

分类号：
U D C :

密级：
学号：416300210039

南 昌 大 学 专 业 学 位 硕 士 研 究 生
学 位 论 文

微信公众号“菠萝因子”癌症议题健康叙事研究

Research on health narrative of WeChat public
account "Boluo Factor" cancer topic

卢雯

培养单位（院、系）：新闻与传播学院

指导教师姓名、职称：张振亭 教授

专业学位种类：新闻与传播专业学位

专业领域名称：新闻与传播

论文答辩日期：2023 年 5 月 28 日

答辩委员会主席：_____

评阅人：院盲审_____

2023 年 5 月 30 日

摘 要

健康叙事是健康传播领域研究的重点之一。癌症患者作为当前被忽视的社会群体，他们对于健康知识的讲述能丰富叙事行为的理解，关注癌症患者的尊严和感受。“菠萝因子”作为有影响力的癌症科普账号，在进行癌症科普的同时也召集癌症患者在公众号上叙述其患病经历，进行故事的讲述。本文以微信公众号“菠萝因子”健康叙事文本为研究对象，运用内容分析法以及文本分析法从叙事主题、叙事模式、叙事话语等三个方面进行探索。研究发现：健康叙事主题主要围绕情感表达、日常生活变化、患病知识分享以及患病经历等方面进行叙述。在叙事模式上更注重多种方式的结合表达叙事内容，加深对叙事接受者的影响。叙事过程中，叙事者运用内视角以及顺叙和倒叙相结合的方式进行话语的展现，有助于凸显文本背后的组织和表达逻辑。

关键词：健康叙事；健康传播；社交媒体；“菠萝因子”

ABSTRACT

Health narrative is one of the focuses of research in the field of health communication. As a currently neglected social group, the telling of health knowledge of cancer patients can enrich the understanding of narrative behavior and pay attention to the dignity and feelings of cancer patients. As an influential cancer science popularization account, "Boluo Factor" also summons cancer patients to narrate their disease experiences on the public account and tell stories while carrying out cancer science popularization. This paper takes the health narrative text of WeChat public account "Boluo Factor" as the research object, and uses the content analysis method and text analysis method to explore from three aspects: narrative theme, narrative mode and narrative discourse. The study found that the themes of health narrative mainly focus on emotional expression, daily life changes, knowledge sharing and disease experience. In terms of narrative mode, more attention is paid to the combination of multiple ways to express the narrative content and deepen the influence on the narrative recipient. In the process of narration, the narrator uses an internal perspective and a combination of narrative and flashback to present the discourse, which helps to highlight the organization and expression logic behind the text.

Key Words: health narrative; health communication; social media; “Boluo Factor”

目 录

第 1 章 绪论.....	1
1.1 研究背景、目的和意义.....	1
1.1.1 研究背景.....	1
1.1.2 研究目的和意义.....	2
1.2 文献综述.....	4
1.2.1 国外研究现状.....	4
1.2.2 国内研究现状.....	5
1.3 相关概念界定和理论阐述	8
1.3.1 相关概念界定.....	8
1.3.2 叙事学理论内容.....	9
1.4 研究创新点与不足.....	10
第 2 章 研究设计	11
2.1 研究方法.....	11
2.2 研究对象和样本选取.....	11
2.2.1 研究对象.....	11
2.2.2 数据收集和样本选取.....	12
2.3 类目建构及编码.....	15
2.4 信度检验.....	16
本章小结.....	17
第 3 章 癌症议题健康叙事主题分析	18
3.1 聚焦情绪状态表达.....	18
3.2 展现真实患病经历.....	19
3.3 着重于患病知识分享.....	20
3.4 讲述变化的日常生活.....	21
本章小结.....	22
第 4 章 癌症议题健康叙事模式分析	24
4.1 叙事媒介.....	24
4.1.1 开门见山式标题直观、第一人称标题吸引力强	24
4.1.2 标题表达客观,内容具有感情色彩.....	25
4.1.3 文字、图片和视频相互配合.....	26
4.2 叙事内容.....	28
4.2.1 个体患病经历的讲述:引导人们积极看待疾病	28
4.2.2 讲述患病历程:阐述生命的意义	30
4.2.3 总结患病经验,提供疾病治疗知识.....	31

4.3 叙事评论.....	33
4.3.1 评价内容丰富:讲述个人相似经历居多	33
4.3.2 文本情感表达:积极正面和中立为主	35
本章小结.....	35
第 5 章 癌症议题健康叙事话语分析	37
5.1 叙事主体:普通个体叙事展现	37
5.2 叙事视角:内聚焦视角为主	38
5.3 叙事时间:顺叙与倒叙相结合	40
本章小结.....	41
第 6 章 结语.....	42
参考文献.....	43
附录 A.....	46

图表目录

图 3.1 “菠萝因子”叙事文本分类·····	20
图 4.1 “菠萝因子”叙事文本评论内容情感值·····	30
图 4.2 “菠萝因子”叙事内容词频分析·····	31
图 5.1 “菠萝因子”叙事网络关系图·····	39
图 5.2 “菠萝因子”叙事文本词频统计·····	40
表 2.1 “菠萝因子”菠萝因子微信公众号选取样本汇总表·····	12
表 4.1 “菠萝因子”标题人称使用情况类型·····	25
表 4.2 “菠萝因子”标题叙事状况类型·····	26
表 4.3 “菠萝因子”叙事媒介类型·····	27
表 4.4 “菠萝因子”健康叙事文章评论内容分类·····	34
表 4.5 “菠萝因子”叙事文章评论内容表达·····	35
表 5.1 “菠萝因子”叙事主体类型·····	38

第1章 绪论

1.1 研究背景、目的和意义

1.1.1 研究背景

根据世界卫生组织国际癌症研究中心的数据显示,2020年中国新发癌症病例和死亡病例分别为457万例、300万例,占全球比例的分别为23.7%和30%,均位居全球第一。^①我国成为全球癌症发病和死亡大国,癌症成为影响我国人民生命健康的主要障碍。面对这种状况,国家也开始认识到癌症给人们的生命健康带来的巨大威胁,从而更加注重对这一疾病知识的预防和普及,力图通过多种形式提高人们对癌症的重视,减少疾病的病发率和死亡率。在十九大健康中国战略中,癌症防治成为关注的重点。国家各个部门和医疗机构相应开展了各种癌症宣传大会、发放宣传手册、举办宣传活动等号召人们加强对癌症知识的了解。新闻媒体也在癌症的预防方面做出了一些努力,开通科学账号发布癌症科普文章、转载官方癌症疾病的相关知识等,力图引起大众对癌症的重视,提高预防能力。但是从目前来看,大众传媒对癌症的报道更多是集中在预防和以及倡导以积极、理性的科学方式治疗癌症,还是集中在癌症知识的宣传上,利用专门叙事手法来呈现健康信息的传播内容较少。而且以往的固有情况下,人们更多的是从医者的角度看待病情,缺少患者“在场”的讲述,这在一定程度上影响了受众对癌症的认知。不过近年来社交媒体的发展为患者提供叙事的平台,患者们可以在社交媒体上进行疾病的表达,以真实话语讲述自己的故事,让人们更加直观地理解与感受疾病,这让原本隐蔽的疾病体验变成了一种共享性的患病经验,^②患者私密的患病经历逐渐显现在人们面前。

学者徐开彬认为健康叙事关注的是健康知识的传播和意义的建构,致力于解决患者的身心健康。^③这对于患者来说意味着不同的意义,它改变了以往以叙事医学视角探索医患关系的研究,开始关注患者个体的感受。和大众传媒以及医学研究的叙事话语不同,癌症患者的叙事是基于第一人称的视角,患者根据自己真实的患癌经历进行叙述,将患病的历程制作成故事,向公众展示其患病体验。在

^① 药融云. 2020年中国最新癌症数据速览!发病、死亡人数全球第一 [EB/OL]. <https://baijiahao.baidu.com/s?id=1742576296320412744&wfr=spider&for=pc>, 2022-08-30.

^② 张梅兰,侯晓聪. 社交媒体平台的癌症疾病叙事与患者自我疗愈研究[J]. 新闻大学, 2022(10):101-117+123.

^③ 徐开彬,万萍. 西方健康传播研究的五个主要领域[J]. 新闻与传播评论, 2017(01):254-274.

叙事过程中找寻到故事的倾听者，通过情感的交织从而实现自我“癌症患者”身份的认同，消解内心对待死亡的恐惧心理，将自我从疾病的束缚中解放出来，以更积极的态度去面对生命的挑战。在健康叙事发展比较成熟的西方，学者们也非常重视癌症患者的叙事表达，将研究重点放在疾病幸存者身上，研究他们的叙事体验。因为对于正在经历疾病痛苦的人们来说，幸存者就意味着希望的传播者、预防和筛查行为的倡导者，他们的存在和叙事表达给予了患病者生存的希望。在当前社交媒体平台如微博、哔哩哔哩等都可以看到一些癌症患者拍摄的视频或者是文字的表达，从得知患病到开始治疗进而发展到下一个阶段的过程，患病者将逐渐羸弱的身体和对待疾病的认知通过故事讲述出来，让人们切身的感受癌症对健康的影响。

尽管社交媒体为很多人提供了疾痛表达的场地，但还有许多患病者接触不到网络信息，他们既缺乏使用网络的能力也不愿意将隐私的患病经历展现在人们面前，供一些人评头论足。尤其是在我国农村地区，由于经济压力或是癌症知识的缺乏，往往在难以忍受疼痛的情况下才会去进行检查，这也造成了癌症的确诊率普遍比较高。根据2022年中国国家癌症中心主任、中国医学科学院肿瘤医院院长赫捷院士团队在国家癌症中心杂志《癌症科学进展》发布的最新癌症报告——

《Cancer Incidence and Mortality in China, 2016》显示，我国癌症的发病率城市高于农村，男女死亡首位均为肺癌，而农村癌症的死亡率则高于城市。^①而且大多数人平时是不太关注和癌症有关的科普知识，只有真正接触到癌症这一重大疾病时，才会更加开始逐渐了解和癌症有关的信息。但是社交媒体的出现患者对于疾病叙述行为可能会转变人们的癌症的刻板认知，进而开始深入了解疾病，主动加强对癌症知识的学习。“菠萝因子”作为一个致力于前沿、温暖的癌症科普账号，不仅重视癌症信息的科普，而且关注疾病给患者带来的体验，公众号中有发布了许多癌症患者的健康叙事文章，将自己的患病经历在平台上表达出来，对叙事接受者产生很大的影响。这让人不禁思考：在不受访谈环境影响，直接反映疾病创伤与患者心理的情况下，癌症患者是基于什么样的话语进行健康叙事的，他们的叙事内容集中在哪些方面？这些健康叙事又具有哪些功能，在感受这些健康叙事时，其他人又受到了什么影响？本文通过对“菠萝因子”公众号中的健康叙事文章作为研究对象，对以上问题进行探讨。

1.1.2 研究目的和意义

(1) 研究目的

^① 乐土生命科技. 我国癌症最新统计数据出炉，肺癌依然不容小觑 [EB/OL]. https://www.sohu.com/a/570202671_120850325, 2022-07-22.

在当下普遍将癌症视为一种隐私疾病的背景下,对癌症议题的健康叙事研究具有重要意义。通过分析“菠萝因子”癌症议题健康叙事文本,归纳概括出癌症议题叙事主题、进一步探索癌症议题叙事模式和叙事内容等,多角度分析叙事话语背后的组织和表达逻辑,以期能够更深入了解癌症患者的叙事表达,探索疾病痛叙事的自我疗愈功能。也让医学界更关注癌症患者这个被忽视的社会群体,开始倾听患者的声音以推动疾病的治疗进程,进一步丰富健康叙事范围,为健康叙事研究提供相应的思考。

(2) 研究意义

从理论层面看,本研究可以为健康叙事研究提供相应的补充,进一步丰富健康叙事研究内容。以往学者虽然在该领域取得一定的研究成果,但是研究更多的是集中在叙事功能上或是分析网络视频中患者的叙事表达,并未对公众号中患者本身的叙事文本进行深入探讨。本文运用叙事学的相关理论对癌症患者在微信公众号上的健康叙事文本进行分析,探索癌症议题叙事主题和叙事模式以及叙事话语等,了解癌症患者的叙事表达以帮助患者发现自我独特性,在实现自我疗愈的同时建构新的故事世界,可以在一定程度上补充健康叙事研究内容。

从现实层面看,癌症患者作为被大众忽视的社会群体,他们在社交媒体上的疾病呈现是进行自我疗愈的重要方式。患者们在叙事自我的疾病经历过程中,实现自我的反思,从而构建新的自我。本文通过研究癌症患者的健康叙事文本,能更深刻的了解处在疾病国度的人们的内心,让人们更加直观地理解与感受疾病,消除对癌症的误解。也能够帮助医生听到患者的声音,让他们更加关注患者的身心健康推进疾病的治疗进程,进而营造更好的健康医疗环境。

1.2 文献综述

1.2.1 国外研究现状

在西方国家,健康叙事已经成为一个较成熟的研究领域,有关健康叙事的研究成果非常丰富。疾病的预防防治、患者前后期的康复治疗、医患关系的构建等各个方面健康叙事都发挥着重要影响。通过对西方健康叙事的研究进行分析总结时发现,最初关于健康叙事的内容主要集中在叙事功能上。学者 Sunwolf 等人认为健康叙事的有五种主要功能:关联、解释、创造、预测与历史重现功能,他认为讲故事作为一种交流形式,可以帮助人们成功应对和重塑疾病,从而创造“成功患病”的矛盾可能性。^①Dalia Magalia 通过分析 51 个拉丁美裔和西班牙女性为其他患者撰写的乳腺癌故事时看到,他们将抗癌视为一场战斗、或者更普遍的暴力或旅程,作者们用比较隐喻的话语为其他患者提供意见,一定程度上发挥了其劝服功能。^②Smyth 等人在进行随机对照实验时发现,书写压力经历与慢性哮喘或者风湿性关节炎患者的病痛状况有相关性,它能发挥着减轻患者病痛的作用。这是由专业医学博士进行的叙事是否具有治疗效果的研究,证实了叙事能够发挥疗愈的功能。^③

不过随着健康叙事研究领域的不断扩展,有学者开始围绕叙事主体展开,强调个体叙事所产生的功能。比如 Beck 等人通过分析 157 位名人在公共领域分享的有关个人健康信息的内容,总结了名人健康叙事功能集中在教育、激励和行动三个方面。^④Sarah Smith-Frigeriocon 通过采访 5 位个人博客所有者,分析其在博客上发布的关于心理健康的内容以及评论,探索他们在社交媒体上分享健康问题的目的以及产生的影响。在对叙事主体层面进行探索了解之后,有学者将研究重点聚焦在叙事内容上。Sabrina Heike Kessler 通过分析一些在线医疗的咨询文本内容,发现患者更倾向于在匿名空间中表达负面情感,他认为这将有助于了解患者内心的真实想法,使得在线服务更加优化,为患者提供个性化的服务和建议。^⑤Fitzgerald 则通过对比不同的叙事类型即苦难和挑战叙事以及有关希望

^① S.Frey,R.L.L. Keranen. Rx Story Prescriptions: Healing Effects and Storytelling and Storylistening in the Practice of Medicine//L. M. Harter, P. M. Japp & C. S. Beck. Narratives, Health, and Healing. New York: Routledge Taylor & Francis, 2005.

^② Dalia Magana. Praying to win this battle: Cancer Metaphors in Latina and Spanish Women's Narratives. Health Communication, 2020.35(5): 649-647.

