症种类的比较。“早期”与“晚期”、

“排异”与“不排异”、“幸福癌”与其它癌。在横纵对比中，患者心目中的自我角色也在悄然转换：由命运的不幸者变成了“幸运者”，由现代医疗的承受者变成了“解脱者”，由癌症的罹患者变成了“幸存者”。

除了心目中自我角色的转变，癌症患者还会积极谋求现实身份的转化，在讲述“个体进化的生活故事”（刘海明、宋婷，2020）的同时，融入一定程度的自我目的，以进一步确认自身的价值所在。例如32号在明知不能过度劳累的情况下，还在治疗期间“努力克服身体上的障碍”，坚持备考研究生并取得成功。她形容自己“绝对不是一名合格的病人，但还算一个合格的学生”，并称：“与碌碌无为相比，我更喜欢不断奋斗的青春……也许梦想也是治愈疾病的一味良药呢？”患者虽然接受自己的病人身份，但也在努力修正或说修复自己的人生进程，而修复的策略是跳脱出癌症划定的价值空间，在自认为有意义的领域重建一个不一样的角色。这个角色可能会去追寻人生道路的挑战性（比如考研的32号、跑马拉松的14号），也可能谋取正常生命历程的回归（例如术后结婚生子的29号、31号等）。

### 3. 重建关系：社会支持的互动与重组

伴随着病情的发展，癌症患者的社会网络处于不断调试过程中。前文提及，癌症会导致患者社会关系的重组，而社会关系又决定着社会支持的来源及其强弱。面对亲密关系的撤回、友情关系的紧张、业缘关系的消失等现实困境，使患者更加强化了以血缘为核心的支持圈子。

这种药的特点就是奇贵，感谢爸妈努力工作挣钱，我家也是普通家庭，但爸妈用这些药的时候都特别坚决，用！能治好就用，咱们家还有房子呢！（10号）

我姐诶骗我说她手里和我姐夫攒了两万块钱，剩下的慢慢想办法，总不是一下就拿出来的，就算砸锅卖铁也要给我治疗！（34号）

上述文本在一定程度上验证了中国家庭在面对疾病等灾难事件时“再家庭化”的趋势（吴小英，2016）。虽然现代化削弱了家庭的神圣性，但在面临类似于癌症的重大打击而又缺少必要的福利保障时，家庭成员、尤其是父母兄妹提供的支持又发挥着重要作用。只是这种回归的代价也是高昂的，对普通家庭来讲，其往往意味着家产的变卖，甚至于全家举债。

核心圈外层的社会关系则面临着较为明显的重组，在现代化，尤其是互联网时代的患癌情境中，熟人支持的地位在一定程度上为陌生人取代。其原因两个主要有两点，一是因为癌症将患者长久地限制在了医疗情境中，空间隔绝和社会交往的停滞，客观上造成了原有熟人关系的断裂；二是患癌所需的各项资源，超越了熟人圈子能承载的范畴，这一点对于社会资本欠缺的家庭来讲尤为明显。一旦求助的额度超出了现实中互惠式的人情交往的限度，就

可能导致熟人支持的削弱甚至是回避。此时，社交媒体以其联结性的特征将陌生人的情感和能量不断放大，在脱域的时空环境中，实现癌症患者社会支持的再嵌入。

信息时代的社会支持在社会互动中产生的（涂炯、周惠容，2019），在知乎平台上，癌症患者并非社会支持的被动接受者，而是主动建构了一个双向互惠的机制，以调节线上社会关系。这首先体现在知乎话题的参与机制上：用户参与某一话题讨论的途径有两种，一种是基于经由其他用户或平台根据话题相关度发出的回答邀请；另一种则是用户自主检索发现相关感兴趣的话题进行回答。癌症患者在普通的网络空间往往具有隐蔽性，作为一种私人性的病症，癌症也不会成为“兴趣”“爱好”“职业”一类的社交标签而被写在个人主页上。因此，在本文的研究样本中，主动参与话题讨论的癌症患者占到多数。

其次体现在故事的书写动机上。已有研究发现，用户在知识社区的主动分享行为，往往与个人的利他、自我实现、自我探索等内在动机以及互惠、社交、自我表露等外在动机相关（李海峰、王炜，2021），这在本研究中亦有体现。癌症故事的书写带有很强的个人意义。确诊癌症后，患者需要理解正在发生的事情，借助故事分享这一行为“建立内在世界与外在世界之间的关系”（崔昌笏、凌云，2018）。因此“讲故事”的过程也是一个自我疗愈的过程，自我疗愈自然成了“讲故事”的动机之一。

最后，如 20 号所写：“感恩于一些病友的经历分享，让我能够提前知道前路都会有哪些障碍，做好了充分的心理准备，不至于被癌症吓死。所以我想我写下的这些文字，希望对那些初遇癌症的患者和家属有所帮助。”早期回答者写就的癌症故事会成为其他癌症患者的“经验贴”，以帮助他们理解癌症及其可能带来的影响。同时，这也会带动围观的癌症患者成为话题参与者，将感知到的线上社会支持转化为社会参与，再通过线上社会参与获取新的各种类型的社会支持。例如以鼓励、称赞为主情感性支持；以提供医疗信息、诊疗建议为主的工具性支持以及以虚拟守护、搭建病友网络为主的陪伴性支持等。

