



四川省社会科学院

SICHUAN ACADEMY OF SOCIAL SCIENCES

# 硕士学位论文

中文题目：肝移植患者及其家属的虚拟社区社会支持分析——基于小红书平台的实证研究

英文题目：Analysis of virtual community social support for liver transplant patients and their families——An empirical study based on the Xiaohongshu platform

|          |          |
|----------|----------|
| 学位申请人姓名： | 孟 琪      |
| 学 号：     | 20210067 |
| 所（院） 别：  | 新闻传播研究所  |
| 专 业：     | 新闻传播学    |
| 研 究 方 向： | 传播学      |
| 导师姓名及职称： | 罗子欣 研究员  |

完成时间：二〇二五年四月

## 摘要

肝移植手术作为目前诸多肝病终末期的唯一有效治疗手段,2015年至今在我国已累计实施3万余例,对应数百万潜在受者群体。然而肝移植患者及家属群体的漫长的疾病适应过程和护理压力长期处于社会关注盲区,使其面临着社会支持缺失困境,而虚拟社区为其提供了重要的社会支持补充。本研究基于社会支持理论框架,采用混合研究方法探究肝移植患者及家属在虚拟社区中的社会支持行为机制。

通过对该群体成员的深度访谈(N=7),并结合小红书平台100篇热门“肝移植”话题笔记,以及661条评论的内容分析发现:该虚拟社区通过用户自主生成内容形成非制度化社会支持网络,其运行机制受双重动因驱动,即结构性社会支持缺位与心理需求驱动。其外部环境压力源于社会认知缺位、医疗资源紧张等外部结构性压力,心理内在驱动则根植于由情绪共情和认知共情引起的情感共鸣需求与群体归属感需求。其社会支持类型呈现信息支持(64.3%)、情感支持(28.1%)、陪伴支持(7.6%)的三元结构,且不同病程阶段存在显著行为差异。

本研究揭示了虚拟社区在健康传播领域的社会支持功能,证实虚拟社区在重构重疾患者治疗信念、改善自我管理等方面具有独特的健康传播价值,为构建数字化健康传播干预体系提供理论依据。

**关键词:** 健康传播, 肝移植患者及家属, 社会支持, 虚拟社区

## Abstract

Liver transplantation, the only effective treatment for end-stage liver diseases, has seen over 30,000 procedures in China since 2015, serving millions of potential recipients. However, their prolonged adaptation and care-giving pressures remain marginalized, leading to social support deficits. Virtual communities provide critical supplementary support. This study uses a mixed-methods approach under social support theory to explore behavioral mechanisms.

Findings from interviews (N=7) and content analysis of 100 posts/661 comments on Rednote show: Informal support networks emerge through user-generated content, driven by systemic gaps (societal misunderstanding, resource strain) and psychological needs (emotional/cognitive empathy). Support types include informational (64.3%), emotional (28.1%), and companionship (7.6%), showing stage-dependent variations.

This research highlights virtual communities' role in reconstructing treatment beliefs and enhancing self-management, offering theoretical foundation for digital health interventions.