^③ Smyth J M, Stone AA, Hurewithz. A Effects of Writing About Stressful Experiences on Symptom Reduction in Patients With Asthma or Rheumatoid Arthritis: A Randomized Trial[J], JAMA, 1999.281(14):1308.

^④ S. C. Beck, M. S. Aubuchon, Blurring Personal Health and Public Priorities: An Analysis of Celebrity Health Narratives in the Public Sphere. Health Communication, 2014, 29(3).

^⑤ Kessler, S.H., & Schmidt-Weitmann, S. Diseases and Emotions: An Automated Content Analysis of Health Narratives in Inquiries to an Online Health Consultation Service. Health Communication, 2019.35:1-8.

的恢复性叙事这两种，进而得出结论：后者对公众具有更强的说服力。^①

在健康叙事不断发展的过程中，有学者逐渐注意到了叙事过程中医生所发挥的功能作用。比如学者 Mishler 曾表示治疗中医生的绝对话语权压制了患者自身的叙事，^②使得患者难以向医生表达内心真实感受，影响疾病的治疗进程。这一观点的提出将研究视角引到医患关系上，开始探索以患者为中心的医患关系研究。在对健康叙事功能和意义建构进行研究之后，西方健康叙事研究者们也开始注重癌症幸存者们的叙述内容，他们认为癌症幸存者们在叙事过程中会使用隐喻为表达自己的看法。作为希望的传播者和疾病的幸存者，癌症幸存者的叙事不仅在癌症疾病防控方面发挥着重要的作用，也能够帮助患者重塑对生命的希望。一些学者为了探寻这类叙事的影响因素，着重分析癌症幸存者的叙事内容，试图能够找到相关的影响因子。Kreuter 等人在邀请女观众看了六位乳腺癌幸存者所讲的录像后，认为以叙事方式进行沟通，正逐渐成为防治癌症的一种重要手段，并归纳出影响幸存者叙事效果的两个要素。第一，观众对待幸存者的方式：也就是是否喜欢幸存者；第二，观众对他们的看法与自身观点是否相似。^③这被 Bailey 和其他人的研究所证实。他们认为癌症幸存者所讲故事之所以被人接受是因为观众体验到了与叙事者相似的情景，他们有着相似的人生经历。研究者可依据叙事接受者对幸存者叙述内容的回应来把握其性格特征，有助于医生为病人更好地提供与其契合的健康叙事方式，更加有助于针对性进行疾病治疗。癌症幸存者叙事除了可以增强病人对生命的渴望外，还可以对病人的后期治疗有所帮助。例如 Benish-Weisman 及其他学者关注了造血干细胞移植幸存者健康叙述对于病人在治疗晚期出现心理问题的作用，分析结果表明单纯地发泄负面情绪无法改变病人内心痛苦的心理状态，必须经过由消极情绪向积极情绪转化才能获得良好的心理状态。^④在进行疾病叙事时，叙事者会采用隐喻的词汇表达与癌症有关的内容，通过对这些疾病隐喻的理解和探索，有助于人们在倾听中了解癌症患者的痛苦、在理解叙事过程中，寻求治疗疾病的途径。

1.2.2 国内研究现状

从目前来看，国内的健康叙事还处于起步阶段，关于此的研究还不是很多。国内学界主要还是集中医学领域，研究视角是从叙事医学的角度出发。两者虽然

^① Fitzgerald,K,Paravati. Restorative Narratives for Health Promotion.Health Communication,2020.35(3):356-363.

^② 徐开彬,何玉影.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[J].新闻大学,2021(05):1-21+121.

^③ Kreuter,M.W,Green,M.C. Narrative Communication in Cancer Prevention and Control:a Framework to Guide Research and Application of Behavioral Medicine.33.3(2007):221-235.

^④ Benish-Weisman,M.,Wu,L.M. Adult Childhood Cancer Survivors'Narratives of Managing their Health the Unexpected and the Unresolved. Journal of Cancer Survivorship, 10.4(2016).711-725.

有共通之处,但是健康叙事是健康传播的研究方向之一,属于传播学领域的研究。而叙事医学属于医学领域的范畴。从已有的文献看,叙事医学的研究更关注叙事效果,强调叙事对患者本身的疗愈功能以及推动医患关系的缓和,通过分析患者们关于健康的叙事表达,更深入地了解他们身心等方面出现的问题,进而对其进行更好的观察,有利于医生改善治疗措施。根据徐开彬等学者对健康传播研究领域的划分,健康叙事是研究领域之一。

我国关于健康叙事的研究最初也是从叙事功能开始的,学者徐开彬认为健康叙事主要聚焦在故事意义建构和发挥的功能上。通过健康叙事人们做出一系列的行为改变^①。由此可见在叙事的作用下人们的行为和态度会受到影响。此外,徐开彬等学者同样对西方健康叙事也有深入了解,在分析1992年-2018年间1037篇SSCI相关文献时,详细阐述了西方健康叙事研究的五大热点话题及研究面向,主要包括劝服效果、医患互动、癌症叙事、边缘群体和减少健康不平等,希望能够扩宽国内关于健康叙事研究范围,丰富健康叙事研究。^②不过他们对未来健康叙事的发展也进行了预测,认为在健康传播研究不断深入的背景下,健康叙事可能会成为促进健康认知和健康行为的改变的重要工具。2019年发表的基于2007-2016年《健康传播》文献的分析,深入探讨了西方健康叙事研究的主要面向,发现在这期间健康叙事的文章主要聚焦于叙事功能和叙事语境中。^③这为我国健康叙事及健康传播研究提供借鉴。学者同雪莉在对46名长期患病者的家庭叙事模式进行访谈后发现,叙事可以帮助困境家庭走出阴霾,重新建构对于生命的重大意义。^④有一些人表示影视作品中的叙事也能够发挥一定的功能作用,比如石玉婵将研究对象关注点集中在在戒烟类题材微电影上,从其叙事模式、叙事技巧和叙事功能三个方面分析微电影健康叙事内容,以期能够给出相应的建议,更好地发挥健康叙事的功能。^⑤健康叙事可以通过多种方式实现叙事功能,完成意义的建构。

随着社交媒体蓬勃发展,通过这种途径在网络上进行疾病叙事的民众愈来愈多。王丽斌注意到知乎这个平台中癌症患者的疾病故事表达,通过对他们分析他们在此平台上的叙事文本,探索社交媒体语境下癌症患者的叙事表达逻辑。^⑥也有人将小红书、抖音B站等社交媒体平台上的疾病表达作为研究重点,以叙事治

^① 徐开彬,万萍.西方健康传播研究的五个主要领域[J].新闻与传播评论,2017(01):254-274.

^② 徐开彬,何玉影.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[J].新闻大学,2021(05):1-21+121.

^③ 徐开彬,万萍.健康叙事研究的主要面向——基于2007-2016年《健康传播》文献的分析[J].武汉大学学报(哲学社会科学版),2019,72(04):118-126.

^④ 同雪莉.长期患病家庭的抗逆力叙事:两种模式的比较[J].首都师范大学学报(社会科学版),2019(01):178-188.

^⑤ 石玉婵.戒烟题材微电影健康叙事研究[D].湖南工业大学,2021.

^⑥ 王丽斌.基于健康叙事的视角探究癌症患者在“知乎”平台的疾病表达——一项基于患者自述的实证研究[J].东南传播,2021,No.197(01):127-131.

疗理论为基础,探讨社交媒体如何嵌入癌症疾痛的叙事之中并影响着患者的自我叙述与疗愈。^①不过也有一些公众对社交媒体平台上发布的健康叙事内容抱有一种怀疑的态度,认为癌症患者的叙事行为仅仅只是为了吸引人的眼球,由此引发网络暴力。基于这些考虑,李梦娇从伦理构建方面入手,以社交媒体平台微信公众号为出发点,分析公众号“果壳病人”健康叙事当前现状并分析其反伦理行为,得出我国社交媒体在进行健康叙事时应该重视伦理构建并且要遵守相应原则的结论。^②对如何规范社交媒体上的健康叙事提供了相关借鉴。王学嘉则将研究对象放在更宽泛的范围,在对港台与内地微电影广告的叙事风格进行比较之后,认为和港台微电影相比,内地的微电影广告可以保持自身特色的同时也要吸收对方的叙事优点,实现叙社会被忽视的弱势女性群体。比如何潇、何雪松就将研究对象转向社会中长期被忽视的弱势群体,^③逐渐认识到健康叙事所具有的人文关怀。如有的学者聚焦于群体青年女性打工者,通过分析这一群体的健康叙事,倡导和呼吁社会应该关注到这一群体的病痛。^④曹昂则从语境方面入手,研究“文化中心路径”和性别视角下的流动女工的健康叙事,通过反映流动女工主体性的声音来理解底层民众所建构的健康意义,探讨“自下而上”的健康传播路径的可能性。^⑤尽管健康叙事带来了很多积极影响,但也有学者逐渐认识到健康叙事并不总是带来积极效果,也会产生消极影响。胡雨濛通过对一些疑病者的健康叙事内容进行研究时发现,网络上分享的健康信息会给疑病者带来心理焦虑,陷入对自身健康的怀疑。^⑥

可以看出,国外关于健康叙事的研究范围比较广泛,不仅关注健康叙事的功能和意义建构,在叙事主体等方面也进行了探讨,比如说个体叙事、名人叙事等,研究他们健康叙事故事所产生的影响等。后来随着健康传播知识的普及,叙事和医患关系的研究开始进入人们的视野,并试图研究出以患者为中心的医患互动形式等。而我国的健康叙事研究在这两年是呈现上升趋势的,研究的主要方向还是集中在叙事功能上,叙事内容上的研究主要是对社交媒体如B站、微博等平台上疾病患者的视频表达进行分析研究,以微信公众号平台出发,分析个人账号中癌症患者的叙事文本比较少,因此可以成为关注的方向。近几年有学者开始关注社会被忽视的社会群体,通过反映底层民众的叙事内容理解他们所建构的健康意义,极具现实意义。但是也不可否认的是,有些健康叙事带来的信息可能会

^① 张梅兰,侯晓聪. 社交媒体平台的癌症疾痛叙事与患者自我疗愈研究[J]. 新闻大学, 2022(10):101-117+123.

^② 李梦娇. 社交媒体健康叙事的伦理构建研究[D]. 华中师范大学, 2021.

^③ 王学嘉. 新媒体时代微电影广告叙事学的特点[J]. 青年记者, 2015(08):92.

^④ 何潇,何雪松. 苦痛的身体:一位青年女性打工者的疾病叙事[J]. 当代青年研究, 2011(06):34-41.

^⑤ 曹昂. “文化中心路径”和性别视角下的流动女工健康叙事研究[C]. 医疗、人文、媒介. 北京大学, 2019.

^⑥ 胡雨濛. 网络健康信息的“使用”与“恐慌”——基于疑病者疾病叙事的文本分析[J]. 当代青年研究, 2018(01):112-118.

给人们带来焦虑，这一结论也给了人们新的启示，要求人们辩证的看待健康叙事行为。

1.3 相关概念界定和理论阐述

1.3.1 相关概念界定

(1) 健康传播

健康传播作为传播学的分支，主要是一种将医学研究成果转变为民众易接受的健康知识，制作、传递和分享信息，以降低疾病的患病率和死亡率，有效提高大众生活质量和健康水准为目的的行为。^①健康传播的研究范围非常广泛，凡是与健康有关的内容都可以包括在健康传播的研究中，关于癌症等健康的内容也必然在内。随着社交媒体的发展，人们对健康知识有了更多的需求，渴望通过媒体了解更多关于健康知识，以提高自身的健康水平。因此关于健康传播的相关研究在逐步增多。通过在知网上搜索关于健康传播的文献可视化分析，可以看到从2006年开始就呈现出上升的趋势。健康传播研究热度居高不下。不过由于健康传播范围过于广泛，学界尚未对“健康传播”作出统一的明确界定和定义。早期传播学者罗杰斯提出“只要是人类传播中涉及健康的内容就是健康传播”。不过在1996年，罗杰斯又进一步补充了这个定义，他认为“健康传播是以传播为主轴，藉由四个不同的传递层次将健康相关的内容发散出去的行为。”这个定义被学术界广泛认可并且不断引用，健康传播开始以各种渠道进行健康知识的传递。2017年我国学者徐开彬从传播学的五种类型层面，将健康传播研究领域划分为包括健康叙事在内的五大研究领域。^②

(2) 健康叙事

关于健康叙事的研究可以从《健康传播》期刊中深入了解相关内容。根据我国学者徐开彬对健康传播研究领域的划分，健康叙事是其研究的一大重点。它可以被理解为关注叙事患者对疾病带来的切身体验及感受的描述，它可以在人类面临疾病、痛苦和创伤时发挥作用。近来社交媒体的发展给予了患者们表达疾病故事的空间，健康叙事发挥出更大的公众影响力，越来越多的患者以各种形式在社交媒体上进行疾病展现，提高了人们对健康叙事内容的重视。叙事作为人类理解世界的窗口，在人类日常健康生活中产生重要影响。比如对于人们健康意识的培

^① 张自力. 健康传播研究的发展、现状与趋势[C]. 第六届亚太地区媒体与科技和社会发展研讨会. 北京, 2008.

^② 徐开彬, 万萍. 西方健康传播研究的五个主要领域[J]. 新闻与传播评论, 2017(01):254-274.

养、健康知识的传播到疾病的治疗以及患者后期的身心康复或死亡思考等,健康叙事广泛存在于我们的日常生活中。在学术界,和健康叙事研究有重合范围的是叙事医学,两者研究的重点都集中在患者关于疾病经历的讲述,通过分析这些叙事内容,两者完成各自研究领域的课题。不过尽管两者有相互交叉的领域,但二者所属的学科和研究重点不同,健康叙事是健康传播的研究领域之一,而叙事医学是医学领域研究的新视角。主要是指具有叙事能力的临床工作者所实践的医学,是一种人道且有效的医学事件活动,其中,叙事能力是获取、体悟、理解并被疾病故事感动的能力。^①通过患者对自身患病经历、感受和情感的叙事,医生对患者故事进行理解、感受和共情,进而开展疾病的治疗过程。

叙事医学通过叙事加深了医生和患者的联系,使得医生对患者内心的真实世界有深入的理解,这有助于消除医患双方因对疾病的认知性偏差而产生的误解,让医生更加深入了解患者的内心世界,有助于疾病的治疗。可以说,叙事医学的诞生使医学充满了温度和人文色彩,让治疗过程不再以医生为主导,而更加关注患者的声音。在叙事对象上,健康叙事的包含对象比较广泛,医生、患者、癌症家属甚至是陌生人都可以成为叙事对象,通过叙事实现双方深层次的交流与理解。而叙事医学主张通过患者叙事让医生深入患者内心,更很层次了解患者内心真实感受,有助于患者疾病治疗与康复。因此它的叙事对象主要是以医者为主。在研究主体方面,新闻传播学者多为健康叙事的研究主体,而叙事医学多为专业医师,两者通过叙事实现了对于患者的理解,更加重视医患关系的理解与互动,充分体现健康传播的人文特性。

1.3.2 叙事学理论内容

叙事是人类传播与交流的主要方式,它在传播学领域中同样具有非常重要的作用。人们通过叙事达到了感情的转移与沟通,二者发生了较为密切的关系。叙事形塑着人对世界和对自我的观察,推动传播形式多样化。“叙事”一词最初是在文学,就文学作品而言,叙事无所不在,它是用文字来形容一个事件的进程最基本的实现形式之一。不过系统的叙事理论起步较晚。^②20世纪20年代后期俄国形式主义者与弗拉迪米尔·普洛普共同推动叙事理论产生。并指出叙事可以重构人们对生命的认知,个人通过叙事融入到社会生活中去。此后这一理论也在不断丰富和发展,各个领域的学者开始将叙事学作为可研究的对象,将自身本身专业和叙事学相结合,形成了独特的学术景观。比如说文学、符号学以及语言学等学科,都引入了叙事学研究内容,叙事学理论逐渐丰富起来。在叙事学看来,一

^① 吴佐琳. 叙事医学视角下社会工作介入医患共建模式的实践路径研究[D]. 华东师范大学, 2022.

