

同伴支持与恐惧控制：乳腺癌虚拟社区互动的平行机制

邱鸿峰 周倩颖

摘要

我国当前由癌症患者自愿加入的、半封闭的虚拟社区已经成为患者的重要社会关系网络。社区内部互动有何特征、对患者而言意义何在，这两个问题值得探索。本研究选取某乳腺癌病友交流APP，对18名用户进行深度访谈，采用主题分析方法对数据进行编码并建构理论模型。研究发现，一方面，乳腺癌患者通过讲述自身经历与阅读他人故事提供并获得多重同伴支持、重建身份认同、在医患关系上实现自我赋权；另一方面，部分社区成员回避对乳腺癌复发议题的讨论，说明患者可能因高感知威胁与低感知效能而导致对复发议题的“恐惧控制”。在报喜不报忧的社区规范压力下，复发议题陷入“沉默的螺旋”，可能阻断复发患者所需的同伴支持。

关键词

乳腺癌、虚拟社区、同伴支持、恐惧控制、自我认同

作者简介

邱鸿峰，厦门大学新闻传播学院教授。电子邮箱：joyjohn2002@xmu.edu.cn。

周倩颖，厦门大学新闻传播学院博士生。电子邮箱：zhouqianying0110@sina.com。

本文系福建省以马克思主义为指导的哲学社会科学学科基础理论研究项目《社交媒体时代公关实践对新闻媒体意识形态主导权的影响研究》阶段成果之一（编号：FJ2018MGCA043）。

Peer Support and Fear Control: A Parallel Interaction Process in Online Breast Cancer Support Group

QIU Hongfeng ZHOU Qianying

Abstract

The semi-closed online support group that cancer patients voluntarily join has become an important type of social network of patients. It is worth exploring the characteristics of group interaction and its impact on patients. In this study, 18 users of a breast cancer patient

communication APP were interviewed in depth, and the data were encoded and theoretical model was constructed by doing thematic analysis. The study found that on the one hand, breast cancer patients could provide and obtain multiple peer support by telling their own experiences and reading other people's stories, rebuilding their identity, and achieving self-empowerment in the doctor-patient relationship; on the other hand, some community members avoided discussing the issue of breast cancer recurrence, indicating that patients may be experiencing "fear control" of recurrence issues due to their high perceived threat and low perceived efficacy. Under the pressure of dominant optimistic sentiment as community norms, the recurrence issues fall into a "silent spiral", which may block the peer support needed by relapsed patients.

Keywords

breast cancer, online support group, peer support, fear control, self-identity

Authors

Qiu Hongfeng is a professor of School of Journalism and Communication, Xiamen University of China. Email: joyjohn2002@xmu.edu.cn.

Zhou Qianying is a Ph.D. candidate of School of Journalism and Communication, Xiamen University of China. Email: zhouqianying0110@sina.com.

This study is a part of project "A study on the Impact of Public Relations Practice on the Ideological Dominance of News Media in the Era of Social Media" supported by the Fujian Social Sciences Fund (FJ2018MGCA043).

世界卫生组织 (World Health Organization, 2019) 报告显示, 全球范围内癌症已成为第二大死因, 其中乳腺癌是最常见的女性恶性肿瘤之一。我国2015年新发恶性肿瘤392.9万例, 其中乳腺癌30.4万例 (孙可欣等, 2019), 发病率逐年增长且发病年龄趋向年轻化 (方琼英, 吴琼, 张秀玲, 马小丽, 2012)。乳腺癌严重影响患者的生理功能、精神状况、社会关系、行动能力与婚姻生活 (Longman, Braden & Mishel, 1996)。抗肿瘤治疗的高昂费用以及癌症复发的不确定性是造成患者焦虑、抑郁、恐惧等负面情绪的重要原因 (张飞艳, 宋丽华, 2017)。乳腺癌发病部位的特殊性涉及主流文化对于“正常”女性身体的定义 (黄盈盈, 鲍雨, 2013), 接受非保乳术的患者不仅要承受从“健康人”到“病人”的社会身份转变, 还可能经历从“完整”女性到“残缺”女性的认同危机 (鲍雨, 黄盈盈, 2014)。

在乳腺癌术后康复的相关研究中, 绝大多数关注患者生理层面的功能恢复 (苏娅丽, 王丕琳, 刘均娥, 王慕兰, 薛翠翠, 2014; 黄宛冰, 覃湘君, 兰茂林, 程捷, 颜君, 2017)。尽管少数研究开始关注影响患者术后心理状态的因素与改善方

法,但其仍将心理康复视为促进生理康复的重要条件(曹雪英,邓暑芳,何丽煌,2013;梁晓芹,冯玉明,王乐增,2019)。然而根据世界卫生组织(World Health Organization,2002)定义,康复是一种旨在使患者恢复最佳的身体、感官、智力、精神与社会功能水平的过程。对乳腺癌患者而言,康复不仅意味着术后生理功能的恢复,精神创伤的修复及社会生活的重新融入同样重要。