### （三）叙事闭锁和反馈式传播：值得重视的模型驱动因素

#### 1. 叙事闭锁可能导致人生重建动力的缺失

叙事闭锁最早由心理学家弗里曼（Freeman）提出，常用于描述“生命故事被提前判决的状态”，即“生命还未真正终结，但是故事结局已被设定”（杨晓霖、田峰、张广清，2020）。在本研究模型中体现为患者建立了人生进程中的不幸者角色，但因为病情等诸多因素的影响，无法走出角色情境，进而丧失重写人生故事的动力，提前“离场”。本研究中的 11 号、17 号、28 号等都属于这样的案例，其故事文本集中于治疗无效、癌症复发、价值迷失、生活

无着、未来无望等层面，并且往往在描述完上述情况后就让故事戛然而止，再无更新。需要强调的是，在患癌情境中叙事闭锁并非一种疾病状态，而是人在经历重大打击后的一种常见的身心状态。同时，从健康传播视角研究叙事闭锁并提供应对建议，可能有助于帮助患者形成重建策略，书写新的人生故事。

## 2. 反馈式传播能够带动叙事者的持续书写

用户书写的“患癌故事”是其他人所不具备的特殊经历，其抗癌经验、心路历程对于早期的癌症患者来说亦是一种具有指导性质的“经验贴”。因此，患癌故事在本质上也属于认知盈余背景下的知识分享。喻国明等认为，盈余时代有效传播的特征之一是反馈式传播，在反馈式传播中，玩家能够通过反馈“获得对实时状态、付出和成就的有形感知”（喻国明、杨颖兮，2018）。在“要素—身份—策略”模型中，这种反馈主要有两种途径。其一，“赞同”“喜欢”和“评论”“收藏”等用户回答话题后可以收到的最直接的反馈指标。在用户的个人主页，这些指标也会以“徽章”的形式得以展示，成为用户线上资本的一部分。这些指标的增加会提醒、激励回答者编辑、增添自己的回答，并持续更新生活状态或诊疗经验。其二，平台自身也会设置一定的激励手段。虽然同为癌症患者，但一篇患癌故事的可见度往往取决于经历的丰富性、文笔的生动性、平台的偏好性等因素。知乎平台也会对回答质量较高、反馈指标较好的回答收录进“知乎日报”。经日报收录后的答案将获得官方账号的推荐和流量支持，例如本研究中的1号和6号经收录后都获得了较大的关注度。

## 3. 本土文化下的健康意识与宿命论的张力

回顾“要素—身份—策略”模型可以发现，“本土文化”这一要素对癌症患者各个维度的重建都存在着影响，这促使我们思考根植于本土文化的健康意识与“宿命论”的张力。宿命论引入健康传播领域已经40年有余，有学者称其为影响健康传播的“无形之墙”，因为宿命论“可能正以一种文化和遗传上的敏感性影响着人们对于健康的理解和传播”（周敏、刘钰菡，2019）。在西方语境下，宿命论往往与死亡、宗教信仰等相联系，共同作用于媒体报道、医患沟通、家庭健康信息交流等维度。而在本土语境下，正如前文所列案例和阐释所说，癌症患者相信“天命”“因果轮回”“道法自然”，但这种信念与宗教信仰有所差别，而更多是一种根植于传统意识中的文化策略。信奉命运的同时又抵抗命运，在抵抗命运的过程中又承认人的局限性，由此为患病后的人生开辟一个合理的生存空间。

## 四、结语

本文以知乎平台癌症患者的健康叙事为研究主题,通过理论模型的搭建和分析,从个人、自我、关系三层叙事要素出发,考察癌症患者的叙事身份和重建策略,透过层层隐喻看到癌症患者的遭遇和应对癌症的心路历程。伴随现代医疗的“患者中心”转向,聆听患者讲述的疾病故事,有助于打破传统健康传播模式单向说教、忽视多样性等局限,为研究者提供接近并了解边缘群体健康意义的可行性途径,帮助解读患者的话语框架和多元意义生成机制,这也是本文的核心要旨之一。但同时,有限的研究篇幅难以对更多问题加以阐释,例如本文选择的研究样本囊括了多种癌症种类,可能因此忽略不同癌症患者与癌症抗争过程中更为复杂的差异性。其次,本文的分析依据主要来自用户自述的“患癌故事”,并严格依造故事文本编码并搭建模型进行分析,只是“由前台看后台”,对用户的“深后台”即更深层次的策展目的与动机缺乏关注。最后,本文对平台分析还留有空白,在媒介技术和资本的共同作用下,患者的健康叙事能在多大程度上保持能动性和主动性,也是值得进一步研究的问题。