^② 石玉婵. 戒烟题材微电影健康叙事研究[D]. 湖南工业大学, 2021.

般叙事可以分为两个层面。一是故事：什么人遇到了什么事儿，二是话语：故事是如何讲述的。近年来，关于叙事的研究越来越多，叙事将人物、事件及过程等要素连接成一个完整的故事情节，并通过口语、文字、视频等形式表现出来，在叙事过程中，人们相互了解并产生联系。通俗的说，叙事就是讲故事，叙述者从自己的主观视角、带着自己的感受、看法和理解、情绪和情感讲述“故事”，在讲述故事的过程中，个人实现自己所想要达到的目的，在故事的讲述中，叙事双方实现互动交流，拉近彼此间的距离，产生情感上的共鸣。

1.4 研究创新点与不足

本文的创新点主要体现在研究内容的创新。目前虽然关于健康叙事的研究逐渐提升，但却较少有学者对公众号这一平台癌症议题的健康叙事文本进行分析，他们更多的是基于网络视频中癌症患者的叙事表达等方面进行探讨。然而公众号作为有影响力的平台，癌症患者的健康叙事同样具有极大的影响力。本文研究重点癌症议题的健康叙事文本，能够深入了解健康叙事文本背后的叙事逻辑，探索癌症患者的叙事表达，进一步丰富健康叙事研究。

本研究的不足主要表现在叙事主体上和叙事内容上。由于叙事主体存在多样性，因此无法直接和叙事主体进行交流了解叙事者当时的心理状态。其次在叙事内容上，患病是一个阶段性的过程，不同的患病阶段患者的叙事类型和情感态度应该是有所变化的，但是由于公众号发布的文章内容有限，无法完整的跟踪不同时期患者的叙事内容和情感变化。在之后的研究中，将会考虑到这些问题，尽可能联系到叙事者，通过采访等方式获取信息。

第2章 研究设计

2.1 研究方法

文本分析法。本研究主要是围绕癌症议题的健康叙事展开，癌症患者作为被忽视的社会群体，他们在社交媒体上的叙事表达给予了人们新的认知，因此探讨关于癌症议题的健康叙事具有重要意义。本研究以微信公众号“菠萝因子”为案例，通过爬虫软件收集公众号的原创叙事文本作为资料，对“菠萝因子”公众号中选取的样本文章进行反复的阅读，对叙事文本相应的数据分析，得出高频词，进一步分析探索，归纳概括其叙事主题以及探索叙事模式等问题，试图分析癌症患者背后的叙事话语表达逻辑，进一步丰富健康叙事研究内容。

内容分析法。在确定研究所需样本之后，对癌症议题健康叙事文本进行量和质的分析，将文本内容整理归档，确定分析单元，并且制成类目系统，运用软件进行编码与统计，根据分析的结果对叙事文本进行系统的描述。在编码过程中，类别划分主要是依据相关理论辅助划分，同时也通过反复熟悉、阅读和分析资料书籍等总结出主题的内容分类。通常有三个步骤：选择文本定义内容类别和把资料归入各个类别当中去，最后得出结论。

2.2 研究对象和样本选取

2.2.1 研究对象

健康意识的提高让许多专业人士渴望通过传播自身掌握的科普知识，改变大众对癌症的看法，提高健康知识水平。通过在微信上搜索时发现，目前专业做癌症科普的账号主要有癌度、菠萝因子以及向日葵儿童等。通过对比发现“菠萝因子”是一个个人科普账号，账号的创始人李治中是美国杜克大学癌症生物学的博士，从2016年创号开始，“菠萝因子”一直致力于癌症防治及健康科普。公众号发布的文章内容丰富，既包括癌症前沿领域的热点追踪、深度解读，癌症新药、新疗法的跟踪介绍，也包括系统性的癌种知识梳理，如“菠萝解密肺癌”“菠萝解密乳腺癌”等系列连载。同时，公众号关注医疗健康领域的社会热点，对广泛传播的谣言、伪科学等及时予以正确的解读和引导。同时“菠萝因子”还会召集癌症患者积极投稿，讲述自己的患病故事。从2016年开始，它就邀请一些经历过或者正在经历癌症病痛的患者在公众号上发表文章，分享他们在患病期间的病痛经历，每篇文章都有相对比较高阅读量和浏览量，文章下面也有比较多的用户

留言量，远超其他同类账号，具有良好的传播效果。因此本文选择“菠萝因子”作为研究对象，对患者的叙事文本进行深入分析，探讨其健康叙事模式和叙事话语等，对其叙事内容进行详细探索，进一步挖掘其叙事策略，为他人健康叙事提供借鉴，让叙事接受者改变对癌症的态度，对癌症有更深入的了解，从而加强对癌症的预防，降低癌症的患病率。

2.2.2 数据收集和样本选取

通过爬虫软件收集微信公众号“菠萝因子”自 2016 年 6 月 7 日—2022 年 5 月 1 日期间发布的所有文章（共 1198 篇文章），经过筛选去除对研究意义不大的非原创转载文章、作者自述文章、纯癌症科普文章以及一些广告推广等，根据文章的阅读数、点赞数、评论数、等综合条件，以阅读次数为 5000 以上为标准，筛选出 42 篇健康叙事文章作为样本原始资料。并且将文章的评论内容进行汇总，制成文本格式，以供数据分析和编码等。

本文选取微信公众号“菠萝因子”作为研究对象。通过筛选过滤到非癌症议题的健康叙事文章之后，通过反复阅读和思考，在限定的条件范围内选取了 42 篇叙事文章作为研究样本。在确定样本量的多少时，本文基于理论饱和原则，通过添加新数据达到饱和状态。理论上来说，样本量越大越趋于理论饱和，但在实际工作中，只要样本不再新增内容就可以将样本量控制在这个范围内。通常来说，样本量的选择在 30 个左右。不过由于这次分析的文本时间跨度较长，因此，为了更好地实现研究目的，本文根据文章的阅读数、评论数、点赞数等维度进行层层筛选，选出 42 篇健康叙事的文章（选取时间为 2016 年 6 月 7 日到 2022 年 5 月 1 日），通过对 42 篇文本分析发现其是有不同的叙事主体的，主要有普通癌症患者本人、有影响力的其他知名患癌人士，之后对这些文本以及其他用户的评论进行分析和总结，提炼出概念性词语，探索癌症患者们的健康叙事主题和叙事内容及其所产生的功能效果，分析其健康叙事对其他人所产生的影响意义，为社交媒体中的健康叙事提供更多的经验。

表 2.1 菠萝因子微信公众号选取样本汇总表

标题	发布时间	阅读数	字符数	评论数
1、为什么中国患者总感觉孤独无助？	2016 年 6 月 27 日	4573	1885	0
2、这位奥运冠军，也是抗癌斗士。	2022 年 2 月 7 日	6.5 万	896	21

标题	发布时间	阅读数	字符数	评论数
3、2021 年，我陪父亲过了最后一个中秋节	2022 年 1 月 23 日	2.5 万	270	31
4、哪怕明天是生命的终点站，依旧用心过好今天	2022 年 1 月 16 日	2.5 万	343	13
5、无论生命长度，都要活出生命的高度	2021 年 11 月 25 日	2.3 万	2931	48
6、从胃癌到马拉松 27 岁小伙子如何开启运动康复之路	2021 年 8 月 27 日	1.8 万	3145	13
7、只要医生说我能跳，余生的每个日子我都要起舞。	2021 年 5 月 9 日	2.2 万	5879	9
8、所有人都盼她安享最后时光，可谁也不知道她是否抱憾	2021 年 4 月 8 日	2.9 万	2129	45
9、我真的很幸运，医生说还能再活三个月	2017 年 4 月 4 日	2.7 万	4215	18
10、35 岁确诊乳腺癌和甲状腺癌，还要不要继续工作？	2021 年 1 月 24 日	3.8 万	3169	28
11、20 岁成为癌症家属，艰难或许是人生的底色，但爱与陪伴也是	2020 年 11 月 22 日	2.9 万	4212	53
12、27 岁我与乳腺癌的这一年	2018 年 4 月 26 日	2.1 万	3129	18
13、体检查出“磨玻璃结节”该怎么办？	2018 年 4 月 24 日	3.2 万	2510	18
14、30 岁，即使生命戛然而止，我也会说我已经拥有幸福的一生	2018 年 4 月 4 日	2.1 万	4984	21
15、据说 1/3 的人会得癌症，既然我是生病的那一个，希望你不是生病的那两个	2018 年 2 月 2 日	1.7 万	1777	31
16、癌症，给了我一份礼物	2018 年 1 月 3 日	9953	1798	25
17、三十而立，肺癌手术后，日子该怎么过？	2017 年 11 月 4 日	1.8 万	3492	29

标题	发布时间	阅读数	字符数	评论数
18、患者家属，一个被忽略的“受害群体”	2017年3月10日	1.1万	3298	20
19、世界上第一个使用PD1免疫疗法的孩子，他的名字叫土土	2017年9月3日	1.8万	3051	23
20、三十而立，买房、买车，生孩子，然后体检出肺癌	2017年11月1日	3.2万	2983	48
21、爸爸，你不可能理解我现再有多难受。相信我，爸爸知道	2016年10月8日	9004	5200	11
22、身患癌症的癌症科学家，如何面对自己的癌转移	2017年3月1日	1.0万	1338	27
23、科学家的抗癌五周年记：活在当下，才是生命的意义	2018年11月14日	2.2万	2902	14
24、人生的这五年，值得所有人和他们一起欢呼	2017年11月12日	7672	961	15
25、“绝症不绝望”与君共勉	2017年11月19日	1.3万	864	12
26、诊断癌症时，我8岁，现在，我大学毕业了	2017年12月22日	5.4万	1780	54
27、逃避、探索、接纳，一位癌症患儿妈妈的这一年	2018年4月21日	1.1万	3683	11
28、白血病女孩说：“我不传染，但我很孤单”	2018年10月20日	1.8万	3651	24
29、我是一位单亲妈妈，也是一个乳腺癌患者。	2018年11月10日	2.3万	4932	23
30、潘医生，下次腰穿轻一点？好吗？拜托了	2018年12月8日	2.0万	25	6
31、六年前结束白血病治疗，如今他实现梦想还收获爱情家庭	2018年12月7日	1.8万	3153	9
32、那个八岁患白血病的少年，如今成了造船工程师	2018年12月22日	1.5万	1529	5

标题	发布时间	阅读数	字符数	评论数
33、我是筱慢，一个被命运亲吻过的孩子	2019年3月26日	3.0万	4076	18
34、我和妈妈一起抗癌的这五年	2019年3月25日	4.9万	3949	8
35、北京中年抗击晚期结肠癌手记	2019年7月7日	10万+	15684	34
36、我心中的抗癌英雄	2019年9月3日	3.2万	2157	33
37、所谓幸存者，不是幸存了多久，而是不被癌症打垮、吞噬	2019年10月23日	3.9万	155	46
38、我都4期骨转移了，打牌还不让着我点儿？ 确诊这一年	2020年4月3日	3.8万	4224	61
39、但愿人长久，我们想一起种胡杨	2019年5月25日	1.8万	2713	4
40、年纪轻轻就患上癌症，是一种什么体验	2018年5月19日	3.1万	82	39
41、生命被你照亮	2017年9月1日	7486	2158	10
42、患者科学家亲身试验：化疗期间“禁食”可减少显著毒副作用	2016年10月15日	1.0万	5952	10

2.3 类目建构及编码

本研究的叙事文本分析工作，以热奈特对叙事的定义和分类作为编码的依据，并且结合了文章“社交媒体健康叙事的伦理构建研究”这篇论文中的叙事编码表作参考。在热奈特看来，叙事主要是研究叙事文本的内在形式，探讨叙事文本内部的叙事结构规律和之间的联系。将叙事划分为三个层次故事、叙事话语和行为。^①叙事话语可以分为叙事者、叙事视角和叙事时间等。通过对“菠萝因子”健康叙事文本进行分析，查找叙事学相关知识借鉴类似的叙事资料建构类目，之后对要选取的文本进行分析，提取重要的内容样本对其进行编码、归类和分析。为了更深入地分析健康叙事产生的效果，本文选取的内容除了所要分析的叙事文本之外，还将文章下方的用户评论作为分析的对象，了解其他用户对待叙事文本的

^① 王匀. 出海自媒体对海外受众中华文化认同的影响研究[D]. 西北民族大学, 2022.

态度，这些文本对他们又产生了哪些影响。针对这些情况，在编码过程中针对叙事话语、叙事文本、叙事评论进行了分别的类目构建。

叙事媒介编码表

1、标题人称代词

1) 第一人称；2) 其他人称

2、标题句式倾向

1) 陈述句；2) 疑问句；3) 反问句；4) 祈使句；5) 感叹句

3、叙事媒介

1) 文字；2) 视频；3) 图片；4) 漫画；

叙事话语编码表：

1、叙事主体

1) 普通癌症患者；2) 具有知名度的患癌人士

2、叙事视角

1) 内聚焦；2) 外聚焦；3) 零聚焦；

3、叙事时间

1) 顺叙；2) 倒叙；

叙事评论编码表

1、评论内容

1) 评价叙事内容；2) 评价叙事作者；3) 讲述类似经历；4) 提出相关建议；5) 咨询相似病情；6) 讲述家人故事；

2、评论态度

1) 积极正面；2) 态度中立；3) 消极负面；

叙事文本编码表：

1、叙事主题

1) 中断的日常生活；2) 与疾病抗争的过程；3) 对待疾病的态度；4) 患病的情绪状态

2.4 信度检验

笔者在对样本进行编码的过程中，另外邀请了新闻与传播专业的同学唐红丽同样对样本进行编码，从而获取编码者的信度指数。在正式编码之前，首先笔者对编码员进行训练，详细讲解编码流程。之后从“菠萝因子”叙事文本的评论内容中任意选取 10% 的样本数量，邀请请编码员按照编码表对评论内容进行编码，再与自己的编码结果比较，获得相应的信度系数。

在编码教学中有详细阐述评论内容的分类情况以及如何确定评论内容所属范围。在编码表中,各类分类内容都一一列出,编码员可以运用 Divominer 工具根据评论内容选择相应的类别。本研究采用霍尔蒂斯系数 (HCR) 系数来测量信度系数,得出各主要变量的复合信度指数为 0.76。