在我国,网络虚拟社区已成为乳腺癌患者院外康复的重要辅助途径。它们既包括在微信、QQ、贴吧等平台建立的互动群组,也包括近年来涌现的病友交流APP。以往的社会康复工作主要通过各种康复机构联合社区与家庭共同实施(吴弦光,2012),虚拟社区的康复功能并没有受到重视。本文探究虚拟患者社区内以围绕疾痛叙事而开展的传播活动的互动特征与效果机制,从而理解互联网作为当代社会重要的传播基础设施如何深刻影响人们的健康福利、自我构念与社会关系。

一、文献回顾

(一) 虚拟社区的疾痛叙事

“疾病”(disease)与“疾痛”(illness)是两个差异性概念(Kleinman,1988:3-4)。疾病是从医疗从业者的角度来看待问题,在狭义生物学术语中,疾病意味着生理结构或功能的改变;疾痛则是指患者、家庭成员,以及更广泛的社会对疾病的理解,以及疾病对患者生活方式产生的重大影响,因此患者的生理机能改变及其所处的文化语境与社会关系共同形塑疾痛经历。然而患者不应只被视作疾病的受害者,其在疾痛经历中的主动性不可忽视(Frank,1995:16)。比如患者的疾痛叙事并非只是描述,更是一个重塑自我的过程。疾痛叙事不仅能够疗愈身处同样困境的人,也能够在此过程中重新肯定自我(Høybye, Johansen & Tjørnhøj-Thomsen,2005)。病人之间通过分享相似的经历和情绪建立起联系和共鸣,这种联系随着故事的流传而扩大,使她们成为一个动态的群体(Kaufert,1998)。

当前已有不少研究关注虚拟社区的疾痛叙事所产生的积极影响,如乳腺癌患者通过电子邮件讲述的个人故事中有几个反复出现的主题,包括乳房手术、性行为、身心疲惫、孤独与恐惧,叙事能够在一定程度上减轻精神压力与社会孤立(Høybye, Johansen & Tjørnhøj-Thomsen,2005)。糖尿病患者在手机应用上分享个人故事,以此塑造积极的自我形象、肯定自我管理的能力(Mamykina, Miller, Mynatt & Greenblatt,2010)。遭受性暴力的女性通过叙事挑战不平等的社会结构、

取代生物学路径为自己提供心理支持、重建积极的社会认同（Mannell, Ahmad & Ahmad, 2018）。然而上述研究都忽视了疾痛叙事是通过何种机制对患者产生积极影响的。

（二）作为影响机制的同伴支持

社会关系对疾病治疗的重要性早已引起行为科学与健康科学的关注。柯恩等人（Cohen, Gottlieb & Underwood, 2000）将社会关系影响健康的方式分为两种类型：第一种是需求者从其既有的社会网络中获取情感资源、信息资源及物质资源；第二种是通过加入社会团体创造新的社会关系并与之互动，从而影响自我观念、自我价值及自我控制。丹尼斯（Dennis, 2003）将医疗语境下的社会网络划分为嵌入式（embedded）与创建式（created）两种。前者是指自然情境下原本就存在的社会关系，包括家人、朋友、邻居、同事等自然帮助者；后者是指通过加入团体组织后获取的社会关系，其中最典型的是同伴关系，它具备四个特征：（1）不属于目标群体的自然社会网络；（2）未曾受到专业医疗机构的培训；（3）具备与目标群体相似的关键个人特征、所处环境或疾痛经历；（4）对目标群体的影响由其同伴身份而非其提供的服务产生（Simoni, Franks, Lehavot & Yard, 2011）。

主流的社会支持理论主要关注自然帮助者如何向需求者提供支持并影响其健康状况，随着各类网络互助群体的涌现，同伴支持的重要性不可忽视（Simoni, Franks, Lehavot & Yard, 2011）。然而关于同伴支持与健康状况关系的量化研究却得出了矛盾结论：一些研究发现使用同伴干预的治疗方案具有显著的积极效果（如Dunn, Steginga, Rosoman & Millichap, 2003），另一些研究则认为同伴干预项目与非同伴干预项目的效果并无显著差异（如Solomon & Draine, 1995）。针对上述不一致，戴维森等人（Davidson, Chinman, Sells & Rowe, 2006）认为有必要区分“同伴支持”（peer support）与“由同伴提供支持”（support provided by peers）。前者强调利用同伴在人生经历、社会角色、生活境况上的共同特性，提供非同伴无法提供的支持。后者仅仅强调支持者的同伴身份，它并非提供同伴支持的充分条件。显然，虚拟患者社区内的疾痛叙事与互动是患者发现共性、凝聚同伴关系、获得精神而非物质支持的前提。本研究旨在进一步回答以下研究问题：