**Keywords:** Health communication, Liver transplant patients and families, Social support, Virtual communities

# 目 录

|                                       |    |
|---------------------------------------|----|
| 绪论.....                               | 1  |
| 1.研究背景.....                           | 1  |
| 1.1 我国肝移植群体概况.....                    | 1  |
| 1.2 肝移植虚拟社区现状.....                    | 2  |
| 2.研究目的及意义.....                        | 3  |
| 3.理论背景与文献回顾.....                      | 4  |
| 3.1 国内外关于肝移植议题的研究.....                | 4  |
| 3.2 健康传播与社会支持研究.....                  | 5  |
| 3.3 在线健康社区与社会支持研究.....                | 7  |
| 4.研究创新点.....                          | 12 |
| 第1章 研究设计 .....                        | 14 |
| 1.1 案例选择.....                         | 14 |
| 1.2 研究方法.....                         | 14 |
| 1.2.1 内容分析法.....                      | 15 |
| 1.2.2 深度访谈法.....                      | 15 |
| 1.2.3 参与式观察.....                      | 16 |
| 第2章 结构性缺位：肝移植患者及家属社会支持体系的多维困境 18      |    |
| 2.1 外部支持系统的结构性困境 .....                | 19 |
| 2.1.1 认知传播困境：信息不对称与公众认知偏差的双重桎梏 ..19   |    |
| 2.1.2 资源配置困境：医疗供给失衡与支持网络断裂的叠加效应 ..... | 23 |
| 2.1.3 关系网络困境：亲友支持链条断裂与情感孤岛效应 .....    | 24 |
| 2.2 内部驱动机制的关系性困境 .....                | 27 |
| 2.2.1 情感共鸣的悖论：心理补偿需求与现实支持失效的张力 ..27   |    |
| 2.2.2 利他行为的异化：社交传播中的动机偏移与伦理困境 .....   | 28 |
| 第3章 基于小红书平台的“肝移植”“社会支持”内容分析 .....     | 32 |
| 3.1 虚拟社区社会支持的编码统计 .....               | 32 |
| 3.1.1 样本选取.....                       | 32 |
| 3.1.2 编码方案.....                       | 33 |
| 3.1.3 编码结果概述.....                     | 38 |
| 3.2 肝移植患者及家属在虚拟社区社会支持的主要类型 .....      | 42 |
| 3.2.1 信息支持.....                       | 43 |
| 3.2.2 情感支持.....                       | 45 |
| 3.2.3 陪伴支持.....                       | 46 |

|   |    |
|---|----|
| 3.3 小红书平台中肝移植患者及家属的社会支持情况及特征 .....      | 47 |
| 3.3.1 信息支持的结构性失衡：供需矛盾与内容同质化 .....       | 47 |
| 3.3.2 情感支持的隐匿性缺口：高压情境下的情感劳动缺失 .....     | 49 |
| 3.3.3 疾病历程中的角色分化：用户生命周期的支持行为变迁 ..       | 50 |
| 第4章 结论与讨论 .....                         | 54 |
| 4.1 主要研究发现.....                         | 54 |
| 4.1.1 社会支持行为的驱动机制：结构性压力与关系需求的双重逻辑 ..... | 55 |
| 4.1.2 社会支持的类型与特征.....                   | 56 |
| 4.2 研究不足与未来展望.....                      | 57 |
| 结语.....                                 | 59 |
| 参考文献.....                               | 61 |
| 附录1 肝移植患者及家属访谈提纲 .....                  | 69 |

## 绪 论

### 1.研究背景

#### 1.1 我国肝移植群体概况

肝移植手术是目前诸多肝病如肝硬化、肝癌等疾病终末期唯一有效治疗手段，可以显著改善患者的生存质量，延长生存时间，是许多肝病患者的救命稻草。据最新公开数据显示，肝移植手术是最为常见的器官移植手术之一，自 2015 年至今，中国共实施肝脏移植三万余例，<sup>①</sup>中国肝移植数量位居世界第二，<sup>②</sup>其中儿童肝移植总例数超过美国成为全球首位，患者长期存活率也已达到世界先进水平。<sup>③</sup>

我国是典型的肝病高发国家。据统计，我国肝病患者超过 1 亿例，其中终末期肝病患者 800 余万例。<sup>④</sup>作为肝癌、肝硬化等疾病终末期唯一有效的治疗手段，我国有着较高的肝移植需求和庞大的等待以及完成肝移植手术的病患群体。据中国肝移植注册中心（China Liver Transplant Registry, CLTR）数据显示，2018 年至 2020 年我国肝移植手术年平均例数约 6000 例。<sup>⑤</sup>然而由于肝移植议题的敏感性和伦理道德争议使得肝移植群体鲜少得到社会的关注，主流媒体多聚焦于器官捐献及器官捐献者的故事，缺少肝移植亲历者发声。

观察发现，肝移植患者及家属具有一体性，他们往往共同承担巨大的压力。不论是对肝移植患者自身还是其家庭而言，肝移植手术都是生活中的重大变故。肝移植患者术前往往有着较差的身体状态和生活质量，患者及家人还面临着多方面的压力，如生死抉择的精神压力，高昂医疗费用造成的经济压力，医疗资源紧张和健康管理造成的压力等。在重重压力下，肝移植患者及家属需要通过社会支持满足他们情感发泄、被理解的需求，以缓解面临未知的恐惧和无助。由于肝移植手术具有较高的医学和护

<sup>①</sup> 中国器官移植发展基金会.中国器官移植发展报告(2021)[M].北京:人民卫生出版社,2023:7-26.