本章小结

在众多致力于进行癌症专业知识科普的公众号中,“菠萝因子”相对来说内容丰富且专业性较强,同时也着重关注癌症患者这一群体,通过在公众号上发布征文信息以鼓励患者讲述自己的患病经历,吸引了众多关注者留言,产生了较大的影响。笔者在对“菠萝因子”发布的公众号文章进行分类之后,确定了所需研究的样本数量,并且对这些叙事文本以及评论内容进行了编码,采用了内容分析法和文本分析法,初步探索了健康叙事的主要概况。大致来看,“菠萝因子”微信公众号患者故事被单独列为一栏目,并没有固定的发布周期。从选取的文章来看,标题设置大多比较感性且态度积极向上。叙事内容和叙事主题大多围绕患病以及由此带来的影响讲述,在叙事评论上也主要呈现出三个态度倾向,并且会对接受者产生很大的影响。一定程度上可以反映出癌症患者的叙事内容范围并且表明叙事接受者的看法。

第3章 癌症议题健康叙事主题分析

叙事是人类互动的基本模式，日常生活中我们通过叙事和讲故事来实现相互交流。而患病作为事件，影响着个体生命的连续性，经历着癌症病痛的患者需要叙事表达缓解内心的苦痛，在与他人的交流互动中实现自我的身份认同。因此对癌症患者疾病和痛苦故事的探索可以让人们理解他们的健康和保健经历，更好的促进叙事传播。叙事主题作为叙事活动中所呈现的中心思想，对其进行分析能够了解到叙事文本的主题类型和叙事角度，观照个体的情感体验与生命故事，更深入了解健康传播特性，对文章总体的走向进行系统的把握。因此本章在对所选取的文本进行深入分析之后，概括出“菠萝因子”健康叙事主题主要分为四个方面：分别是聚焦情绪状态表达、展现真实患病经历、着重于患病知识分享、讲述变化的日常生活。把握整体的健康叙事方向。

3.1 聚焦情绪状态表达

微信等社交媒体作为一种公开表达场域，极大地促进了癌症患者在该领域的疾病化表达，成为患者缓解压力和释放情绪的重要场地。失去健康的患者们在癌症这个具有复杂性和周期性的疾病面前，试图通过叙事的方式和他人建立联系，在相互沟通的过程中积极的配合治疗并实现自我的疗愈，可以说叙事提供了身体和心理两个方面的治疗价值。^①

在叙事过程中患者们叙事主题更多是聚焦于情绪状态的表达，情绪是人们自我内心想法的映照，它产生会受到生理状况、环境事件和认知过程的影响，同时也能够影响人们的身体和心理方面的健康。周而复始的癌症的反复性让患者们处于非常大的压力状态下，难以恢复健康的身体。经济压力以及各种心理压力充斥在患者的周围，迫使患者们只能通过各种社交媒体平台叙述疾痛之苦。微信公众号的特殊性使得它为患者提供了提供长篇叙述的场所且叙事者不需要将自己患病的身体展现在人们面前，患者们更愿意展示自己内心真正的情绪状态，将患病的经历呈现在大众面前。叙事接受者们通过文字了解到患者与疾病抗争中发生的各种情绪变化，包括患上疾病、带病生活、身体的异常情况和各种不适的反应等都能够呈现在大众面前，进而引起大众情感上的共情。

在对“菠萝因子”健康叙事文本的主题进行分类后可以看到，癌症议题的叙事主题比较丰富，主要集中在情绪心态、患病经历的讲述，也有讲述患病期间的

^① 徐开彬, 万萍. 健康叙事研究的主要面向——基于 2007-2016 年《健康传播》文献的分析[J]. 武汉大学学报(哲学社会科学版), 2019, 72(04): 118-126.

日常生活和疾病知识的分享等方面。在选取的样本中，无不例外的都可以看到叙事者在患病期间所展现的情绪状态表达贯穿于全文叙事过程的始终。癌症这种特殊疾病对患者情绪变化影响最明显。“在我和妈妈一起抗癌的这五年中：乳腺癌中晚期！我无论如何也没有想到会是这样的结果，谁能想到26岁的年轻躯体下隐藏着这样的病症呢？然而癌症还不是最可怕的，更可怕的是对未来未知的恐惧和害怕。那个时候，我好些天都脑子昏昏沉沉，夜里难以入睡，白天也很难清醒。在那几天里，我深切的体会到了身体和精神双重崩塌的感觉。”在之后家人的陪伴中，逐渐意识为了父母也要积极面对疾病并“开始积极配合治疗。”“我是筱慢，一个被命运亲吻的孩子中：在医院里拿到检查报告单，说的最多的就是“要帮我照顾好我爸妈！我第一次想到死亡。”情绪影响着癌症患者的叙事状态，在疾病初期患者们大多是处于非常悲观的情绪。在经过一段时间的治疗之后，患者们开始慢慢适应自己是“癌症患者”身份，并能够平和地向他人讲述患病内容。

在癌症患者疾痛故事的叙述中，情感提供了非常重要在线对话和社交连接的重要信息，情感类词语的展现将癌症患者的心理情绪表达出来，有助于缓解他们内心的苦闷。而在这个过程中，叙事接受者同样扮演着“治疗师”的角色，在与叙事接受者互动过程中，通过点赞、评论等交流方式改变了癌症患者对疾病的认知，帮助他们重塑对生命的希望。

3.2 展现真实患病经历

患病夺走了癌症患者们的自尊心，社会身份和人际关系等诸多资源。但叙事作为一种特殊的资源存在，可以重新找回生命的意义。对于患者来说，病情需要叙事，患者成为“受伤的叙事者”。^①癌症患者展示自己的患病经历，其目的不仅仅是因为想要保留住这段特殊的记忆，也希望能找到愿意倾听其内心伤痛的人。微信公众号平台为疾痛世界的建构提供了理想空间，影响了患者和疾病之间的关系。

在微信平台上进行叙事表达的人们有着某种相似性，他们患病被看做是一个稀疏平常的事情。患者们通过进行健康叙事，建构患病经验，促使他们能够积极主动的参与自我疾病治理。“菠萝因子”健康叙事者展现真实患病历程，阐释个人对疾病的理解和经验，使得叙述者的社会价值得到肯定，这有利于消解疾病带来的各类消极体验。对于癌症患者来说，在社交媒体上进行故事的讲述本身就是一个治疗的过程，经历着身体病痛的人们渴望找到一个发泄伤痛的出口，而叙事正具备这种功能意义。尽管在这个过程中，可能会暴露叙事者的隐私或者展示他

^① 王丽斌. 基于健康叙事的视角探究癌症患者在“知乎”平台的疾病表达——一项基于患者自述的实证研究[J]. 东南传播, 2021(01): 127-131.

们不太体面的治疗过程，但敢于将自己的这段历程展现出来，就意味着他们在积极主动的进行自我疗愈。通过叙事，患者们实现疾痛经验的客体化，痛苦被视为可以理解的对象，逐渐被人们所感知，产生情感上的共鸣。

在“菠萝因子”的健康叙事文章中，“大家都警告化疗会掉头发，可是没有人提过，眉毛、眼睫毛甚至鼻毛也会掉啊！眉毛和眼睫毛都掉光了，是连根掉的，原来长眉毛的地方一片光滑，多好的眉笔画上去，都像在瓷砖上作画一样，随手就能擦掉。”在没有对癌症有太多了解的情况下，大多数人可能只知道化疗会导致脱发，但是并没有注意到眉毛或者是眼睫毛也会脱落。叙事者着注意到这个少有人注意的细节，以非常生动的话语表现出来，增强文章的表现力和阅读性。

在进行叙事时，也有一些患者会对整个患病过程进行叙述，从确诊-接受-治疗-坚持-康复等，每一个阶段都显示了叙事者这个阶段的情况，让接受者从文章中感受到叙事者的强烈情绪，产生情感上的共鸣。而有的文章是叙事者对自己在患病期间某一重要阶段的叙事，在这期间突发的疾病对于自己和家人生活的影响以及患病中家人的陪伴对自身心里上的安慰，极大的促进了病情的恢复。就比如“27岁，我与乳腺癌的这一年”这篇文章就讲述了在患病期间家人的陪伴给她的这段经历带来的收获，让她更加懂得珍惜身边的人。

展现真实患病经历改变了癌症患者将癌症视为一种羞耻疾病的看法，主动向大众展示患病的身体。癌症患者通过故事的讲述，以述说、分享、反思、互动等方式实现了对于生命这一重大命题的思考与讨论。他们逐渐认识到生命本身存在的意义，活着永远比死亡更重要，从而开启了一次全新的旅程。

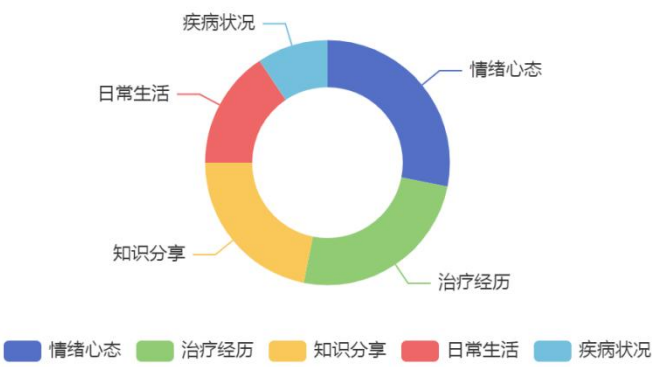


图 3.1 “菠萝因子”叙事文本分类

3.3 着重于患病知识分享

鉴于癌症对人类生命健康和生活的影 响，越来越多的人在社交媒体平台上寻找癌症相关信息，很多人将网络当作是获取重要信息的主要来源，这使得一些癌

症患者开始在网络上分享医学和癌症等相关信息,试图提升大众对癌症疾病的了解。同时由于医疗水平的提升,癌症的治疗过程逐渐呈现出周期性的特征,关于癌症的治疗经验也在不断生成。癌症患者通过叙事,将复杂的治疗经验转化为容易理解的知识,借由文字表达呈现给大众,引起人们对疾痛世界的思考。

在叙事的过程中患者将思想和生存状况联系起来,缓解因患疾病而出现的各种压力,开始将癌症视为身体的伴随者,选择与之共存。这种疾病认知极大的降低了癌症患者对于患病的羞耻心,让他们开始正视疾病,并愿意分享自己在患病期间的日常生活以及所积累的经验,在与叙事接受者的交流互动中改变他们对癌症的污名化认知,更好的接纳和正视癌症。

在“菠萝因子”的叙事文本中,基于知识分享的主题叙事内容患者更倾向于将叙事的重点放在治疗过程中所积攒的经验知识,关于患病的治疗过程讲述则对较少。长期遭受着疾病苦痛的癌症患者,试图将自己在治疗中所学习到的抗病经验或者教训分享给他人,和网友们沟通交流病情,帮助他们改变对疾病的看法。一方面能够让自己从痛苦中脱离出来,正面面对疾病,另一方面也让叙事接受者了解到更多的疾病知识,少走弯路。在“体检查出磨玻璃节该怎么办”可以看到在叙事者在家人查出磨玻璃节这一疾病之后,首先要保持良好的心态,注意在患者面前的情绪表达,积极引导患者接受疾病并主动寻求关于磨玻璃节疾病的治疗信息。之后在对信息有所了解的基础上,向医生交流相关病情,提出质疑,让医生帮助解答,加深对病情的了解。在手术之后,有选择性进行康复训练,推动疾病的恢复。而在“三十而立、肺癌手术后,日子应该怎么过”中则给出了改掉患病之前不良生活习惯的建议,严格遵守规律的作息保持身体健康。叙事接受者在接纳这些健康知识时也会主动在评论区表达自己的疑问。

不过由于微信公众号的特殊性质,他们提出的问题更多的是由公众号的所有者解答,不过也有一些叙事者会在评论区和网友们互动,及时为叙事接受者们提出的问题解惑。因此,患病知识的分享是连接叙事双方的重要通道,叙事双方建立情感上的维系,帮助双方获得新的意义,唤醒自己面对疾病时所拥有的抵抗力和对抗生存困境的奋斗力。

3.4 讲述变化的日常生活

讲述日常生活的故事是叙事心理学的基础。^①以讲故事的人为焦点,叙事可以让人们更充分的理解他们的经历。通过这些个人生活的故事,叙述者实现了塑

^① Sendra Anna, Farré J. Communicating the experience of chronic pain through social media: patients' narrative practices on Instagram [J]. Journal of Communication in Healthcare Volume 13, Issue 1. 2020. PP 46-54.

造和解释他们的行为以积极实现自我身份认同的目的。癌症作为影响人类生命进程的疾病,对人们的日常生活和未来规划都产生重要影响。学业或者事业被中止、重大决定被打乱,患者们不得不停下前进的脚步,开始治疗的过程。可以说癌症造成了人类生活的短暫停滯,只能困在沉闷的病房里,进行长期且痛苦的治疗。尽管一些良性的癌症疾病治愈的可能性很大,但是治疗的过程中患者所承受的压力和对个人生活同样造成了很大的影响,更不必说处于恶性肿瘤病症中的患者。在“世界上第一个使用PD1免疫疗法的孩子,他的名字叫土土”中,土土在2013年3月九岁生日例行体检中,儿医摸到腹部有肿块。经过一个多月的诊断,最终确诊为罕见的xp11.2易位/TFE3基因融合肾癌。2014年11月24日,土土离世。在这一年多的治病期间,土土无法像往常一样,上学、跑步、踢足球,身体的器官被摘除了两个,只能躺在病床上问妈妈为什么现在不能跑步了?癌症的反复恶化与好转让病人不断承受这病痛,许多患者总是反复经历着复发和恢复的过程。“我是筱慢,一个被命运亲吻的孩子”里,患者在第一次经历癌症之后尚能保持乐观的心态,但是在疾病复发之后又重新将平静的生活打乱,让人陷入崩溃的境地。

文本内容中可以清晰的感受到癌症不仅改变了人们的日常生活,让病人处在反复的病痛折磨中,它还会摧毁人的斗志,使人一蹶不振。但是在经过叙事之后,癌症患者的生理和心理都开始往积极的方向转变。对于有些人来说,癌症对患者生活的影响并非全是负面的,一些患者在经历癌症病痛之后会转变自己以前对待生活的态度,对待生命有不同的认知,促使其生活向好的方向转变。在“无论长度,都要活出生命的高度”中可以明显感受到这一变化。

日常生活的讲述给予了癌症患者思考人生的空间,当健康问题被以文字形式在社交媒体上表达出来并得到来自他人的关注时,癌症患者不再局限于琐碎的微小改变,开始看到社会文化、压力、环境等方面的影响,摆脱了癌症来源于自身的错误想法。患病故事的讲述揭示了个体如何构建其人生经历的过程,而叙事主题呈现也直接反映了患者对于疾病故事的思考,其最终将影响整个患病历程,重新构建叙事双方深层次的联系。

本章小结

癌症患者关于叙事故事的讲述主要集中在情绪状态表达、患病经历以及疾病知识分享同时还伴随着变化的生活等内容。癌症患者对于叙事主题的表达主要是基于自身患病历程叙述的。从最初得知罹患癌症之后,最明显的表现是情绪上呈现了一定的变化。在癌症治疗初期,叙事者由于身心的痛苦更多的是进行一种崩溃型叙事,随着治疗时间的增加以及病痛的逐渐康复,患者们倾向于转向交流性

叙事，将癌症视为一种普通的经历，患病经历和疾病知识分享等内容成为这一时期叙事的重点，叙事者试图和通过叙事这些内容与叙事接受者产生对话交流，在故事的倾听中寻找自我生命的意义，唤醒对抗疾病的抵抗力和对争取生命的渴望。

第4章 癌症议题健康叙事模式分析

叙事模式是指在叙事作品中用于创造出一个故事传达者（即叙述者）形象的一套技巧和文字手段，^①而各种媒介的使用在呈现良好叙事者形象上具有重要作用。在叙事过程中，叙事者通过运用各种媒介手段丰富文本内容的表达，以达到预期的效果。在对叙事主题有一个全面了解的基础上，本章进一步对癌症议题的叙事模式进行探讨，试图深入了解“菠萝因子”健康叙事手段，对其叙事内容进行分析，探寻叙事内容对叙事接受者产生的影响等。通过叙事，让叙事者自我的和解，在与他人的互动沟通中得到认同。

4.1 叙事媒介

叙事作为人们了解世界的窗口，贯穿于人们的日常生活。叙事媒介在叙事过程中担负着传递信息的重要职能。在传播学中媒介的含义是指利用媒质存储和传播信息的物质工具。也可指作为艺术表达的物质手段或者技术手段。按照这两种含义，“菠萝因子”的叙事媒介主要是创办它的微信公众号及其所属个体，它有比较具有标志性的头像，具有独一无二的属性。在第二种定义中，“菠萝因子”的叙事媒介包括文字、图片、视频、漫画等，范围比较广泛，既包括文本标题、正文内容、插图图片等内容。以下将对“菠萝因子”健康叙事的文本进行分析，探索其健康叙事的策略。

4.1.1 开门见山式标题直观、第一人称标题吸引力强

通过对“菠萝因子”42个叙事文本的标题进行分析，如下表4.1所示：无人称的标题使用占比较多，标题大多非常直观，让接受者一眼便可以了解文章大致讲述的主要内容。不过在对文本进行阅读时发现，有些文章虽然标题并没有使用任何人称代词进行叙述，只是单纯地进行患病故事的分享，但是在正文中却是以第一人称进行癌症疾病经历的讲述，能够非常清晰的判断出健康文本的标题人称使用情况。为了方便区分且更加清楚了解标题人称的使用情况，在分类过程中不将这类文章标题归在第一人称中。在分析样本中，第一人称标题也占有相当高的比例。而第二人称和第三人称的标题也有所使用，但是在文中的使用状况远不及前两者。

^① 高云龙. 叶广岑与张爱玲家族小说艺术风格之比较研究[J]. 辽东学院学报(社会科学版), 2015, 17(06):100-105.