RQ1：虚拟社区内围绕疾痛叙事的互动为乳腺癌患者提供了何种类型的社会支持？

RQ2：这些社会支持如何进一步影响乳腺癌患者的生理、心理与社会康复？

（三）对癌症复发信息的恐惧控制

癌症社区内的交流帖通常都包含患者病情发展与应对措施的记录，可能唤起社区成员的恐惧，因此本文借助吉姆·维特（Witte，1992）提出的EPPM模型（extended parallel process model）来探究乳腺癌社区内信息传播效果的复杂性。EPPM模型被广泛应用于解释恐惧诉求信息影响信息接收者是否采纳疾病预防行为的方式。维特（Witte，1992，1994）认为恐惧诉求一般包含两种信息——威胁与效能；接收者对这两种信息的感知决定着他们后续将采取何种行动。感知威胁被定义为信息接收者对疾病威胁的主观认识，可细分为感知严重性与感知易感性；感知效能包括应对效能与自我效能，前者是指个体对信息所推荐的威胁应对措施是否具有有效的信念，后者被定义为个体是否有信心采纳信息所推荐的预防措施（Witte，1996）。当信息接收者同时感知到高威胁与高效能时，恐惧诉求信息将取得最理想的说服效果，激励个体积极采取保护行为以应对威胁，这一信息处理过程被称为“危险控制过程”；相反，当个体的威胁感知较高而效能感知较低时，“恐惧控制过程”将被激发，他们会因为过度恐惧而回避信息或者将信息视为一种操控而加以抵制（Witte，1998）。鉴于癌症社区内的患者叙事可能涉及乳腺癌复发甚至癌细胞转移的信息，本研究将它视为包含着威胁与效能的信息，试图基于EPPM模式探究以下问题：

RQ3：围绕乳腺癌复发转移的信息分享是否在虚拟社区受到欢迎？

RQ4：乳腺癌复发转移患者是否能够在虚拟社区得到所需的社会支持？

二、研究方法

（一）数据收集

近年来，为各类疾病患者设计的移动应用程序大量涌现。相较于贴吧、微博等网络平台，病友交流APP具有更强的私密性、更高的准入门槛，以及更严格的管理规范，其使用频率与时长都高于其他网络平台的虚拟群组。因此本研究选取某乳腺癌病友交流APP为研究对象。虽然研究者被允许加入该虚拟社区考察成员间的互动，但由于成员间的交流内容属于患者隐私，为了遵守研究伦理，研究者未对具体交流文本进行话语分析，而是选择在2019年8月下旬对18名活跃用户进行深度访谈。考虑到癌症患者群体的特殊性，随机抽样无法进行。又鉴于移动应用程序的用户必须具备一定的媒介素养，质化研究也要求受访者对访谈问题要有一定程度的理解，因此本研究采用立意抽样，选取具有中等以上学历的患者作为样本（人口学特征详见表1）。

表1：受访者人口学特征

编号	确诊年龄	受访年龄	学历	职业
1	55	59	中专	医务工作者
2	51	55	大专	财务管理
3	52	55	本科	教师
4	42	47	中专	自由职业
5	21	22	本科	学生
6	35	38	本科	会计
7	35	37	本科	公务员
8	49	52	高中	自由职业
9	53	56	本科	银行职员
10	35	37	中专	家庭主妇
11	48	50	大专	事业单位
12	53	54	硕士	事业单位
13	40	42	中专	自由职业
14	44	44	本科	财务管理
15	46	50	本科	事业单位
16	39	42	初中	家庭主妇
17	25	26	初中	工人
18	44	46	本科	教师

（二）数据分析

访谈录音转录为5万字左右的文本。根据主题分析方法（Braun & Clarke, 2006）的要求，首先对数据进行原始编码，在此过程中对全部原始文本给予同等关注，围绕研究问题，对原始数据中的每个片段进行意义评估，形成对各个数据节录的初始编码。完成原始编码后，对不同编码进行分类和重组，将具有相似意义的编码重新组合并提炼能解释其意义的更抽象的主题（示例见表2）。

表2：数据节录的原始编码和主题提炼

数据节录	初始编码	主题提炼
这个群体在一起抱团取暖，渡过这个难关，我觉得它的作用是不可忽视的，这个群体的还真不是外人能够理解的，我们遇到的这种心理状况，我们之间的同病相怜抱团取暖这个作用还是挺大的。	<ol style="list-style-type: none"> 1.患者同病相怜结成群体 2.外人不能理解患者群体 3.群体互助能够共渡难关 	<ol style="list-style-type: none"> 1.群体认同 2.同伴支持 3.群体效能