## 参考文献

- 曹昂（2020）。《健康意义、另类视角与本土情境——“文化中心路径”对健康传播学的批判与重构》。《新闻与传播研究》，（07），57—76。
- 曹妍（2021年5月14日）。《十年知乎加速“出圈”，内容变现仍然“任重道远”》。《经济观察报》。
- 陈向明（2000）。《质的研究方法与社会科学研究》。北京：教育科学出版社。
- 程雅君（2013）。《论道家道教健康模式》。《四川大学学报（哲学社会科学版）》，（04），103—112。
- 崔昌笏、凌云（2018）。《共鸣与成长：申京淑小说〈哪里传来找我的电话铃声〉中的创伤叙事》。《湖南科技大学学报（社会科学版）》，（05），48—52。
- 丁晓彤、丁亚萍等（2020）。《癌症患者与配偶夫妻依恋的研究现状及启示》。《中国护理管理》，（07），1108—1112。
- 何雪松、侯慧（2020）。《“过坎”：终末期肾病患者的疾痛体验》。《社会学研究》，（05），25—50。
- 皇甫铮（2019）。《疾病情境中的身体叙事》。《医学与哲学》，（09），5—9。
- 李海峰、王炜（2021）。《虚拟学习社区的知识共享生态系统机制研究——基于学习主题的知乎问答学习社区的知识共享要素分析》。《现代远距离教育》，（02），12—25。
- 刘海明、宋婷（2020）。《共情传播的量度：重大公共卫生事件报道的共振与纠偏》。《新闻界》，（10），11—21。
- 苏珊·桑塔格（2003）。《疾病的隐喻》（程巍译）。上海：上海译文出版社2003版，第6—23页。
- 涂炯、钟就娣（2017）。《食管癌患者的身体、自我与身份》。《广西民族大学学报（哲学社会科学版）》，（01），36—45。
- 涂炯、周惠容（2019）。《移动传播时代社会支持的重构：以抖音平台癌症青年为例》。《中国青年研究》，（11），76—84。
- 王晓路（2020）。《疾病文化与文学表征——以欧洲中世纪鼠疫为例》。《四川大学学报（哲学社会科学版）》，（03），27—33。
- 王炎龙、濮芷馨（2017）。《网络人物志的新闻主角书写——基于搜狐〈今日主角〉的

- 分析》。《现代传播（中国传媒大学学报）》，（05），144—147。
- 王炎龙、江澜（2021）。《中华民族共同体意识产生、发展和完善的基本逻辑——从媒体话语叙事到文化价值认同的新透视》。《民族学刊》，（01），49—56。
- 吴世文、王一迪、郑夏（2019）。《可信度的博弈：伪健康信息与纠正性信息的信源及其叙事》。《全球传媒学刊》，（03），73—91。
- 吴小英（2016）。《“去家庭化”还是“家庭化”：家庭论争背后的“政治正确”》。《河北学刊》，（05），172—178。
- 徐开彬、何玉影（2021）。《西方健康叙事研究的“知识图景”演进——基于1992—2018年间SSCI相关文献的分析》。《新闻大学》，（05），1—21。
- 杨晓霖、田峰、张广清（2020）。《生命健康视野下的叙事闭锁》。《医学与哲学》，（23），10—15。
- 杨一丹（2018）。《当代影视剧中医医疗叙事和健康传播策略研究》。《传媒论坛》，（19），18—19。
- 喻国明、杨颖兮（2018）。《参与、沉浸、反馈：盈余时代有效传播三要素——关于游戏范式作为未来传播主流范式的理论探讨》。《中国出版》，（08），16—22。
- 张璐、张鹏翼（2017）。《线上线下社会资本与社会化问答行为的关系研究——以知乎医学和健康话题为例》。《图书情报工作》，（17），84—90。
- 张宁、李华、李培植等（2021）。《突发公共卫生事件中的互联网公众反应——以知乎平台新冠肺炎相关话题为例》。《现代情报》，（02），78—88。
- 周敏、刘钰菡（2019）。《健康传播中的无形之墙——“宿命论”近四十年学术探究与本土适应性分析（1979—2018）》。《新闻大学》，（09），15—29。
- Ballard, A. M., Davis, A., & Hoffner, C. A. (2021). The impact of health narratives on persuasion in African American women: A systematic review and meta-analysis. *Health Communication, 36*(5), 560-571.
- Gao, A., & Wang, M. (2021). Exploring the health narratives of Chinese female migrant workers through culture-centered and gender perspectives. *Health Communication, 36*(2), 158-167.
- Kaur-Gill, S., & Dutta, M. J. (2021). Structure as depressant: Theorizing narratives of mental health among migrant domestic workers. *Health*

communication, 36(12), 1464–1475.

Kleinman A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture*, Berkeley: University of California Press, 1980.

Yeo, T. E. D. (2021). “Do you know how much I suffer?” : how young people negotiate the tellability of their mental health disruption in anonymous distress narratives on social media. *Health communication*, 36(13), 1606–1615.