运用第一人称“我”来进行健康叙事，具有真实性和亲切感，能够迅速吸引叙事接受者的注意力。癌症患者讲述自己的患病故事，在保留自己自我经历的同时找寻能够倾听其痛苦的人，唤醒自己积极对抗癌症的意识，也促进了他人对癌症知识的深刻了解。例如叙事标题《诊断癌症时，我八岁，现在，我大学毕业了》这篇文章就具有 5.4 万的阅读量。当读者看到这个标题时，可能会对标题产生一些疑问：“为什么在八岁时患上癌症却能够活到了大学毕业”“这种癌症疾病是什么”，“在罹患癌症的这几年时间里，是怎样对抗疾病，最终才能康复的”。这种第一人称视角进行的健康叙事，叙事故事以亲切并充满抒情的感觉来填充故事的内容，在叙事者和叙事接受者之间架起了情感的桥梁，接受者在进行阅读时，会自发的将文本中的故事看作是叙事者本人的亲身经历，将自己代入到故事角色中，产生情感上的共鸣。而第三人称标题有时候也能产生良好的效果。比如标题《所有人都盼她安享最后时光，可谁也不知道她是否抱憾终身》，这篇文章下方的留言达到 45 条，叙事者讲述其家人患病时期的最后时光，以旁观者的视角对处在癌症病痛的亲人所经历的故事进行描述，文本故事非常具有感染力，在阅读时人们会对叙事内容产生联想，接受者也根据故事内容会表达自己的见解和类似的经历，和叙事者产生情感共鸣。

表 4.1 “菠萝因子”标题人称使用情况类型

	开门见山式标题	第一人称标题	第二、三人称标题	总计
数量	19	16	7	42
占比%	45.2%	38%	16.8%	100%
案例	这位奥运冠军， 也是抗癌斗士。	我是筱慢，一个被命 运亲吻过的孩子	生命被你照亮	

4.1.2 标题表达客观，内容具有感情色彩

标题承载着文章主旨，写作时需要坚持真实性原则。然而在流量至上等错误价值观的影响下，某些自媒体为了吸引人们的注意力，刻意利用夸张的手法，制造出耸人听闻的标题，以此满足人们的猎奇心理，罔顾伦理道德，严重影响整个互联网环境，行业之间形成恶劣的竞争，严格遵守规则伦理的自媒体越来越少，自我约束和坚守底线成为当前时代难以遵守的标准。不过“菠萝因子”自创办账号开始，坚守标题写作原则，文本标题都是依据标题的写作标准进行创作，通过阅读公众号创办以来所发布的文章发现，很少有文章的标题是所谓的“标题党”，刻意吸引人们的眼球等夸张有噱头的标题。特别是在所选取的 42 篇样本中，文

章的标题表达都非常客观且标题内容具有丰富的感情色彩。比如说“哪怕明天是生命的终点站，依旧用心过好今天”，“30 岁，即使生命戛然而止，我也会说我已经拥有幸福的一生”，这两个标题可以非常直观地看到“菠萝因子”叙事文本在标题的写作上，有着丰富的感情色彩，在标题词语的使用上注重情感的表达，既能够表明文章所要表达的含义，也带有叙事者的感情所在。通过标题，叙事接受者可以清晰明了地看到叙事者以怎样的态度对待疾病，对待疾病所呈现的态度潜移默化的影响了叙事接受者，影响他们对疾病的认知。

由以下表 4.2 可以看到，“菠萝因子”标题所使用的句式类型以陈诉句居多，疑问句所占篇幅次之，而感叹句等句式的使用较少，因为这些标题句式的情绪色彩比较浓厚，容易让人产生误解。不过“菠萝因子”叙事文本疑问句的标题主要包括以“为什么”“要不要”“怎么做”等词语，由叙事者以自身的亲身经历来讲述患病中总结的一些经验，并不是真正和人们讨论再面对癌症疾病时具体应该采取怎样的行为。这种治疗知识的传达让接受者更深入了解病情，有助于后续治疗的展开。

表 4.2 “菠萝因子”标题句式类型

句子类型	陈述句	疑问句	反问句	总计
句式次数	33	8	1	42
占比	78.6%	19.02%	2.38%	100
案例	我是筱慢，一个被命运亲吻过的孩子	体检查出“磨玻璃结节”该怎么办	“爸爸，你不可能理我现在有多难受。”“相信我，爸爸知道”	

4.1.3 文字、图片和视频相互配合

叙事媒介影响着叙事效果，文字作为讲述故事的主要媒介，可以在语义方面表达事物之间的联系。从目前来看，文字是最理想的叙事媒介。通过阅读文字人们就能够了解文章所要表达的意义，文字给与了叙事主体讲述故事的巨大潜力。“菠萝因子”公众号的叙事文本主要是以文字为主要的叙事方式，叙事者用文字对自己的患病故事进行讲述。

不过在注意力稀缺的时代，仅仅依靠文字还不能引起受众的阅读兴趣，需要图片和视频、漫画等作为辅助手段，提升叙事的趣味性。因此在选取的样本中可以看到有很多的文本中都配以图片，图片的加入对于叙事文本来说至关重要，在对文本进行分析的过程中可以看到大多数癌症患者在进行故事的讲述时会插入

一些自己在治疗过程中所拍摄的图片，这种图片大多和疾病的治疗进展有关，往往是根据患者在确诊、治疗、康复等阶段所记录的一些真实的经历，这能让叙事接受者更加清晰和直观地感受到叙事者正在经历疾病的治疗，增强叙事的真实性。接受者阅读文本时会产生丰富的联想，有利于丰富健康叙事的维度。也有一些图片是叙事者在患病期间拍摄的风景照，这些图片的配色和基调大多是暖色调为主，在某种程度上能够反映当时叙事者的心理状态，也能够显示叙事者在抗癌过程中的积极心理，让叙事接受者以更加容易接受的方式感受疾病。同时以叙事者本人的视角拍摄真实的患病图片或者与此有关的内容，也能增强健康叙事的真实性。使得故事变得更加生动、立体，提升叙事的接受度。

叙事者在进行故事的叙述时，为了保护个人的隐私，让人以更容易接受的方式去了解癌症，会采用比较诙谐且不具有识别性的漫画作为叙事的一部分，相比于纯文字的叙事文本，漫画和文字相结合的叙事媒介更加生动形象且具有趣味性，让接受者更加愿意继续阅读。漫画的使用为叙事文本增添了许多幽默和诙谐的元素，以一种轻松的方式进行讲述，这对于叙事者来说既可以减轻因为疾病所带来的巨大心理压力，也能通过叙事和有共通话语的人们进行情感上的沟通交流，有助于患病者身心健康的恢复。“菠萝因子”健康叙事文本的漫画使用不仅提高了阅读的趣味性，对于个人的隐私也发挥了保护作用，以比较幽默的叙事方式缓解了关于癌症这一重大议题的健康叙事所带来的压抑气氛，让接受者也能以轻松的心情去了解这一疾病，获取关于癌症的相关知识，增强对健康意识。

总而言之，“菠萝因子”中的叙事内容大多使用图片辅以文字，两者相互补充，发挥着各自的作用，在视觉上会提升叙事接受者的阅读体验。微信公众号的健康叙事文本内容丰富，既有读者分享其在治疗期间的个人状态等照片，也有一些漫画、视频形式的健康叙事内容，通过多种形式展示叙事者的患病故事，生动阐述叙事者的感情，让叙事故事更加丰富。

表 4.3 “菠萝因子”叙事媒介类型

	纯文字	文字+图片	视频	漫画	总计
占比%	19.06%	73.80%	2.38%	4.76%	100%
案例	只要医生说我还 能跳，余生的每 个日子我都要起 舞。	我都 4 期骨转 移了，打牌不 让着我点儿？ 确诊这一年	年纪轻轻就患 上癌症，是一 种什么体验	我是筱慢，一个被命 运亲吻过的孩子	

4.2 叙事内容

随着人们健康意识的提高,越来越多的癌症患者在社交媒体上讲述自己的患病故事,将隐蔽的疾病体验变成一种共享性的患病经验。癌症议题是一个沉重且有意义的话题,它的健康叙事内容是研究的重点,叙事所聚焦的内容范围影响公众对癌症的看法,良好的健康叙事能够发挥劝服、消解负面情绪以及和医生产生良好的互动,进而加快恢复健康进程的作用。因此,本部分主要是对选取的健康叙事文本进行内容分析,探讨其叙事内容主要在哪些方面,这些内容对公众产生了哪些影响等问题。

4.2.1 个体患病经历的讲述:引导人们积极看待疾病

在叙事文本中,癌症患者对于疾病故事的讲述以各种方式呈现在大众面前,他们关于疾病内容的讨论是多方面的,个体患病经历是其中重要内容。在经历了被污名化患病初期阶段之后,癌症患者将患病看作是一种平常的事情,并且在叙事过程中敢于展现真实的自己,在网友的点赞、评论中更好的认识和接纳癌症。

所选取的叙事文本中,叙事者在讲述有关患病经历的叙事内容时大多带有一种引导性的目的,以较为轻松的方式展现治疗过程,而不是刻意呈现患病带来身体上的痛苦。让叙事接受者感受到癌症并没有想象的那样令人恐惧,试图引导人们以积极的态度看待疾病。在完成叙事的同时叙事者也实现了与癌症的共存,将癌症看作是身体的一部分。以“30岁,即使生命戛然而止,我也会说我已经拥有幸福的一生”为例,叙事者并没有倾向于讲述患病的痛苦,而是呼吁人们以积极的方式看待疾病。如“我对生命或者生活的看法便是,如果我在某一刻即将死去,那么回望过去,我所承诺的自己都做到了吗?幸运的是,我的答案为是。”疾病固然带来了巨大的痛苦,然而对于患者来说如何看待它将会影响生命的历程。

叙事生命健康观的视角下,人在本质上都是叙事的人。^①通过叙事,人们之间相互沟通、传递、交流信息,实现对生命意义的建构。不过在叙事内容上,叙事者并不是够穷尽所有进行健康叙事,叙事者讲述的内容是有选择性的,叙事所呈现的意义价值也并没有完全体现。因此,叙事不是完整的呈现在叙事接受者面前的。在双方的互动交流中,叙事接受者可以根据自己的理解选择与叙事者进行互动沟通,促使叙事者寻回缺失的意义,以补充更为完整的解释。和健康的人相比,生病的人会有更强烈的表达欲望,渴望在故事的讲述中寻求倾听者,实现自我疗愈。患者通过故事的讲述不仅能加深和医生之间的互动,推动疾病的治疗,而且能对叙事接受者产生劝服功能,让其转变对癌症的看法,积极主动地配合治

^① 杨晓霖,景坚刚,凌志海.生命叙事视域下的健康、疾病与死亡[J].中国医学人文,2021,7(05):27-31.

疗。“菠萝因子”公众号在进行健康叙事过程中,对待疾病的叙述并不是刻意去描述患癌所面临的巨大痛苦,而是以比较平淡的话语去讲述在治疗这段经历,尽管对于叙事者来说,一次又一次的化疗是经受了巨大的疼痛的,但是叙事者在讲述过程中只是很平静的描述,将叙事重点放在看病期间家人的陪伴和抵抗疾病的过程,主动走出叙事闭锁的状态,以一种积极的态度看待疾病,让叙事接受者感受到癌症并不是那样令人恐惧,只要保持良好的心态,就有战胜病痛的可能。

叙事治疗通常有三个环节:一是患者将压迫在内心的问题进行客观化或拟人化,从而能够倾听自己内心真实的想法。二是通过故事促成自我反思,从而建构新的自我。三是建构新的故事,即患者通过讲述故事重拾那些被遗漏的片段并寻找“独特结果”的过程。^①在故事的重建中,患者开始以一种既能治愈又有奇效的方式重建了自己。

在分析的健康叙事文本中,叙事者也都是通过聚焦这三个环节进行叙事治疗,将自己的患病经历当作故事叙述出来,通过故事叙事促进自我的反思,重新审视人生的意义。在“我心中的抗癌英雄”中,叙事者讲述自己在抗癌期间会将一个抗癌成功的人当做自己奋斗的目标,学习她在患病中乐观的心态,即使患上疾病仍然保持有条理的生活节奏,热爱生活,积极地与疾病进行抗争的故事。这种积极对抗人生困难的精神激烈叙事接受者勇于直面癌症,将患病经历视为对自己的一段考验,在与疾病抗争的过程中完成自我的蜕变,重获新生。叙事者将这段故事告知大众,对于叙事接受者而言,叙事者在困境中总结出的生命经验,可以为他们不断重拾对生命的信心和信念,让人从故事中看到患者争取活着所做的努力。这样的经历可以激发人们疾病对抗的斗志,有助于疾病的治疗,尽快恢复健康的身体,实现自我的升华,创造一个康复状态下全新的自己。

在对“菠萝因子”健康叙事文本的评论区进行分析,可以看出还是有一些人对患癌还是抱有一种恐惧心理,在家人患病期间也处于一种担惊受怕的状态,担心难以战胜病痛,要承受家人分离的情景。但是在以下的表中所反映的情况来说,总体上说,800 多条评论中,对待疾病的态度更多的是呈现一个积极正面的状况,客观中立的情感也占据着比较多的比例。“菠萝因子”作为一个在癌症科普专业非常有影响力的账号,它的叙事内容态度情感表现会影响到叙事接受者的认知,因此,叙事在叙事文本中,会更加注重所传达的情感走向。叙事者从患病的视角讲述疾病,将其在真实面对疾病时所发生的身体和心理上的变化完整的呈现在叙事接受者面前。对叙事接受者而言,当其开始以健康的视角去看待疾病时,就不再局限于疾病、痛苦和死亡上,而是从别人的讲述中看到自己的影像。在这个过程中,叙事接受者学会以同理心去对待处于疾病国度的人。叙事者以积极正面的

^① 张梅兰,侯晓聪. 社交媒体平台的癌症疾病叙事与患者自我疗愈研究[J]. 新闻大学, 2022(10):101-117+123.