随后回顾、核对并完善主题，初步建立不同主题之间的逻辑关系。再根据理论

框架与研究问题删减相关性不大的主题，最后得到主题分析图（图1所示）。

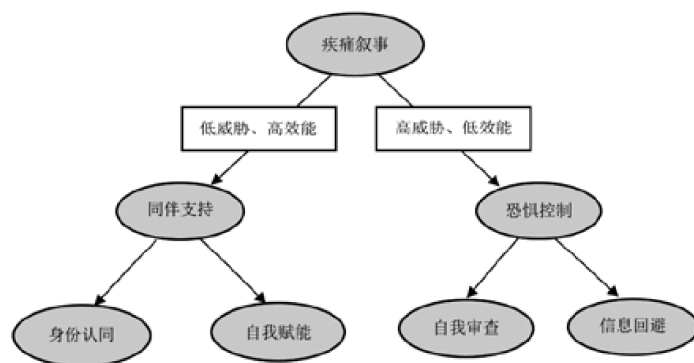


图1：虚拟社区互动影响的主题分析

三、研究发现

（一）疾痛叙事与同伴支持类型

乳腺癌患者在虚拟社区的叙事主要有治疗经历、情绪心态、家庭关系、生活方式等四种类型。故事传递出来的同伴共性（commonality），如相似的疾痛经历、生存境况、心理状态等，是建立同伴支持的基础。连接具有相同疾痛经历的他人并为之互动对她们而言具有重要意义。首先，相较于医生所提供的专业医学信息的模糊性，病友的直接经验更为具体、充分、可靠，帮助患者了解治疗与康复过程中的生理与情绪反应，使他们能够提前评估治疗方案的可行性，为治疗做好心理准备，正如一位受访者提到：

医生只能给你提供具体的治疗方案，但…毕竟也没有亲身经历过，所以他给我的只是专业、官方的解释…病友就不一样…比如说一个药的反应要多久才能过去，虽然…也有个体差异，但是这些都是她们自己经历的，所以我看完…心里就更加有底。（编号06，会计，35岁）

上述话语说明病友之间能够提供自然帮助者以及医生所无法提供的特殊信息支持，即作为一名患者对治疗过程的生理与心理体验。由于病友交流更为平等且充分，这种信息支持帮助患者对治疗过程形成更为全面的了解，克服因外界对癌症污名化所产生的疑虑与恐惧，积极介入治疗与康复过程。其次，虚拟社区的匿名性为患者的隐私披露创造更为安全的环境。相似的疾病经历和生活难题使得社区成员之间产生强烈的同理心，在交流时不需要刻意回避某些话题，如切除术对外形的影响、术后与丈夫的关系等，使用如“我能接受现在这个平平的胸，完全是肋骨暴露

加上一层皮”等坦率的话语来表达真实感受，这使得虚拟社区成为患者抒发情绪、寻求同情、抚慰与鼓励的重要渠道。因此，情感支持是患者加入虚拟社区后获得的另一种重要的同伴支持类型，为多数受访者所反复提及，如：

像我们这种患病的姐妹，能把自己的心里话坦坦荡荡地讲出来…朋友、同事或者老公，他们有时候都表示不理解…所以我们在这里更有归属感、更有家的感觉。理解（与）被理解、认同（与）被认同、支持和鼓励，对于我们来说是很重要的一件事。（编号18，教师，46岁）

此外，患者能在讲述自身故事后获得评价支持。评论区内大量赞赏性和鼓励性的回复，如“优秀的人不论在哪个领域都会做到最好”，是对其努力康复的肯定与褒扬。对于讲述者而言，这些肯定性评价提升了她们对于自身价值的认可，帮助她们建立应对后续挑战的信心。换句话说，同伴支持为她们重建身份认同与回归社会生活，实现心理与社会康复提供了可能性。

（二）同伴支持提升身份认同与自我效能

乳腺癌患者在确诊后通常由于社会身份从“健康人”转变为“病人”而产生失控感。身体的活动能力受限使得患者难以自理生活、参与工作、维系原先的人际交往，因此多数患者会陷入生活失序、社会孤立与人生虚无感。而进行全切术的乳腺癌患者不仅要适应“病人”身份，身体外形的缺损还会带来自尊下降与社交恐惧等问题（Cai, Shi & Jin, 2006）。主流文化对于女性外形的判断标准植根于男性对“完美”女性的定义，这一标准渗透在大众文化中并通过文化产品广泛流通，甚至被女性自身接受并内化（Bricker-Jenkins, 1994）。这就意味着乳腺癌患者不仅要承受来自异性的压力，还可能面临着来自其他女性的孤立与歧视，从而遭遇自我认同危机。

虚拟社区基于以下机制帮助乳腺癌患者重塑自我认同、建立群体认同。一方面，通过阅读其他患者的故事与照片并与之互动，社区成员能够了解同伴的治疗效果与精神面貌，不再视乳腺癌为绝症，从而将自身定义为能够回归正常生活的“慢性病人”。另一方面，虚拟社区互动使处于社会孤立状态的乳腺癌患者跨越个体异质性、模糊阶层区隔，团结起来形成积极的群体认同以对抗主流文化对“完整”女性的定义。绝大多数受访者除了使用“战友”与“家人”，更频繁地使用“姐妹”来称呼社区成员。“战友”强调抗癌的勇气，“家人”传递情感关怀，而“姐妹”还意味着她们在面对身体损伤、伴侣背叛与社会歧视时的相互支

持。多数受访者表示当生命遭受威胁时，患者出于对身体“完整性”的执念而放弃乳房切除手术是不可取的：“我觉得身体不是主要的。我觉得一个人不管是家庭关系还是待人接物…内涵是最主要的，身体的一部分代表不了什么。”（编号15，事业单位职员，50岁）