<sup>②</sup> 郑树森.中国肝移植的发展之路[J].中华移植杂志(电子版),2019,13(04):259-261.

<sup>③</sup> 沈中阳.中国肝移植的发展与创新[J].临床肝胆病杂志,2019,35(11):2377-2385.

<sup>④</sup> 魏绪勇,徐骁,郑树森.面向临床,推动我国肝移植创新发展[J].中华器官移植杂志,2019,40(3):131-132.

<sup>⑤</sup> 郑树森,董家鸿,窦科峰,等.中国肝癌肝移植临床实践指南(2021版)[J].中华移植杂志(电子版),2021,15(06):321-328.

理知识门槛，对于健康素养较低的患者和家属而言，健康和护理知识的缺乏可能导致患者术后因不正确的护理而引发并发症，严重时可能会危及生命安全，因此肝移植群体有着较高的健康信息需求。

然而现实生活中肝移植家庭往往是孤立无援的分散个体，肝移植患者及家属的社会支持需求往往只能向亲戚朋友和医护人员寻求，但因为缺乏相同的经历和相关健康知识，肝移植患者及家属在线下能获得的社会支持十分有限。虚拟社区的存在为肝移植患者及家属提供了极大便利，肝移植患者及家属们可以通过互联网寻求社会支持，并分享健康信息和诊疗经验。由于肝移植话题社会认知度较低，肝移植群体的在线社会支持群寻求空间仍十分有限，相关社区发展缓慢。

## 1.2 肝移植虚拟社区现状

随着新媒体技术的发展和智能手机的普及，虚拟社区尤其是在线健康社区已经成为疾病患者或健康风险群体寻求社会支持的重要传播渠道。与传统的以医生为中心的医疗健康服务模式相比，在线健康社区为用户提供了一个就健康医疗相关问题进行信息交流、经验分享、问题咨询以及社会支持的开放式网络平台，<sup>①</sup>其强大的交流互动功能对于用户健康自我管理、日常疾病控制有着重要的积极影响。

国内在线健康社区的实践应用百花齐放，典型代表如百度贴吧、好大夫在线、微博疾病超话、豆瓣疾病主题小组、以及专业疾病论坛如“与癌共舞”等。在线健康社区在一定程度上打破了信息壁垒，为用户提供了更多的健康信息；同时还对缓解社会医疗卫生资源分配不均的问题有一定的助力。

以“肝移植”为关键词在微博、豆瓣小组以及百度贴吧等主流虚拟社区进行搜索发现，微博平台尚无“肝移植”超话，百度贴吧没有开通“肝移植吧”，豆瓣小组中无肝移植相关小组，仅有一个 65 名成员参与的“器官移植”小组。然而笔者通过观察发现，在定位为生活分享平台的小红书 App 中，存在着大量活跃的肝移植患者及家属用户，他们以图文或视频的形式讲述自己的经历，寻求帮助和分享健康信息。在小红书平台中以“肝移植”为关键词的笔记有 6000 多篇，“#肝移植”话题阅读量高

<sup>①</sup> Imlawi, J., Gregg, D. Understanding the satisfaction and continuance intention of knowledge contribution by health professionals in online health communities[J]. Informatics for Health & Social Care, 2020, 45(2): 1-17.

达 1967 万次，“#肝移植术后”话题有 221 万次阅读量，活跃度较高。

中国拥有着庞大的肝移植潜在患者以及等待移植群体，他们通过在虚拟社区中寻求和提供社会支持以满足自身需求以及获得理解。基于这种现实背景，本文选取肝移植患者及其家属这个特殊的群体在虚拟社区中的行为作为研究对象，通过该群体的使用情况分析虚拟社区的社会支持功能，深入了解这一群体在虚拟社区中互动交流的方式，他们互动交流的主要内容，这些互动交流对他们自身产生的影响，虚拟社区为他们提供的社会支持情况以及这些社会支持是否真正满足了他们的需求等问题。