态度去呈现患病历程，完成故事的讲述，叙事接受者也在聆听故事的过程中体会到患病者的感受，两者通过这个媒介，产生情感上互动和共鸣。

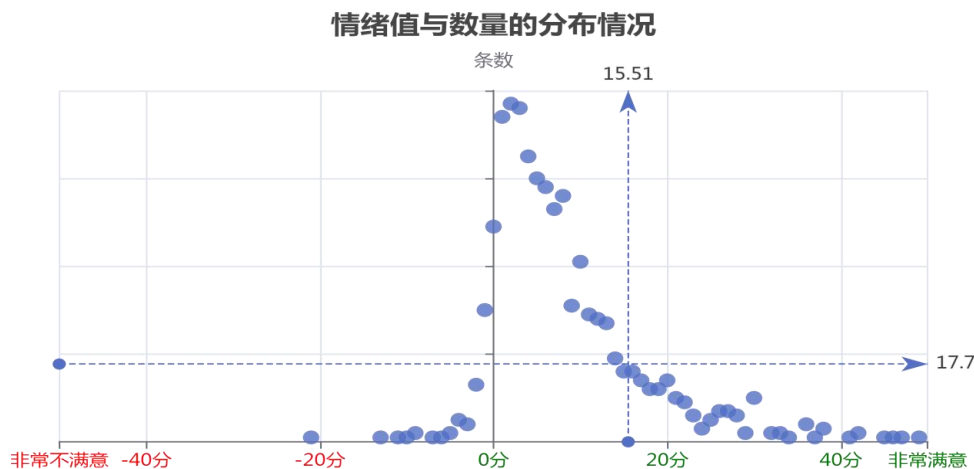


图 4.1 “菠萝因子”叙事文本评论内容情感值

4.2.2 讲述患病历程：阐述生命的意义

在疾病面前，我们才懂得生命健康的重要性。《病床边的温柔》一书的作者现象心理学家范·丹·伯格认为：健康的人对人生的误解最深，对人生意义的认识最浅。^①健康的人们是无法体会到患病的心情的，只有当真正经历患病或死亡的威胁才能让我们回归到生命的本真。疾病在某种程度上对人生自我认知提供了重要意义。叙事故事中很多患者难以接受这个患病的身体，无法相信癌症会出现在自己身上。在患病之后，他们开始认识到自己并不是金刚之躯，疾病随时都会发生在任何人身上。罹患癌症让癌症患者们开始思考人生的意义，在与他人诉说和分享抗癌斗争中实现对生命更深刻的理解。有些人认为患病是自己人生中一段特殊的经历，当患者在治疗癌症疾病的同时，癌症和疾病也像医生一样治疗着我们，^②让我们开始重新调整自我的身心健康，重新思考人生的意义。在与他人建立和谐关系的过程中实现自我的再次成长。

“菠萝因子”健康叙事文本主要集中在癌症患者患病经历展开，包括确诊、治疗和心态以及恢复健康等阶段。在这些患者故事里，有很多是讲述自己在得知罹患癌症时的心理状态，给自己日常生活带来的变化等。患者在真切感受疾病的过程中，开始认识到健康的意义，愿意停下脚步，将自己的经历向更多的人讲述，试图通过疾病这一契机，和他人建立良好的和谐关系，完成情感上的交流，重新思考人生意义。在《癌症，给了我一份礼物》中，叙事者在患上乳腺癌之后，开

^① 杨晓霖, 景坚刚. 生命叙事视域下的健康、疾病与死亡[J]. 中国医学人文, 2021, 7(05): 27-31.

^② 杨晓霖, 景坚刚, 凌志海. 生命叙事视域下的健康、疾病与死亡[J]. 中国医学人文, 2021, 7(05): 27-31.

始认识到自己的生命是很有限的,更能够理解别人类似的遭遇,也越来越能感受到生命的美好,每一天都是值得认真过的,甚至在文中表示:“癌症,给了我一份感恩的心”。作为癌症的幸存者,在体会到疾病之后更渴望淋漓尽致地生活,并为那些抗癌之路的人们加油喝彩。

叙事者根据自己的真实故事进行讲述,将患病、治疗这段非常痛苦的经历以非常轻松的话语讲述出来,将疾病看作是给自己的一份礼物,认识到健康的重要性,阐述生命对于个体的意义。在对文本的词频内容进行分析时发现,生命这一词语出现的频率是94次。(剔除掉在文中无意义的词语如一些、仅仅等)除了叙事发生的基本人物、场景和事物常用的词语之外,生命在叙事文本中的使用频率相当多。罹患癌症的患者们对于生命的渴望尤为强烈,而对死亡的恐惧又让他们难以保持理性的思考。这个过程中,健康叙事在两者之间扮演着引导者的角色。叙事者在承受癌症疾病的折磨之后,开始反思健康时期的行为,对生命有了更深刻的理解。

单词	长度	计数	加权百分比(%)	单词	长度	计数	加权百分比(%)
化疗	2	205	0.59	帮助	2	110	0.26
治疗	2	198	0.57	影响	2	121	0.26
癌症	2	186	0.54	禁食	2	86	0.25
手术	2	171	0.50	情况	2	87	0.24
孩子	2	163	0.47	时间	2	83	0.24
肿瘤	2	160	0.46	发生	2	124	0.24
医院	2	136	0.39	知道	2	81	0.23
患者	2	136	0.39	最后	2	79	0.23
爸爸	2	131	0.38	事情	2	116	0.23
妈妈	2	120	0.35	生活	2	77	0.22
经历	2	155	0.34	病人	2	75	0.22
进行	2	154	0.31	研究	2	86	0.22
生命	2	94	0.27	一直	2	74	0.21
希望	2	103	0.27	发现	2	81	0.20

图 4.2 “菠萝因子”叙事内容词频统计

4.2.3 总结患病经验, 提供疾病治疗知识

叙事内容的展现一定程度上反映着叙事者对于疾病的看法。对于患病者而言,他们希望能够找到一个倾诉的地方,表达自己的感受,得到人们的认同,进而缓解内心所承受的巨大压力。在经历更进一步的疾病治疗之后,患者们开始了对疾病痛世界的思考,希望能通过自己的力量让有相同患病经历的人在遇到类似的问题时能有参考的方向,为他人提供解决问题的方法,也帮助丰富患者的病例内容,对于医生更好地研究疾病具有较大的参考价值。

笔者在分析健康叙事文本时发现,叙事内容中关于癌症等疾病治疗的经验占据着一定的比例,叙事者将自己或者家人在患病过程中遇到的问题和这些年抗病过程中总结的一些经验向大众进行讲述,为叙事接受者提供了丰富的疾病治疗知识。在“我心中的抗癌英雄”中,叙事者分享自己将一个抗癌成功的人当作自己英雄,她在抵抗疾病的过程中始终保持客观的心态看待疾病,在这段令人痛苦的经历中,她一直保持清醒的状态,做计划,制定每天需要完成的目标。从不抱怨,积极配合治疗,最终终于战胜疾病,他们在抗病中所表现的精神值得学习。不过在文中叙事者也提出她并没有盲目相信乐观一定会战胜疾病这一说法,她表示在癌症晚期时,患者盲目地乐观可能会妨碍医生对病情做出准确的判断。这为叙事接受者在不同治疗阶段如何把握好乐观的态度也提供了借鉴,在疾病晚期时可以保持乐观的态度,但是也应该实事求是地说清楚自己当时的身体状况。让医生对如何治疗有更好的判断。在“三十而立,肺癌手术后,日子应该怎么过”中,叙事者对于患病故事讲述的非常详细,在肺癌手术之后,对早期肺癌术后辅助治疗提出了一些建议,比如说有胸科、中山的专家建议:术后四次化疗清扫;北京的专家建议:术后靶向药清扫;中医建议:术后中药调理。也会结合一些癌症患者的有益建议进行加以吸收,让叙事结合自身或者家人的身体条件有选择性的采取,有助于疾病的治疗。叙事者还总结了自己在患病之前的不良习惯,给与叙事接受者相关的参考。分享了早期肺癌手术后,如何保养身体,争取做到不复发,至少晚复发的经验,让叙事接受者结合自己本身的患病身体进行对比,帮助他们如何保养治疗之后病弱的身体。

罹患癌症可以说是一场生死攸关的经历,在生死面前人们开始思考生命的价值,对待人生态度也发生了转变。叙事者将自己故事向普通大众讲述出去,既为他们提供了治疗疾病的相关经验,也实现了自己本身的人生价值。叙事内容中包含的情感给予了叙事接受者对抗疾病的力量,鼓励他们积极与疾病抗争。对于叙事接受者来说,在得知自己患上疾病之后,基于对癌症的恐慌心理,会处于一种混乱无章的状态,不知道接下来应该做什么。很多患者可能对癌症停留在以往刻板印象上,认为一旦患上癌症,死亡将久不远矣,从而放弃对癌症的治疗。那么“菠萝因子”健康叙事文本的出现,为那些处于恐惧中的患病者提供了丰富的关于癌症知识的内容,讲述了自己或其家人在得知患上癌症到治疗以及恢复健康等一系列内容,向大家传达了癌症并没有大家想象的那样可怕,只要及时发现,并且乐观积极主动的治疗,癌症是可以治愈的这一事实。这在一定程度上打破了叙事接受者的认知,推动他们主动寻求治疗的进程。

4.3 叙事评论

微博、微信等社交媒体为公众提供了一个开放的叙事空间，人们有了更多表达的机会。而具有类似经历的人会在空间中建立沟通联系的社群，增强彼此之间的联系，进行情感上的沟通交流与维系。一些叙事者在这个开放空间上所进行的表达会影响阅读者的认知、态度以及健康行为，叙事接受者会在阅读叙事者的个体患癌经历的叙事中获取信息，然后按照自己的理解对叙事文本进行解读，形成个体的独特见解。发表在公众号下方的评论，代表着叙事接受者对叙事内容的见解。在阅读这些内容的过程中，可以很清晰感受到健康叙事对他们产生的影响。根据所叙述的事实体验到他们对待疾病的积极态度，叙事发挥着说服效果。

4.3.1 评价内容丰富：讲述个人相似经历居多

运用八爪鱼数据采集软件在对“菠萝因子”公众号的所选文章进行数据爬取，共收集到 886 条评论内容。在对这些评论内容进行详细分析发现，“讲述个人相似经历”的评论内容所占比例最大。其次是对健康叙事文章表达情感。还有一些评论内容是评价文章作者的。总体来说，所选取叙事文本的评论内容类型还比较丰富，因为涉及到癌症这一类重大疾病故事的叙述，人们大多对有这种经历的人们抱有一种先天的同情态度，在发表评论时感情色彩趋于正面和中立，很少看到有消极的情绪，在对样本的所有数据进行阅读发现，仅有两条评论是对文章发布的内容有所质疑，其他的内容都是倾向于积极正面的。

“菠萝因子”作为进行专业癌症科普的公众号，在发布权威科普知识的同时也很重视癌症患者的健康叙事，因为是患者本人疾病经历的真实反映，这种叙事内容更深入容易引起叙事接受者的情感共鸣，推动双方进行深层次的情感交流。在文章《27 岁，我与乳腺癌的这一年》中，叙事者就讲述自己在 27 岁这一年突然得知自己患上癌症，在刚开始的不可置信到逐渐接受并且治疗的过程，在这期间叙事者逐渐转变心态，开始认识到家人的陪伴的重要性和疾病给作者带来的一些感悟和收获。在这篇文章下方的评论区第一条下方显示：“我的情况和作者太像，28 岁那年被确诊为乳腺癌，4 月确诊，5 月定好了要办婚礼，婚礼前完成了手术和第一次化疗，婚礼前一天晚上洗澡开始疯狂掉头发，我失声痛哭。作者的心情我感同身受，两年半前的一次复查发现骨转移肝转移，两年半以来一直在家人爱人的陪伴下接受治疗，过程虽然很痛苦，但是身边被爱包围着感觉很温暖，爱让我有更大的勇气去面对病魔，也坚定了我战胜它的决心。”叙事不仅仅是简单的故事讲述，叙事者在讲述时会投入强烈的个人情感，以真实故事为讲述基础的叙事话语，会让叙事接受者在阅读相关文章时产生强烈的情感共鸣，他们在这

种心态的影响下，愿意将自己这段艰难的患病历程向大家分享，这不仅能缓解心理层面的压力，而且可以和更多的病友们建立更深层次的疾病联系，获得情感上的认同。

评价叙事内容包括两个方面：一是对叙事内容进行情感表达。健康叙事作为健康行为的一种，非常重视患者的切身感受和体验，让人们在面临疾病和创伤上发挥作用。叙事可以改变人们的日常生活，人们通过叙事进行社会活动的参与。叙事接受者在对健康叙事文本的阅读中，能够感受叙事者在进行文本表达时所呈现的情感，两者通过叙事，进行情感交流。叙事接受者也在阅读文本的过程中，对叙事内容产生自己的理解，形成观点，发表自己的看法。比如在文章“30 多岁，即使生命就此戛然而止，我也会说已经拥有幸福的一生”文章下方评论区中就有一条评论“越过了痛苦，颤栗，害怕，黑暗...很敬佩本文作者的文采、深度、情怀、思想，就是根据评论内容表达自己的情感。二是评价整个叙事文本。不是对叙事文本的某一个细节进行讲述，而是评价整篇叙事文本。在文章“在三十而立，肺癌手术后，日子该怎么过？”，评论区写道：“看到你的文章，感觉是我的心声。所有观点完全一样！咱俩年龄相仿，我遇到了知音了。只是我的情况不太好，但我也坚持了四年多了”，就是对整个叙事故事进行讲述，表达自己内心的感受。

评论叙事作者也是评论区常见的内容，“菠萝因子”健康叙事文本的作者大多患有癌症。和其他疾病相比，癌症确实是当前最威胁人类健康的一种重大疾病，因此叙事接受者会使用比较积极向上、乐观的话语去鼓励患病者战胜病痛，或者以自己的亲身经历让患者看待康复的希望，早日走出疾病的折磨。此外，叙事者在文中所表现的对待疾病的态度也能影响叙事接受者，当叙事者以勇于和疾病抗争、战胜疾病的形象展现时，叙事接受者会改变对疾病的看法，评论区会出现夸赞的留言出现。这使得叙事接受者在阅读文章和评论时，也会让其感受到温暖，对癌症抱有一种积极的态度，以乐观的情绪去看待疾病，增强对癌症知识的了解和抗击癌症的信心。

表 4.4 “菠萝因子”健康叙事文章评论内容分类

	讲述相似经历	评价叙事内容	提出相关质疑	表达自身观点	补充文章内容	咨询叙事病情	诉诸情感表达	总计
出现次数	387	114	7	59	19	22	278	886
百分比	43. 7%	12. 9%	0. 8%	6. 7%	2%	2. 5%	31. 4%	100