她们否认身体完整在社会关系中的重要性，认为女性价值不应被外形所定义，同时抗拒主流文化中女性的从属地位，强调女性不应因为身体损伤而在婚姻关系中怀有自卑和内疚。尽管熟人网络中的重要他者是患者获得社会支持的重要来源，但与外形“正常”的熟人相处也可能带来病耻感，虚拟社区的同伴关系能够替代熟人网络为乳腺癌患者提供广泛、持续的情感支持与评价支持，帮助她们肯定自身价值，走出自卑、孤独等失助状态。

除了积极的身份认同，高度的自我效能对乳腺癌患者的康复同样关键。班杜拉（Bandura，1999）的自我效能理论指出人们必须相信自身能够完成某种行为，才有动力去从事该行为并克服其中困难。乳腺癌患者的自我赋能过程体现在两个方面：一是积极参与治疗与康复决策（Sulik & Zierkiewicz，2014），二是重建正常生活、形成新的生活目标（Charmaz，1995）。与医患沟通中匆匆传递的医学术语以及化验单上冰冷陌生的数字指标不同，患者在虚拟社区内获得大量易于理解的疾病信息，在一定程度上摆脱治疗过程中的被动和依赖，增强了与医生对话沟通与参与治疗决策的能力。乳腺癌患者对于术后康复的需求不止于生理机能的恢复，对于如何应对社会问题以及重新设定生活目标等社会层面的康复也有强烈需求（Warmerdam，Hendricks & Seidel，1998）。虚拟社区的患者通过分享个人经验和见解为他人提供支持，扮演了帮助者的角色，她们的社会价值得到肯定，从而增强她们在术后重新应对社会关系时的效能感：“如果有人需要帮助，我可以提供我能提供的帮助。因为对人的康复来说第一个是正常生活，第二是你觉得自己也能对别人有所帮助，这个感觉是非常好的。回归社会、回报社会，感觉到自己有力量，也能给予别人力量。”（编号12，事业单位职员，54岁）术后患者在生活与工作能力上的弱化难以避免，因此借鉴他人的经验重新创造生活秩序、设定新的生活目标对其全面康复意义非凡。有受访者表示即便自己已经回归正常生活，仍然愿意继续留在虚拟社区向患者提供经验，因为她们将自身视为新成员的宝贵资源和重要帮助者。

（三）同伴支持与恐惧控制相伴而生

多数受访者在访谈中称赞社区氛围是积极向上的，这种氛围帮助她们重拾治疗

信心并认真执行康复措施；然而这种“一边倒”的积极叙事对于她们的治疗与康复并非只产生正面影响。对于癌症患者而言，疾病的复发与转移风险是客观存在的，但社区内与复发转移话题相关的互动却寥寥可数，复发转移信息在社区内的长期边缘化甚至消失，可能会使她们低估复发转移发生的概率与严重性。比如一些受访者表示，从搜索引擎或专业医生处获得的病后生存率等相关信息会使她们紧张，而加入社区之后所看到的“真实情况”反倒使她们放松心情。对复发转移风险的感知威胁降低会产生不良的后果，尤其对于刚取得治疗效果的患者来说，可能因为没能充分意识到疾病复发的可能性而停药或不遵医嘱治疗。而对于早已习惯于社区内“积极幻象”的成员而言，零星出现与复发转移相关的消极叙事则会使她们瞬时感知到高度的威胁与低度的效能，因此恐惧控制过程可能被激活，进一步促使了对复发转移话题的集体信息回避：“…看完这些我心情不好，就不再看了…你把这些复发转移写出来，但是又不交代具体情况，这就是负能量…复发转移之后心情不好，想在这个群里发泄一下，说出来心里会好受，这都可以理解，但我一般都不看这种帖子”。（编号88，自由职业，52岁）

复发转移叙事的出现提醒患者她们仍旧面临巨大的威胁，同时意味着多数患者正在努力执行的康复措施有可能前功尽弃，此类信息显然会降低患者的应对效能与自我效能，使她们重新陷入恐慌。因此，多数受访者拒绝接收这类信息，在社区内浏览时进行选择性地过滤。还有受访者在发帖过程中会主动自我审查，过滤掉与自身病情相关的负面信息，甚至还会对其他消极信息的发帖者进行劝退，以期继续维持社区的乐观主义幻象，如一位受访者提到：“有个病友是晚期了，她把她拍的（转移）图片发到社区去，让很多人心里都担惊受怕…我也给她评论过，就是（让她）不要带来负面影响，毕竟这种病…因人而异，别人的（特殊）情况就会让姐妹们浮想联翩。”（编号03，教师，55岁）

虚拟社区内的互动通过同伴支持和恐惧控制两种机制共同影响着乳腺癌患者的治疗与康复。对于多数患者而言，这两种机制同时发生作用，这也就意味着尽管通过社区参与获得的同伴支持能够在一定程度上提升她们应对疾病的自我效能，但这种信心的改善是建立在对复发转移信息的“遮蔽”与“回避”之上的。据此而提升的自我效能具有不稳定性，不足以支撑她们直面复发转移的潜在风险，任何相关信息的出现或者本身疾病状况的改变都会使她们重新陷入恐慌、焦虑和无助的状态。而对少数非常理性的患者而言，她们能够正视并客观评估疾病治疗与预后的机会与风险，保持较高的威胁感知和充分的效能。因此她们也希望能够从社区获取关于疾