## 2.研究目的及意义

本文旨在分析肝移植虚拟社区成员寻求或提供哪些社会支持，不同的患病阶段所寻求的社会支持有何差异，并分析非组织化的虚拟社区如何形成有效的社会支持。

理论意义层面，社会支持理论从二十世纪七十年代建立以来，经过半个多世纪的发展，研究视角逐渐从现实生活中的社区扩展到虚拟社区，衍生了在线社会支持理论。虽然以往已有关于虚拟社区社会支持的研究，但这些研究多聚焦于艾滋病、癌症、抑郁症等患病群体，而本文将社会支持理论置于肝移植群体的语境中，探究非组织性虚拟社区的社会支持情况，拓展了社会支持理论的应用范围，也为健康传播学中特殊议题丰富了研究案例。对于在线健康社区的观察研究多集中于百度贴吧相关疾病贴吧、豆瓣疾病小组等在线健康社区，尚无研究者关注到以生活分享为主的小红书平台，为日后的相关研究提供了新案例。同时，以往对于小红书的研究集中于电商属性、生活社区和品牌营销，尚无研究聚焦其作为在线健康社区的独特性，本研究期望在这一层面有所突破。

实践意义层面，本文聚焦于肝移植群体，不仅为疾病群体寻求在线社会支持提供了实际指导，还通过对肝移植患者及家属群体在虚拟社区的描绘打破该群体的“神秘面纱”，促进公众对肝移植的了解和认知。首先医护实践方面，小红书作为生活分享社区，肝移植患者及家属的笔记可以透漏出真实自我以及提供亲身经验，肝移植家庭的经历和情感对整个治疗都具有重要意义，可以为医护人员提供参考；其次患者实践

方面，肝移植作为小众手术在线上和线下能搜集到的健康信息十分有限，大部分将要接受肝移植手术的家庭在术前往往对其不甚了解，对于术后并发症及术后康复等信息更是无暇顾及，因此本研究对于将要接受以及已经进行肝移植手术的家庭都具有重要的参考意义，而且对其他类似重大疾病也具有一定的参考意义；最后社会理解方面，本文通过探究肝移植群体在虚拟社区中的社会支持行为，对肝移植群体给与现实关注，希望借此可以提升社会对肝移植群体的关注与理解。

### 3.理论背景与文献回顾

#### 3.1 国内外关于肝移植议题的研究

笔者在知网以“肝移植”为关键词进行搜索，对相关文献进行全面的整理，发现相关研究高度集中于医学及法学专业。赵晓飞等人探讨了网络直播在肝移植受者宣教中的作用；<sup>①</sup>郭利敏等人通过对某医院 162 例肝移植受者的问卷调查，分析肝移植受者自我效能、社会支持与心理弹性的关系；<sup>②</sup>Zhang 等人对 210 例肝移植患者的自我管理调查中发现社会支持与自我管理有很强的相关性。<sup>③</sup>以上三篇文献作者均为医护人员，所搜集的文献中仅有两篇与传播学有交叉。可以看出，肝移植议题尚未得到国内传播学研究者的关注，与肝移植相关的器官移植及器官捐献议题的研究亦寥寥无几。国外学者对肝移植相关的器官移植以及器官捐献议题研究比较丰富，尤其对捐献意愿影响因素的研究分析了不同人群、种族、职业群体捐献意愿的影响因素，如媒介接触、宣传运动等。但对肝移植的研究却不多，Erman Yıldız 等人探讨了感知到的社会支持对于肝移植受者创伤后成长的影响，<sup>④</sup>Christine E Haugen 等人总结了全美老年人肝移植的发展趋势。<sup>⑤</sup>

<sup>①</sup> 赵晓飞,段斌炜,刘召波,等.新型媒介网络直播在肝移植受者宣教中的作用[J].器官移植,2020,11(06):719-723.

<sup>②</sup> 郭利敏,李乐之,卢彦芳,等.自我效能能在肝移植受者社会支持与心理弹性间的中介效应[J].中华护理教育,2021,18(02):173-178.

<sup>③</sup> Zhang D, Zhang N, Chang H, Shi Y, Tao Z, Zhang X, Miao Q, Li X. Mediating Role of Hope Between Social Support and Self-Management Among Chinese Liver Transplant Recipients: A Multi-Center Cross-Sectional Study. *Clin Nurs Res*. 2023 May;32(4):776-784. doi: 10.1177/10547738221078897. Epub 2022 Feb 23.