4.3.2 文本情感表达：积极正面和中立为主

健康叙事的文本评论中，大多数评论内容都是积极正面的，具有鲜明的情绪色彩。情绪反映了叙事接受者对叙事文本的理解与看法。在对“菠萝因子”叙事文本评论的样本数据进行分析时发现，叙事接受者会对叙事文本表达自己明确的情感态度。从表 4.5 中可以看到，积极正面和中立的情感态度分别占比 64.22% 和 17.63%，主要集中在讲述自身相似患病经历和表达自己的观点内容方面，通过分析这些内容可以了解到叙事接受者对叙事文本情感倾向。评价这些内容时，叙事接受者会根据自己的想法或类似的经历对于文中讲述的内容发表评价，和叙事者展开互动，产生情感上的共鸣。在对评论内容进行分析可以看到，出现最多的词汇是癌症、治疗、希望、手术、孩子和患者等。在带有情感色彩的词汇上，感谢、加油和坚强的出现频率比较高。这明显可以看出叙事接受者看待癌症的态度，患者的情绪整体偏向于稳定，逐渐开始接受自己是癌症患者的事实。这表明癌症患者开始积极面对死亡，并努力从过去的社会经验中理解疾病及生命的进程与意义。

表 4.5 “菠萝因子”叙事文章评论情感表达

	积极正面	客观中立	消极负面	无情感	总计
出现次数	569	156	149	12	886
百分比（%）	64.22%	17.63%	16.8%	1.35%	100%

不过对于评论的情感倾向性，必须要考虑微信公众号的属性问题。因为“菠萝因子”公众号拥有管理者，它能够对叙事接受者发布的评论进行筛选，选择评论的权力。但是在认真分析所选取的文本内容时发现，文章的整体情感倾向是偏向积极正面的，即使有一些刺耳的、不甚友好的内容，也可能占据少数的比例，因此对文本的整体情感分析不会产生很大的影响。而在被选出展示的评论内容中，叙事接受者所评论的优质内容也会被管理员所发现，将优质评论置顶，增强评论内容的影响力。

本章小结

在叙事媒介上，“菠萝因子”的叙事模式从叙事媒介、叙事内容和叙事评论

上体现出来。叙事媒介不仅注重标题情感的表达,而且结合各种媒介形式以丰富文章的阅读性,使得文章内容取得良好的叙事效果。叙事内容所聚焦的内容范围影响公众对癌症的看法,患者在故事的讲述中比较注重情绪的引导,力求向公众呈现一个积极正面的形象。同时在关于疾病的讲述中也逐渐实现与自我和解,摆脱“癌症患者”污名化认知,重新认识到生命的意义,开启新的人生。而在健康叙事时,叙事接受者的评论内容也一定程度上受到影响,他们关于文本内容的评论与叙事内容产生情感上的呼应,双方通过叙事内容发生情感的交流维系,给予了癌症患者勇于抗击疾病的信念。叙事模式的实现是三者相互作用的结果,通过运用叙事媒介丰富叙事内容以产生对叙事接受者的影响发挥效果。

第5章 癌症议题健康叙事话语分析

叙事话语是故事呈现的陈述形式，是叙事的基础，负责讲述一个或者一系列事件的语言，文本的逻辑是通过叙事话语来展现，所以叙事话语中的语言表达与叙事逻辑的整体构建有着密不可分的联系，叙事语言的特点对整体的叙事逻辑构建起到很大的作用。在热奈特看来，叙事可以分为故事和话语，故事是讲述的内容，叙事话语是使故事得以呈现的陈述本身。^①而叙事话语又主要包括叙事者、叙述视角和叙事时间等方面在文学中，运用得当的叙事话语，能够让人们对叙事内容有更深刻的了解，增强叙事的影响力。在了解叙事主题和叙事模式的基础上，本章将从叙事主体、叙事视角和叙事时间等层面探讨健康叙事的话语表达，深入分析其叙事背后的组织和表达逻辑。

5.1 叙事主体：普通个体叙事展现

叙事学理论中，叙事故事的人叫做叙事者，他们的话语在影响着整个叙事过程，具有不可替代的作用。“菠萝因子”健康叙事文本也是由叙事主体呈现给大众的。根据研究发现，它主要有两种叙事主体。一是普通个体健康叙事，二是专业人士健康叙事。

普通叙事主体大多是以青年人为主，他们拥有较强的表达欲望，对待疾病的态度也更倾向于积极正面，拥有相对较好的心态。相较于一些中老年人来说，更愿意将自己的患病经历在网络上分享。他们将疾病视作是人生的一份值得纪念的经历，而自己需要在这段经历中要做的就是从容面对，直面疾病，积极配合治疗。所以在他们的叙事文章大多时非常乐观向上，让人感觉到生命的朝气蓬勃，虽然在得知罹患癌症的消息时有一段比较痛苦的时期，但是总体上整体基调和内容都是给人一种癌症并不可怕的印象“其实癌症没什么可怕的，不过是一种疾病而已”，很大程度上改变了人们对癌症的认知。以“我都4期骨转移了，打牌还不让我点|确诊这一年”为例，叙事者讲述自己患上肿瘤之后就医发生的趣事。以非常诙谐的话语“有轮椅就不用在人头攒动的候诊室时刻紧盯有没有空座位，而且坐上轮椅就像加了什么buff一样，吆喝一句“注意轮椅”，面前的人群立刻如摩西分开红海一般散开”，叙事者以轻松的话语呈现讲述患病故事，减少了人们对癌症的恐惧。

^① 叶传增. “普利策特稿奖”获奖作品的叙事学分析[D].重庆大学,2019.

而名人健康叙事主体主要是一些在社会上在某些领域比较知名的人士，他们拥有比常人更高的关注度，一举一动都会成为社会的关注对象，其健康状态更是人们关注的焦点。此外，因为具有较高的影响力，所以他们发布的内容对公众具有引导作用，公众会在潜意识中认为他们发布的内容更加具有信服度。一些专业领域的患病者会根据自己的亲身患病经历讲述自己在患病期间的禁忌，在治疗过程中出现的问题等。就比如在公众号有一个非常知名的科学家，在经历患癌的情况下分享其化疗期间的禁食问题，运用非常严谨的数据支撑给出化疗禁食的科学分配等，很多人开始对这一问题产生兴趣并有效仿的意识。

为了更加直观的了解“菠萝因子”的健康叙事主体，对其选取的样本文章进行阅读分析，得出相关的数据。从表 5.1 可以看到，普通个体进行健康叙事的比例达到 92.8%，有一定知名度的叙事仅占比 7.2%，由此可见，“菠萝因子”在更多的是普通个体讲述自己的患病经历，在不同的阶段对癌症等疾病的态度等内容，这是患病者主动的自我呈现^①。作为亲历者的叙事主体，比旁观者更能够直观感受疾病，在叙事中会投入更多的情感，以细腻的笔触和幽默的表达方式去讲述疾病，向人们呈现真实的治疗过程，影响了叙事接受者的认知，重构对癌症疾病的认知。

表 5.1 “菠萝因子”叙事主体类型

	普通个体健康叙事	具有知名度的患癌人士	总计
数量	39	3	42
占比（%）	92.8%	7.2%	100%
例子	我和妈妈一起抗癌的这五年	患者科学家亲身试验：化疗期间“禁食”可减少显著毒副作用	

5.2 叙事视角：内聚焦视角为主

叙事学理论中关于叙事视角的分类其实并没有统一规范化的标准，法国文学批评家热拉尔·热奈特将叙事视角分为三大类聚焦模式：零聚焦、内聚焦和外聚焦。^②通过对叙事文本的反复阅读发现，文本并没有从零聚焦和外聚焦的角度进行叙事，主要是运用内聚焦的叙事视角。内聚焦主要是指叙事者本人在自己的故

^① 王丽斌. 基于健康叙事的视角探究癌症患者在“知乎”平台的疾病表达——一项基于患者自述的实证研究[J]. 东南传播, 2021(01): 127-131.
^② 曹默. 新闻叙事学视域下新闻反转现象透视——以近五年新闻反转典型案例为例. 人民网研究院, 2019.

事或者叙事者在故事中作为见证者叙述的故事，^①

在进行故事讲述时，叙事者作为当事人和事件的见证者，通常会运用第一人称“我”，用自己的亲身经历来进行正在经历疾病的表达以及在同癌症进行斗争期间所发生的事情和经历感悟等，因为叙事者是亲历者，这种叙事方式更加具有真实性，更容易在情绪上感染叙事接受者，产生情感上的共鸣。比如“癌症给了我一份礼物”、“我是一位单亲妈妈，也是一个乳腺癌患者”、白血病女孩说：“我不传染，但我很孤单”等文章都是采用第一人称的方式进行故事的讲述。

为进一步分析“菠萝因子”健康叙事文本的聚焦对象，本研究对所选取的样本进行全面分析，概括出文本的主要网络关系图。由图 5.1 中所反映的内容来看，叙事者在进行叙事时所聚焦的人物有医生、孩子、患者、妈妈等，内聚焦的事物有手术、疾病、疼痛、癌症、化疗，叙事的场景有医院等，这几个内容构建的健康叙事是真实、鲜活的。叙事者在经历了癌症病痛之后，人生的轨迹发生了改变，开始围绕患病故事的话题进行讲述，密切了各事物之间的联系，增强叙事内容真实性，强化叙事接受者的代入感。



图 5.1 “菠萝因子”叙事网络关系图

在之后对样本中的名次词频、动副词词频等进行收集，过滤到一些在文中没有实际意义的词汇，进行层层筛选。根据选取的文本可以看到，出现次数最多的名词就是关于癌症治疗过程中出现的一些过程，化疗、手术等，通过这些来完成克服病痛，尽快的实现身体的康复。而动词和副词高频词如开始、知道、已经、一直等，则可以反映出疾病的进展，叙事者抗病进行到哪一个阶段等。“菠萝因子”健康叙事文本在叙事视角上所选择的人物和事件，有其深刻的意义，通过个

^① 李梦娇. 社交媒体健康叙事的伦理构建研究[D]. 华中师范大学, 2021.

体内聚焦的角度，更真实和直观的反映出叙事者不臣服于疾病，以乐观的心态积极的面对疾病，勇敢地与癌症进行抗争的过程，让叙事接受者感受到生命的力量，主动寻求医生的治疗。

单词	词性	数量	条数	可能	动词	91	83
化疗	名词	192	125	时候	名词	87	78
癌症	名词	185	146	开始	动词	78	67
治疗	动词	181	140	就是	副词	75	72
肿瘤	名词	146	82	一直	副词	74	69
手术	名词	156	105	父亲	名词	63	40
孩子	名词	162	118	生活	名动词	71	66
医生	名词	158	111	进行	动词	66	59
患者	名词	137	95	儿童	名词	56	33
没有	动词	151	128	爸爸	名词	60	44
医院	名词	119	94	工作	名动词	62	53
已经	副词	120	112	病人	名词	59	46
禁食	名词	86	50	希望	动词	64	62
妈妈	名词	95	75	父母	名词	59	48
生命	名动词	94	79	知道	动词	61	56
需要	动词	90	77	时间	名词	59	56

图 5.2 “菠萝因子”叙事文本词频统计

5.3 叙事时间：顺叙与倒叙相结合

叙事时间可以分为顺序、倒叙和插叙，叙事时序的安排对文章的写作非常重要。在当前这个碎片化阅读的时代，注意力已经成为一个稀缺资源，枯燥无味的文章不能吸引人们的眼球。为了激发读者的阅读兴趣，需要对文章的谋篇布局进行分析。而“菠萝因子”作为一个非常有影响力的专业癌症科普公众号，在健康叙事文章的结构布局安排上也会有所调整。通过分析，笔者发现“菠萝因子”健康叙事文本在叙事时多以顺叙和倒叙为主。

叙事者按照事情起因、经过和结果的时间先后顺序来记叙一件事的方法，先发生的先说，后发生的后说即为顺叙。^①这种方法比较注重叙事的连贯性，它非常清晰地呈现事件的发展过程，有利于读者快速了解整个叙事内容。在所分析的健康叙事文本中，一些个体就是根据顺叙这种方式进行健康叙事的。他们讲述患

^① 江山携手. 记叙文的顺序
[EB/OL]. http://www.360doc.com/content/19/0905/15/9570732_859294175.shtml, 2019-09-05.

病历程时注意阶段性的叙述,从刚开始得知患上疾病这一重大消息到在治疗过程发生的情况,再到最后康复阶段的叙事,有非常明显的时间线,有利于人们了解整个事件的走向。2019年3月25日发布的一篇文章《我和妈妈一起抗癌的这五年》,这篇文章从确诊—治疗—坚持—妈妈—新生这样的叙事时间进行讲述,作者在刚开始得知确诊的不可置信到接受这一结果,开始治疗过程,之后再坚持进行抗癌的心路历程,最后终于战胜病魔,重获新生这一完整的患病经历。

在阅读文章时非常清晰地能够感受作者在不同的患病阶段以及与癌症相伴随的发生的一系列变化,包括叙事者在这阶段的所承受的身体和心理方面的压力,以及抗癌的过程,让接受者对患病的经历有更深刻的认知,也更进一步促进双方之间的情感交流。“27岁,我与乳腺癌的这一年”这篇文章同样是按照顺叙的方式进行叙事,主要是确诊—术后—陪伴—收获的结构,这篇叙事文本并没有讲述治疗过程,而是对手术后的陪伴和这个疾病带来的收获作为叙事的重点,引导人们以积极的态度看待疾病,也呼吁人们珍惜陪伴在身边的人。从而帮助他们在疾痛叙事中获得新的意义,唤醒他们敢于对抗癌症的抵抗力。

在对“菠萝因子”健康叙事的文本进行分析时看到,叙事主体在进行疾病叙事时,有相当一部分是按照倒序的方式进行故事的叙述的。有些叙事者也叙事时已经战胜疾病处于康复状态,也有一部分叙事主体当前正在经历着疾病的病痛。叙事者会采用倒叙方式,将在整个患病过程中最有深刻回忆的放到最前面叙述,以吸引叙事接受者的注意力。就比如2018年4月24日发布的文章《体检查出“磨玻璃结节”该怎么办》就是依据倒叙的方式进行叙事。在文中,叙事者是在康复之后写下的文章,在文中首先讲述癌症给他们的生活带来的影响,之后开始叙述刚开始得知家人患病的心情,其家人在得知确诊的各种状态以及这个消息对他们的影响,之后再按照相应的叙事方式进行讲述。

本章小结

总体来说,通过对叙事主体和叙事视角等方面的分析,可以充分了解到“菠萝因子”健康叙事文本背后的表达逻辑,在叙事过程中重视叙事主体的表达,通过普通人的健康叙事拉近和叙事接受者们的距离。而在叙事视角上集中在内聚焦的角度,以第一人称向人们展现了一个真实经历者的角色,在了解叙事者故事过程中产生情感上的共鸣。叙事时间的安排也充分显示了“菠萝因子”健康叙事的话语表达,以顺叙和倒叙相结合的方式尽快速吸引叙事接受者的注意力,让叙事接受者获取重要信息,实现双方之间的情感交流互动。

第6章 结语

健康传播的发展推动了健康叙事的研究,关于这方面的研究也在不断提升。但不可否认的是,大多数学者对叙事的研究还是以社交媒体平台上视频表达为主,对文字叙事文本的内容研究还比较少。本研究结合叙事学理论相关内容,检视了癌症患者在公众号中主动进行疾病表达的实践,从中探索患者对癌症议题的叙事模式,理解癌症患者叙事话语表达的背后逻辑,试图通过个案分析,为我们理解癌症议题的健康叙事提供经验。