病更加客观和全面的信息，通过了解更多真实的复发案例作为治疗决策参考。但社区内“报喜不报忧”的集体氛围使她们的表达需求与信息需求都可能受到抑制，无法从同伴中获得关于复发转移的信息支持与情感支持，不利于她们的进一步康复：

“我觉得社区里的整体氛围和情绪还是比较积极的，有的时候可能太（积极）…但是我觉得我们还是不能只看到好的一面，毕竟对于我们来说风险还是在那里…应该更理性、辩证地去看这个（复发）问题。”（编号06，会计，38岁）

四、讨论与结论

本文基于对虚拟患者社区内互动的考察，探究传播活动如何改变社区成员的健康观念、自我概念，提升他们生理、心理与社会康复过程中的自我效能。研究发现乳腺癌患者通过讲述自身经历与阅读他人故事提供并获得相应的同伴支持，帮助患者适应在“正常人/病人”身份之间的转变，形成积极的自我认同与群体认同以对抗主流文化对“完整”女性的定义。患者在重新达成身体状况与自我认知的统一的过程中，如何定义自身的身体损伤是至关重要的（Charmaz, 1995）。如果患者被主流文化中对“完美”身体的要求所驯服，在身体损伤出现后，由于无法迎合主流文化的身体标准而产生的病耻感和自我否定，将会对患者心理造成严重伤害。相关知识的提升也改善了不平等的医患关系，提高了治疗与康复上的自主决策能力，增强了对抗疾病与应对社会生活的信心。从质化研究看，同伴支持是患者重塑认同与自我赋权的前提，可能在虚拟社区互动与社会康复之间发挥了中介作用，有待于量化研究验证。

以往健康语境下的社会支持研究聚焦患者从熟人网络获得的支持水平与健康改善之间的联系（如Schulz & Martire, 2004; Arora, Finney, Gustafson, Moser & Hawkins, 2007）。随着虚拟患者社区的兴起，同伴互动成为一种新的支持来源。国内有研究发现乳腺癌患者从熟人网络获得的主观支持水平与其对同伴支持需求之间呈负相关，熟人支持水平越低的患者对同伴支持的需求更多（唐茂婷等, 2018）。国外研究也发现，无法从伴侣处获得充分情感支持的女性更能够从同伴讨论小组中获益，同伴支持的意义在于其能够弥补熟人网络中情感支持的缺乏（Helgeson, Cohen, Schulz & Yasko, 2000）。上述研究意味着同伴支持是传统社会支持的替代形式。但这些量化研究并未将不同社会关系能够提供的支持类型进行细分，因此难以揭示同伴支持和熟人支持之间存在的差异。本研究认为同伴支持可能具有独特性与不可替代性：自然帮助者无法提供治疗体验；对于外形受损的乳腺

癌患者而言，熟人关系很有可能是自卑感和病耻感的来源。因此，自然帮助者很难像虚拟社区的同伴那样提供充分的信息支持、基于同理心的情感支持，以及由衷的评价支持。今后的研究可以进一步探究同伴支持与熟人支持如何共同影响患者康复以及两者之间的差异。

值得注意的是，访谈过程中发现，虚拟社区内的互动行为存在向积极叙事一边倒的现象。部分受访者提到在发帖时会有意识地对疾痛叙事进行自我审查，更愿意分享所谓的正能量信息，另一些受访者提及她在社区浏览时会选择性过滤乳腺癌复发等所谓的负能量帖子。这意味着在虚拟社区内存在一定程度上对消极信息的集体回避，其传播互动呈现社会支持与恐惧控制并行的特征。对此，不确定性管理理论（Uncertainty Management Theory）能够提供一定的解释（Brashers, Neidig, Haas, Dobbs, Cardillo & Russell, 2000; Brashers, Goldsmith & Hsieh, 2002）。不确定性是慢性病的一个重要特征，对于患者而言，减少不确定性并不总是理所当然的目标。当不确定性意味着危险的时候，患者会产生焦虑与恐惧，并通过信息寻求的方式来减少这种不确定性；当不确定性代表着机会的时候，患者反而会表现出希望与乐观的情绪，并通过信息回避等方式来维持这种不确定性（Brashers, Neidig, Haas, Dobbs, Cardillo & Russell, 2000）。乳腺癌患者通常会参考病友的经历来预期自己的治疗结果，获悉其他社区成员病情复发有可能会带来强烈的不安感，由此动摇其对康复治疗措施有效性的信念，因此会通过回避涉及复发经历的帖子来维持心理状态的稳定。然而，根据维特（Witte, 1992, 1994）的“恐惧控制”理论，信息回避行为是个体对外部刺激的不适反应，患者通过回避复发信息去控制恐惧情绪而不是采取积极行动去应对复发风险。相关研究显示，在自我效能水平较低的人群中，癌症信息的回避率明显较高（Miles, Voorwinden, Chapman & Wardle, 2008），癌症检测的意向也明显较弱（Van't Riet, Ruiter, Werrij & De Vries, 2010）。因此，即便过滤复发信息能够帮助患者躲避心理压力，仍需质疑信息回避是否不利于患者正视并主动应对潜在的复发转移风险，同时还将使复发患者无法通过有效的社区互动得到所需的同伴支持。