<sup>④</sup> Yıldız, E., Demir, B., & Sarıtaş, S. (2022). Perceived social support associated with posttraumatic growth in liver transplant recipients: A cross-sectional study. *Transplant immunology*, 72, 101562. <https://doi.org/10.1016/j.trim.2022.101562>

<sup>⑤</sup> Haugen, Christine E et al. "National Trends in Liver Transplantation in Older Adults." *Journal of the American Geriatrics Society* vol. 66,12 (2018): 2321-2326. doi:10.1111/jgs.15583

### 3.2 健康传播与社会支持研究

Cobb S 提出, 社会支持 (Social Support) 是指人们在互动沟通时, 个体感受到自己被他人关心、尊重和重视, 并相信自己是某个组织或团体的一员的信息, 社会支持能够帮助个体抵御生活压力对其健康产生的负面影响。<sup>①</sup>

社会支持研究最早出现在 19 世纪末, 法国社会学家迪尔凯姆在对自杀的研究中发现缺少社会支持是导致自杀的重要原因之一,<sup>②</sup>由此学界开启了对社会支持的探索。20 世纪 70 年代, 社会支持的概念被正式引入精神病学研究, 随后社会学、传播学、心理学等学科也在研究中引入使用该理论。Parks 等指出, 从传播的视角出发, 人与人之间的信息传递、通过互动产生以及保持关系的行为都是传播行为, 因此“社会支持”应当被视作传播来研究。<sup>③</sup>

Geist-Martin 认为支持性传播是一种减少不确定性、增强接受支持者个人控制感的互动, 在个人面对压力和不确定性的情形下显得尤为重要。<sup>④</sup>传播学学者通过确立支持性传播这一概念将健康传播与社会支持结合起来, 在健康传播的研究与实践中社会支持理论也受到了广泛关注, 如孙少晶等就对此有所关注。<sup>⑤</sup>

社会支持对于有压力的群体尤其是疾病群体有着重要的意义和价值。研究发现, 社会支持不仅可以减少压力事件带来的痛苦、改善人们应对压力的方式,<sup>⑥</sup>也可以促进心理调节、<sup>⑦</sup>提高自我效能, 而且社会支持对于重疾患者作用更加显著。<sup>⑧</sup>赵华、张天燕等学者的研究表明, 癌症患者的身体机能、心理健康、生存质量与生存时间等方面与社会支持情况有强相关关系, 涂炯等人进一步探究了社会支持对重疾患者的影响机制, 研究结果显示社会支持可以从社会认知功能、社会沟通功能和自我管理功能三

<sup>①</sup> Cobb, Sidney. social Support as a Moderator of Life Stress[J]. Psychosomatic Medicine, 1976, 38(5):300-314.DOI:10.1097/00006842-197609000-00003.

<sup>②</sup> 倪赤丹. 社会支持理论: 社会工作研究的新“范式”[J]. 广东工业大学学报(社会科学版), 2013, 13(03): 58-65+93.

<sup>③</sup> Parks M R, Kory F. Making Friends in Cyberspace [J]. Journal of Computer-Mediated Communication, 1996(4):4.

<sup>④</sup> [美] 帕特丽夏·盖斯特-马丁. 健康传播: 个人文化与政治的综合视角 (2004) [M]. 北京: 北京大学出版社, 2004: 32-36.

<sup>⑤</sup> 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. DOI: 10.13451/j.cnki.shanxi.univ(phil.soc.).2022.01.008.

<sup>⑥</sup> Jones, S. 2004. Putting the person into person-centered and immediate emotional support. Communication Research, 31(3): 338-360

<sup>⑦</sup> Cramer, D., Henderson, S., and Scott, R. Mental health and adequacy of social support: a four-wave panel study [J]. Blackwell Publishing Ltd, 1996, 35(2): 285-295.