通过对菠萝因子微信公众号中42篇健康叙事文本的分析,可以看到关于癌症议题的叙事主题主要围绕四个方面进行,叙事者以亲历者的身份向人们讲述其患病经历,在叙事中偏向于情感的表达和治疗历程,通过叙事将痛苦转化为可以被理解的对象。而微信公众号的特性决定了叙事模式的多样,在叙事时注重标题的文字表达和各种媒介的使用,这在一定程度上增添了叙事接受者阅读的兴趣,更主动的和叙事者产生情感上的交流。在叙事内容上,“菠萝因子”主要集中在患病经历和患病知识等分享,叙事者渴望将自己承受的苦难表达出来,释放内心巨大的压力。而在叙事的过程中,叙事内容对叙事接受者也会产生影响,在对所选取样本的评论内容分析后得知,叙事接受者比较倾向于表达个人相似的患病经历,试图通过叙事和叙事者产情感上的共鸣。在情感态度倾向上,总体来说积极向上的,正因为能够感同身受,叙事者在阅读文本时会被叙事者所打动,从而改变对疾病的看法,积极主动接受治疗。在叙事过程中同样特别重视议题叙事话语的表达,叙事主体上更集中于普通个体的健康叙事,以病痛亲历者的身份讲述患病故事。可见对于叙事接受者来说,普通人的叙事经历更能引起强烈的反响。而叙事视角和叙事时间个层面有自己独特的安排,反映健康叙事文本背后深层次的话语组织和表达逻辑。

不过由于本研究选取的研究对象和样本仅限于“菠萝因子”这一个公众号,这可能会对研究发现产生一定影响。而且患病是一个阶段性的过程,患者在不同的时期对于癌症议题的叙事可能会呈现不同的内容,仅仅依靠一个时期的叙事或许无法反映整体的叙事情况。未来在进行研究时,需要对多个研究对象进行考察,选取多个样本,通过对比得出更准确的结论。并在研究中尽可能联系到叙事者,通过采访等方式获取更完整的信息。

参考文献

- [1] 徐开彬, 何玉影. 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[J]. 新闻大学, 2021(05):1-21+121.
- [2] 石玉婵. 戒烟题材微电影健康叙事研究[D]. 湖南工业大学, 2021.
- [3] 徐开彬, 万萍. 西方健康传播研究的五个主要领域[J]. 新闻与传播评论, 2017(01):254-274.
- [4] 李梦娇. 社交媒体健康叙事的伦理构建研究[D]. 华中师范大学, 2021.
- [5] 王丽斌. 基于健康叙事的视角探究癌症患者在“知乎”平台的疾病表达——一项基于患者自述的实证研究[J]. 东南传播, 2021(01):127-131.
- [6] 徐开彬, 万萍. 健康叙事研究的主要面向——基于 2007-2016 年《健康传播》文献的分析[J]. 武汉大学学报(哲学社会科学版), 2019, 72(04):118-126.
- [7] 曹昂. 乳腺癌议题的健康传播叙事结构分析——以电影《天生一对》为例[J]. 东南传播, 2014(03):9-12.
- [8] 同雪莉. 长期患病家庭的抗逆力叙事:两种模式的比较[J]. 首都师范大学学报(社会科学版), 2019(01):178-188.
- [9] 苏春艳. 当“患者”成为“行动者”:新媒体时代的医患互动研究[J]. 国际新闻界, 2015, 37(11):48-63.
- [10] 李菲菲, 王程韡. 乳腺癌女性的自我赋权何以可能:基于癌症叙事的思考[J]. 医学与哲学, 2019, 40(06):17-20.
- [11] 何潇, 何雪松. 苦痛的身体:一位青年女性打工者的疾病叙事[J]. 当代青年研究, 2011(06):34-41.
- [12] 夏婧. 传播学视角下的微电影叙事研究[D]. 成都理工大学, 2013.
- [13] 王学嘉. 新媒体时代微电影广告叙事学的特点[J]. 青年记者, 2015(08):92.
- [14] 曹昂. “文化中心路径”和性别视角下的流动女工健康叙事研究[C]. 医疗、人文、媒介. 北京大学, 2019.
- [15] 叶传增. “普利策特稿奖”获奖作品的叙事学分析[D]. 重庆大学, 2019.
- [16] 杨晓霖, 景坚刚, 凌志海. 生命叙事视域下的健康、疾病与死亡[J]. 中国医学人文, 2021, 7(05):27-31.
- [17] 李茉晨. 社交媒体情境下我国健康传播策略分析[D]. 兰州财经大学, 2021.
- [18] 张自力. 健康传播研究什么——论健康传播研究的 9 个方向[J]. 新闻与传播研究, 2005(03):42-48+94.
- [19] 陈雪, 景坚刚. 生命健康叙事语境下的隐喻思维与疾病叙事[J]. 中国医学伦理学, 2022, 35(09):1042-1045.
- [20] 杨晓霖, 田峰, 张广清. 生命健康视野下的叙事闭锁[J]. 医学与哲学, 2020, 41(23):10-15+25.
- [21] 米克·巴尔著. 叙述学:叙事理论导论[M]. 谭君强译. 北京:北京师范大学出版社, 2015.
- [22] 胡雨濛. 网络健康信息的“使用”与“恐慌”——基于疑病者疾病叙事的文本分析[J]. 当代青年研究, 2018(01):112-118.
- [23] 陈雪, 景坚刚. 生命健康语境下的隐喻叙事——以儿童疑难疾病为例[J]. 中国医学伦理学, 2022, 35(12):1371-1375+1393.
- [24] 田向阳. 健康传播学[M]. 人民卫生出版社, 2017.

- [25] 马婷. 叙事与话语[M]. 北京: 中国社会科学出版社, 2017.
- [26] 张梅兰, 侯晓聪. 社交媒体平台的癌症疾病叙事与患者自我疗愈研究[J]. 新闻大学, 2022(10): 101-117+123.
- [27] 阿瑟·克萊曼著. 疾病的故事: 苦难、治愈与人的境况[M]. 方晓丽译. 上海译文出版社, 2010.
- [28] 钟耀林. 自疗>治疗: 叙事从我开始[M]. 中国经济出版社, 2019.
- [29] 孙少晶, 康静诗. 社会支持视角中的健康传播: 对患者网络社群的经验考察[J]. 山西大学学报(哲学社会科学版), 2022, 45(01): 66-73.
- [30] 苏春艳, 吴玥. “网络化病人”: 互联网对患病行为的影响研究[J]. 国际新闻界, 2019, 41(07): 41-58.
- [31] 王缘. 移动社交媒体的叙事研究[D]. 南京艺术学院, 2016.
- [32] 周洁, 杜雯. 叙事医学在癌症疼痛患者健康教育中的应用[J]. 中华现代护理杂志, 2015, 21(4): 386-390.
- [33] 徐亚萍, 李爽. 疾病身体的媒介化“活力”——对癌症患者社交视频日志的内容分析[J]. 新闻与传播研究, 2021, 28(07): 59-78+127.
- [34] 邱鸿峰, 周倩颖. 同伴支持与恐惧控制: 乳腺癌虚拟社区互动的平行机制[J]. 国际新闻界, 2021, 43(06): 98-113.
- [35] 王匀. 出海自媒体对海外受众中华文化认同的影响研究[D]. 西北民族大学, 2022.
- [36] Dutta-Bergman, M. J. Poverty, Structural Barriers, and Health: A Santali Narrative of Health Communication[J]. Qualitative Health Research, Vol. 14 No. 8, October 2004 1107-1122.
- [37] Stephens, Christine (2011). Narrative analysis in health psychology research: personal, dialogical and social stories of health[J]. Health Psychology Review Vol. 5, No. 1, March 2011, 62-78.
- [38] Kristin M. Langellier (1989). Personal narratives: Perspectives on theory and research[J]. Text and Performance Quarterly, 9:4, 243-276.
- [39] Mohan J. Dutta. A Culture-Centered Community-Grounded Approach to Disseminating Health Information among African Americans[J]. Health Communication, 2018.
- [40] Elizabeth Fish Hatfield (2017). Narrative learning using podcasts in interpersonal communication[J]. Communication Teacher, 2017.
- [41] Meghan Bridgid Moran. A pilot test of the acceptability and efficacy of narrative and non-narrative health education materials in a low health literacy population[J]. Journal of Communication in Healthcare, 2016; 9(1): 40-48.
- [42] Kreuter Matthew W. Narrative communication in cancer prevention and control: a framework to guide research and application[J]. Annals of Behavioral Medicine Volume 33, Issue 3. 2007. PP 221-35.
- [43] Kim Hyun Suk. Narrative Health Communication and Behavior Change: The Influence of Exemplars in the News on Intention to Quit Smoking[J]. Journal of Communication Volume 62, Issue 3. 2012. PP 473-492.
- [44] Leslie J. Hinyard and Matthew W. Kreuter, Using Narrative Communication as a Tool for Health Behavior Change: A Conceptual, Theoretical, and Empirical Overview[J]. Health Education & Behavior, 2007.

- [45] Nehama Lewis¹ & Sharon R. Sznitman². You Brought it on Yourself: The Joint Effects of Message Type, Stigma, and Responsibility Attribution on Attitudes Toward Medical Cannabis[J]. *Journal of Communication*, 2017.
- [46] Fitzgerald, K., Paravati. Restorative Narratives for Health Promotion. *Health Communication*, 2020. 35(3): 356-363.
- [47] Sheila T. Murphy. Narrative versus Nonnarrative: The Role of Identification, Transportation, and Emotion in Reducing Health Disparities[J]. *Journal of Communication*, 2013.
- [48] S. Frey, R. L. L. Keranen. Rx Story Prescriptions: Healing Effects and Storytelling and Storylistening in the Practice of Medicine//L. M. Harter, P. M. Japp & C. S. Beck. *Narratives, Health, and Healing*. New York: Routledge Taylor & Francis, 2005.
- [49] Stephens, Christine. Narrative analysis in health psychology research: personal, dialogical and social stories of health[J]. *Health Psychology Review*, 5(1), 62–78.
- [50] Sendra Anna, Farré J. Communicating the experience of chronic pain through social media: patients' narrative practices on Instagram [J]. *Journal of Communication in Healthcare* Volume 13, Issue 1. 2020. PP 46-54.
- [51] Kessler, S. H., & Schmidt-Weitmann, S. Diseases and Emotions: An Automated Content Analysis of Health Narratives in Inquiries to an Online Health Consultation Service. *Health Communication*, 2019. 35: 1-8.

附录 A

附录 A “菠萝因子”微信公众号选取样本基本情况表

标题	发布时间	阅读数	字符数	评论数
1、为什么中国患者总感觉孤独无助?	2016 年 6 月 27 日	4573	1885	0
2、这位奥运冠军，也是抗癌斗士。	2022 年 2 月 7 日	6.5 万	896	21
3、2021 年，我陪父亲过了最后一个中秋节	2022 年 1 月 23 日	2.5 万	270	31
4、哪怕明天是生命的终点站，依旧用心过好今天	2022 年 1 月 16 日	2.5 万	343	13
10、无论生命长度，都要活出生命的高度	2021 年 11 月 25 日	2.3 万	2931	48
11、从胃癌到马拉松 27 岁小伙子如何开启运动康复之路	2021 年 8 月 27 日	1.8 万	3145	13
12、只要医生说我能跳，余生的每个日子我都要起舞	2021 年 5 月 9 日	2.2 万	5879	9
13、所有人都盼她安享最后时光，可谁也不知道她是否抱憾终生	2021 年 4 月 8 日	2.9 万	2129	45
14、我真的很幸运，医生说我能再活三个月	2017 年 4 月 4 日	2.7 万	4215	18
10、35 岁确诊乳腺癌和甲状腺癌，还要不要继续工作?	2021 年 1 月 24 日	3.8 万	3169	28
11、20 岁成为癌症家属，艰难或许是人生的底色，但爱与陪伴也是	2020 年 11 月 22 日	2.9 万	4212	53
12、27 岁我与乳腺癌的这一年	2018 年 4 月 26 日	2.1 万	3129	18
14、体检查出“磨玻璃结节”该怎么办?	2018 年 4 月 24 日	3.2 万	2510	18
14、30 岁，即使生命戛然而止，我也会说我已经拥有幸福的一生	2018 年 4 月 4 日	2.1 万	4984	21

15、据说 1/3 的人会得癌症，既然我是生病的那一个，希望你不是生病的那两个	2018 年 2 月 2 日	1.7 万	1777	31
16、癌症，给了我一份礼物	2018 年 1 月 3 日	9953	1798	25
43、患者家属，一个被忽略的“受害群体”	2017 年 3 月 10 日	1.1 万	3298	20
44、世界上第一个使用 PD1 免疫疗法的孩子，他的名字叫土土	2017 年 9 月 3 日	1.8 万	3051	23
45、三十而立，买房、买车，生孩子，然后体检出肺癌	2017 年 11 月 1 日	3.2 万	2983	48
46、爸爸，你不可能理解我现再有多难受。相信我，爸爸知道	2016 年 10 月 8 日	9004	5200	11
47、身患癌症的癌症科学家，如何面对自己的癌转移	2017 年 3 月 1 日	1.0 万	1338	27
48、科学家的抗癌五周年记：活在当下，才是生命的意义	2018 年 11 月 14 日	2.2 万	2902	14
49、人生的这五年，值得所有人为他们一起欢呼	2017 年 11 月 12 日	7672	961	15
25、“绝症不绝望”与君共勉	2017 年 11 月 19 日	1.3 万	864	12
26、诊断癌症时，我 8 岁，现在，我大学毕业了	2017 年 12 月 22 日	5.4 万	1780	54
27、逃避、探索、接纳，一位癌症患儿妈妈的这一年	2018 年 4 月 21 日	1.1 万	3683	11
28、白血病女孩说：“我不传染，但我很孤单”	2018 年 10 月 20 日	1.8 万	3651	24
29、我是一位单亲妈妈，也是一个乳腺癌患者。	2018 年 11 月 10 日	2.3 万	4932	23
30、潘医生，下次腰穿轻一点？好吗？拜托了	2018 年 12 月 8 日	2.0 万	25	6

31、六年前结束白血病治疗，如今他实现梦想还收获爱情家庭。	2018 年 12 月 7 日	1.8 万	3153	9
32、那个八岁患白血病的少年，如今成了造船工程师	2018 年 12 月 22 日	1.5 万	1529	5
33、我是筱慢，一个被命运亲吻过的孩子	2019 年 3 月 26 日	3.0 万	4076	18
34、我和妈妈一起抗癌的这五年	2019 年 3 月 25 日	4.9 万	3949	8
36、我心中的抗癌英雄	2019 年 9 月 3 日	3.2 万	2157	33
37、所谓幸存者，不是幸存了多久，而是不被癌症打垮、吞噬	2019 年 10 月 23 日	3.9 万	155	46
38、我都 4 期骨转移了，打牌还不让我着我点儿? 确诊这一年	2020 年 4 月 3 日	3.8 万	4224	61
39、但愿人长久，我们一起种胡杨	2019 年 5 月 25 日	1.8 万	2713	4
40、年纪轻轻就患上癌症，是一种什么体验	2018 年 5 月 19 日	3.1 万	82	39
41、生命被你照亮	2017 年 9 月 1 日	7486	2158	10
42、患者科学家亲身试验：化疗期间“禁食”可减少显著毒副作用	2016 年 10 月 15 日	1.0 万	5952	10