此外，在集体偏好积极叙事的社区氛围中很有可能出现“沉默的螺旋”效应（Noelle-Neumann, 1974）。以往研究发现，由于害怕受到孤立，网站评论中的积极表达形成的主导意见会降低用户发表中立或负面评论的可能性（Askay, 2015）；一项对乳腺癌网络论坛的研究发现，活跃用户通过表达积极情绪形成主导意见，创造了一种紧张的人际环境，降低了其他用户表达消极情绪的意愿及社区活

动的参与度 (Cabling et al., 2018)。本研究也发现了类似的情况: 尽管部分患者希望通过了解更多真实的复发案例作为治疗决策参考, 然而报喜不报忧的集体氛围下她们的信息需求与表达需求都可能受到抑制。这说明加入虚拟患者社区对乳腺癌患者的影响可能是复杂的, 应该成为后续研究的一个重点。

本研究的局限性在于癌症患者虚拟社区本身是半封闭式的, 研究者虽然被允许加入该社区进行非参与式的观察, 但基于对患者隐私的尊重, 无法将她们之间的对话作为研究文本, 只能通过深度访谈收集资料。而在深访过程中, 受访者基于自尊、隐私顾虑与群体规范, 对敏感问题的回应可能会有所保留。后续研究应在遵守学术伦理的前提下, 尽可能使用焦点小组、网络民族志等方法作为深度访谈的补充, 更为全面深入地探究癌症患者社区内部互动的复杂性。

(责任编辑: 葛宪麟)

参考文献 [References]

- 鲍雨, 黄盈盈 (2014)。经历乳腺癌: 疾病与性别情境中的身体认同。《妇女研究论丛》, (2), 85-95。
- 蔡雁, 施晓群, 金艳 (2006)。乳腺癌患者术后乳房缺失心理体验的质性研究。《中华护理杂志》, 41 (2), 105-108。
- 曹雪英, 邓暑芳, 何丽煌 (2013)。病友互助护理模式对乳腺癌患者心理健康及治疗不良反应的影响。《护理学杂志》, 28 (14), 23-25。
- 方琼英, 吴琼, 张秀玲, 马小丽 (2012)。乳腺癌的流行现状分析。《中国社会医学杂志》, 29 (5), 333-335。
- 黄宛冰, 覃湘君, 兰茂林, 程捷, 颜君 (2017)。康复护理干预对乳腺癌患者上肢水肿及生命质量影响的Meta分析。《护理学杂志》, 32 (5), 90-94。
- 黄盈盈, 鲍雨 (2013)。经历乳腺癌: 从“疾病”到“残缺”的女性身体。《社会》, 33 (2), 185-207。
- 梁晓芹, 冯玉明, 王乐增 (2019)。心理护理干预对乳腺癌患者术后康复及心理状态的影响。《中国校医》, 33 (07), 514-516。
- 苏娅丽, 王丕琳, 刘均娥, 王慕兰, 薛翠翠 (2014)。康复期乳腺癌患者创伤后成长及其影响因素分析。《护理管理杂志》, 14 (1), 4-6。
- 孙可欣, 郑荣寿, 张思维, 曾红梅, 邹小农, 陈茹, 顾秀瑛, 魏文强, 赫捷 (2019)。2015年中国分地区恶性肿瘤发病和死亡分析。《中国肿瘤》, 28 (1), 1-11。
- 唐茂婷, 刘贤亮, 朱瑞雪, 吴茜, 陈蓓敏, 毛雅芬, 施雁 (2018)。化疗乳腺癌患者对同伴支持的需求及与社会支持的相关性。《中国老年学杂志》, 38 (4), 948-951。