<sup>⑧</sup> Krause, N et al. "Satisfaction with social support and depressive symptoms: a panel analysis." Psychology and aging vol. 4, 1 (1989): 88-97. doi:10.1037//0882-7974.4.1.88

方面影响重患者的身心状况。<sup>①</sup>

社会支持在不同情境下所包含的具体内容有所区别,<sup>②</sup>研究者们基于不同的研究情境对社会支持内容的分类也不尽相同。Barrera M 等人将社会支持分为物质帮助、行为援助、亲密交往、指导、反馈和积极的社会交往六类。<sup>③</sup>Cohen 和 Wills 根据社会支持提供资源的性质区别将其分为四类:信息支持、情感支持、陪伴支持和实质性支持。<sup>④</sup>王雁飞认为社会支持的内容分为五类:物质性支持,情绪性支持,尊重性支持,信息性支持和同伴性支持。<sup>⑤</sup>

对于社会支持的内容或类型,虽然不同的学者按照各自的参照标准进行了不同的划分,但大致可归为信息支持、情感支持、尊重性支持、陪伴支持和物质支持这几类。其中信息支持是指能够帮助个体进行决策的有用信息;<sup>⑥</sup>情感支持是指分享令人共情的事情,内容包括亲情、肯定、同情、关怀和关切等;<sup>⑦</sup>尊重性支持是指被尊重被肯定,相互了解;陪伴支持是指与他人接触,满足人际关系需要,包括聊天、分享日常生活、调侃、团体行为等;物质支持指提供财力帮助、物质资源或所需服务等,通常与线下行为相关。除了以上社会支持的类型,学者们在研究中还发现了新的社会支持类型,如孙少晶等人对百度“抑郁症贴吧”社会支持的研究中发现抑郁症贴吧中存在“话题讨论”“自我支持”等新的社会支持类型。<sup>⑧</sup>

基于对既往研究的梳理,可以看出在线健康社区中的社会支持较少涉及物质支持,而情感支持、信息支持和陪伴支持在不同疾病群体和不同在线健康社区中更为常见,因此本文将在线健康社区中的社会支持分为信息支持、情感支持和陪伴支持三类,并探索肝移植在线健康社区中是否存在独特的社会支持类型。

<sup>①</sup> 涂炯,周惠容.移动传播时代社会支持的重构:以抖音平台癌症青年为例[J].中国青年研究,2019,(11):76-84.DOI:10.19633/j.cnki.11-2579/d.2019.0180.

<sup>②</sup> 张一涵,李凯,沈洪洲,等.社会支持理论及其在信息系统研究领域的应用与展望[J].现代情报,2023,43(05):135-145.

<sup>③</sup> Barrera M, Ainlay S L. The Structure of Social Support: A Conceptual and Empirical Analysis[J]. Journal of Community Psychology, 1983, 11(2):133-143.

<sup>④</sup> Cohen S, Wills T A. Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis[J]. Psychological Bulletin, 1985, 98(2):310-357.

<sup>⑤</sup> 王雁飞.社会支持与身心健康关系研究述评[J].心理学,2004,(05):1175-1177.DOI:10.16719/j.cnki.1671-6981.2004.05.040.

<sup>⑥</sup> 张一涵,李凯,沈洪洲,等.社会支持理论及其在信息系统研究领域的应用与展望[J].现代情报,2023,43(05):135-145.

<sup>⑦</sup> 陆泉,梁悉羿,沈雨田,等.在线慢病社区中社会支持对用户持续参与的影响研究[J].图书情报知识,2022,39(05):120-130.DOI:10.13366/j.dik.2022.05.120.

<sup>⑧</sup> 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.DOI:10.13451/j.cnki.shanxi.univ(phil.soc.).2022.01.008.

### 3.3 在线健康社区与社会支持研究

虚拟社区包含了在线健康社区等不同主题的社区，其中在线健康社区与社会支持研究勾连较深，其文献具有重要参考意义。虽然小红书平台由于其扁平的结构以及无话题边界的特点难以被定义为纯粹的在线健康社区，但其疾病话题具有着与在线健康社区相似的信息交流、情感沟通功能。

#### (1) 在线健康社区

在线健康社区（Online Health Community, OHC）由网络社区的概念衍生而来，亦有学者将其翻译为网络健康社区，或虚拟健康社区、疾病虚拟社区和网络健康社群等名词。在线健康社区逐渐成为成为众多疾病患者及家属交换健康信息、分享治疗经验以及表达情感的数字化聚集之所，也成为他们获得他人理解和归属感的重要渠道。尤其在新冠疫情后，公民健康意识的不断增强，人们对健康信息的需求与日俱增，随着寻求健康信息的人群日益增多，在线健康社区得到了蓬勃发展。