- 吴弦光（2012年7月）。康复与社会工作。“第七届北京国际康复论坛”会议论文。北京。
- 张飞艳，宋丽华（2017）。乳腺癌患者的心理状况及其心理干预。《中华肿瘤防治杂志》，24（3），212-216。
- Arora, N. K., Finney, R. L. J., Gustafson, D. H., Moser, R., & Hawkins, R. P. (2007). Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 16(5), 474-486.
- Askay, D. A. (2015). Silence in the crowd: The spiral of silence contributing to the positive bias of opinions in an online review system. *New Media & Society*, 17(11), 1811-1829.
- Bandura, A. (1999). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Asian Journal of Social Psychology*, 2(1), 21-41.
- Brashers, D. E., Goldsmith, D. J., & Hsieh, E. (2002). Information seeking and avoiding in health contexts. *Human Communication Research*, 28(2), 258-271.
- Brashers, D. E., Neidig, J. L., Haas, S. M., Dobbs, L. K., Cardillo, L. W., & Russell, J. A. (2000). Communication in the management of uncertainty: The case of persons living with HIV and AIDS. *Communication Monographs*, 67(1), 63-84.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Bricker-Jenkins, M. (1994). Feminist practice and breast cancer: “The patriarchy has claimed my right breast...” *Social Work in Health Care*, 19(3-4), 17-42.
- Cabling, M. L., Turner, J. W., Hurtado-de-Mendoza, A., Zhang, Y., Jiang, X., Drago, F., & Sheppard, V. B. (2018). Sentiment analysis of an online breast cancer support group: Communicating about Tamoxifen. *Health Communication*, 33(9), 1158-1165.
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- Cohen, S., Gottlieb, B., & Underwood, L.G. (2000). Social relationships and health. In Cohen, S., Underwood, L. G. & Gottlieb, B. (Eds.). *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists* (pp. 3-29). New York, NY: Oxford University Press.
- Davidson, L., Chinman, M., Sells, D., & Rowe, M. (2006). Peer support among adults with serious mental illness: A report from the field. *Schizophrenia Bulletin*, 32(3), 443-450.
- Dennis, C. L. (2003). Peer support within a health care context: A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 40(3), 321-332.
- Dunn, J., Steginga, S. K., Rosoman, N., & Millichap, D. (2003). A review of peer support in the context of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21(2), 55-67.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago, IL: University of

Chicago Press.

- Helgeson, V. S., Cohen, S., Schulz, R., & Yasko, J. (2000). Group support interventions for women with breast cancer: Who benefits from what? *Health Psychology, 19*(2), 107-114.
- Høybye, M. T., Johansen, C., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2005). Online interaction: Effects of storytelling in an internet breast cancer support group. *Psycho-Oncology, 14*(3), 211-220.
- Kaufert, P. A. (1998). Women resistance and the breast cancer movement. In Lock, M. & Kaufert, P. A. (Eds.). *Pragmatic women and body politics* (pp. 287-309). New York, NY: Cambridge University Press.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York, NY: Basic Books.
- Longman, A. J., Braden, C. J., & Mishel, M. H. (1996). Side effects burden in women with breast cancer. *Cancer Practice, 4*(5), 274-280.
- Mamykina, L., Miller, A. D., Mynatt, E. D., & Greenblatt, D. (2010, April). *Constructing identities through storytelling in diabetes management*. Paper presented at ACM SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems. Atlanta, GA.
- Mannell, J., Ahmad, L., & Ahmad, A. (2018). Narrative storytelling as mental health support for women experiencing gender-based violence in Afghanistan. *Social Science & Medicine, 214*(C), 91-98.
- Miles, A., Voorwinden, S., Chapman, S., & Wardle, J. (2008). Psychologic predictors of cancer information avoidance among older adults: The role of cancer fear and fatalism. *Cancer Epidemiology & Prevention Biomarkers, 17*(8), 1872-1879.
- Noelle-Neumann, E. (1974). The spiral of silence: A theory of public opinion. *Journal of Communication, 24*(2), 43-51.
- Schulz, R. & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 12*(3), 240-249.
- Simoni, J. M., Franks, J. C., Lehavot, K., & Yard, S. S. (2011). Peer interventions to promote health: Conceptual considerations. *American Journal of Orthopsychiatry, 81*(3), 351-359.
- Solomon, P. & Draine, J. (1995). The efficacy of a consumer case management team: 2-year outcomes of a randomized trial. *The Journal of Mental Health Administration, 22*(2), 135-146.
- Sulik, G. & Zierkiewicz, E. (2014). Gender, power, and feminisms in breast cancer advocacy: Lessons from the United States and Poland. *Journal of Gender & Power, 1*(1), 111-145.
- Van't Riet, J., Ruiters, R. A., Werrij, M. Q., & De Vries, H. (2010). Self-efficacy moderates message-framing effects: The case of skin-cancer detection. *Psychology & Health, 25*(3), 339-349.
- Warmerdam, R., Hendricks, H., & Seidel, E. (1998). Assessment of rehabilitation needs in cancer

- patients. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21(3), 247-257.
- Witte, K. (1992). Putting the fear back into fear appeals: The extended parallel process model. *Communications Monographs*, 59(4), 329-349.
- Witte, K. (1994). Fear control and danger control: A test of the extended parallel process model (EPPM). *Communications Monographs*, 61(2), 113-134.
- Witte, K. (1996). Predicting risk behaviors: Development and validation of a diagnostic scale. *Journal of health communication*, 1(4), 317-342.
- Witte, K. (1998). Fear as motivator, fear as inhibitor: Using the extended parallel process model to explain fear appeal successes and failures. In P. A. Andersen & L. K. Guerrero (Eds.), *Handbook of communication and emotion: Research, theory, applications, and contexts* (pp. 423-450). San Diego, CA: Academic Press.
- World Health Organization. (2002). The UN standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities (Report No. WHO/DAR/02.8). Retrieved from https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69046/WHO_DAR_02.8.pdf?sequence=8&isAllowed=y
- World Health Organization. (2019). Cancer: Overview. Retrieved from <https://www.who.int/cancer/en/>