在线健康社区目前尚未有统一的定义，研究者们基于不同的角度界定“在线健康社区”的概念。从社区功能的角度，赵栋祥等将在线健康社区定义为“为用户提供健康相关问题的咨询问答、信息交流、分享经验以及寻求社会与情感支持的开放式平台”；<sup>①</sup>于本海等认为在线健康社区是“以在开放式互联网环境下，网络用户对健康与医疗等相关信息进行社区成员信息交互、诊疗经验分享、医疗专家咨询等行为的在线健康平台”。<sup>②</sup>从成员构成的角度，万君等认为在线健康社区是“供人们搜索健康信息和分享医疗经验的社交平台，它由相似健康问题和同样健康兴趣的成员组成，在线健康社区为成员提供了一个相互分享信息、经验和感情的平台”；<sup>③</sup>Eijk M 认为，在线健康社区是通过互联网技术将不同地区具有相同健康目标或兴趣的人群聚集的平台。<sup>④</sup>

以两种基于不同视角对在线健康社区的定义有的侧重于社区功能，有的侧重于社

<sup>①</sup> 赵栋祥.国内在线健康社区研究现状综述[J].图书情报工作,2018,62(09):134-142.DOI:10.13266/j.issn.0252-3116.2018.09.016.

<sup>②</sup> 于本海,卢畅.在线健康社区信息主题特征及其潜在价值研究——基于 LDA 模型对“百度痛风病吧”案例的分析[J].价格理论与实践,2022,(03):195-198+206.DOI:10.19851/j.cnki.cn11-1010/f.2022.03.092.

<sup>③</sup> 万君,徐靖.在线健康社区社交氛围对用户持续知识分享意愿的影响研究[J].新媒体研究,2023,9(07):1-11. DOI:10.16604/j.cnki.issn2096-0360.2023.07.012.

<sup>④</sup> van der Eijk Martijn, Faber Marjan J, Aarts Johanna W M, Kremer Jan A M, Munneke Marten, Bloem Bastiaan R. Using online health communities to deliver patient-centered care to people with chronic conditions[J]. Journal of medical Internet research, 2013, 15 (6):76-79.

区成员构成，二者互为补充，综合以上两个角度，本文将在线健康社区定义为由疾病患者、家属及医学专业人士构成的互联网平台，该平台用户可以就相关健康问题进行咨询、交流、经验分享活动，并可寻求并提供社会与情感支持。

当前国内外关于在线健康社区的研究主题大致可以分为对在线健康社区内信息、用户、社区的系统建设与发展，主要集中于在线健康社区的信息与用户研究两方面，如胡漠等、潘文静、刘迪一，赵栋祥等。

在线健康社区信息层面的研究集中在信息主题内容、信息质量和信息可信性、信息隐私三方面。在线健康社区信息主题研究通过内容分析、文本分析等研究方法识别并分析在线健康社区信息的主题内容并分类，如于本海等学者通过对百度“痛风吧”内用户发布的帖文进行可视化分析，得出百度“痛风吧”社区信息的五大主题：病理知识、疾病诊疗、药物治疗、生活习惯和情感支持。<sup>①</sup>在线健康社区信息质量研究关注用户生产的信息质量以及信息的可信性，如毕崇武等人从信息链视角探究在线健康信息质量治理的用户作为生产者、传播者以及消费者等不同角色时，影响其信息自治行为及自治效果的主要因素及其演化规律，并据此提出相应的治理路径。<sup>②</sup>在线健康社区信息隐私研究关注用户的隐私披露行为及演化规律，如邱均平等人通过建构“用户—在线健康社区—政府”三方演化博弈模型，发现用户披露个人隐私后获得的医疗服务支持、情感支持等因素会影响用户的博弈策略。<sup>③</sup>

梳理国内外文献发现，在线健康社区信息层面的研究与信息管理学、计算机等学科勾连紧密，在线健康社区信息层面的研究与传播学以及健康传播学的结合较少。

当下国内外对于在线健康社区用户层面的研究较为丰富，不同专家学者们针对不同的研究主题和患者群体进行了多方面的研究。从研究主题来看，在线健康社区的研究可以分为用户画像、用户行为研究、关键用户研究以及用户关系网络研究四方面：用户画像研究方面主要通过用户基本特征、兴趣主题、情感倾向等角度出发构建画像

<sup>①</sup> 于本海,卢畅.在线健康社区信息主题特征及其潜在价值研究——基于 LDA 模型对“百度痛风病吧”案例的分析[J].价格理论与实践,2022,(03):195-198+206.DOI:10.19851/j.cnki.cn11-1010/f.2022.03.092.

<sup>②</sup> 毕崇武,张燕婷,金燕,等.信息链视角下用户参与在线健康信息质量治理的三方演化博弈分析[J].现代情报,2024,44(06):45-58.

<sup>③</sup> 邱均平,徐中阳,陈锡慧.基于三方演化博弈的在线健康社区用户隐私披露行为研究[J].情报理论与实践,2023,46(1):24-36.

标签,如吕英杰等以某精神障碍在线健康社区为研究对象,对社区中773用户从兴趣主题、情感倾向和在线影响力三个维度构建行为画像,发现不同性别、不同年龄层的用户关注的主题有明显差别。<sup>①</sup>用户行为研究方面,在线健康社区用户行为包括健康信息搜寻行为、健康信息分享行为、管理行为、持续使用行为等。王丽斌等从健康叙事的视角探究知乎平台癌症患者的疾病表达行为,发现治愈率、病程都会影响用户叙事的类型,治愈率高、康复中以及后遗症轻微的患者倾向于采用恢复叙事或探索叙事,而治愈希望渺茫、后遗症严重的患者倾向于采用混乱叙事。<sup>②</sup>关键用户/意见领袖研究方面,在线健康社区中的意见领袖可以分为专业型和非专业型两种,前者通过扎实的医学知识获得领袖地位,后者的领袖地位源于其社会地位和医学兴趣、问诊经历等。<sup>③</sup>聂静虹等以丁香园为研究对象,通过内容分析的方法从专业型、社交性和叙事性三个维度对专业型健康意见领袖的传播力及其影响因素进行分析,为提高健康意见领袖的传播力提出运用流行叙事技巧等建议。<sup>④</sup>用户关系网络研究方面,用户关系网络研究是当下在线健康社区研究比较集中的领域,研究对象多元,传播学、信息管理学、心理学等多学科均有涉及,研究成果丰富。

学者们对于在线健康社区用户关系网络的研究可以细分为三方面,首先是用户关系网络整体结构研究,如邓君等人对百度贴吧“自闭症吧”的研究发现,“自闭症吧”整体网络中间密集,边缘稀疏,具有小世界效应;<sup>⑤</sup>其次是用户关系网络形成的影响因素研究,如吴江等采用社会网络分析方法对糖尿病论坛“甜蜜家园”进行探究,研究结果显示性别、年龄、疾病类型对用户朋友网络关系的形成有显著性影响;<sup>⑥</sup>最后是用户关系网络中的社会支持研究,如余文彬、孙少晶、徐静等人对在线抑郁症社区中用户获得和提供的社会支持类型、媒介实践情况等进行了探究,发现情感支持在抑

<sup>①</sup> 吕英杰,赵涵,吴军.线上健康社区精神障碍患者行为画像[J].中国心理卫生杂志,2022,36(05):385-390.

<sup>②</sup> 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.DOI:10.13556/j.cnki.dncb.cn35-1274/j.2021.01.029.

<sup>③</sup> 崔瑶,刘瑞.用户对健康传播中意见领袖的可信度评价——关于科普大V“回形针 paperclip”的文本分析,2020

<sup>④</sup> 聂静虹,常力轩.在线健康社区意见领袖内容传播力的影响因素——以丁香园“丁香达人”帖子为中心[J].新闻与传播评论,2022,75(04):61-73.DOI:10.14086/j.cnki.xwycbpl.2022.04.005.

<sup>⑤</sup> 邓君,钟楚依,常严予,等.基于两级传播理论的在线健康社区意见领袖交互行为研究——以百度“自闭症吧”为例[J].情报理论与实践,2022,45(01):127-133+111.DOI:10.16353/j.cnki.1000-7490.2022.01.017.

<sup>⑥</sup> 吴江,李姗姗,周露莎,等.基于随机行动者模型的在线医疗社区用户关系网络动态演化研究[J].情报学报,2017,36(02):213-220.

抑郁症群体的在线健康社区中是最主要的社会支持类型。

在具体的在线健康社区选择上，微博超话、百度贴吧、豆瓣小组以及疾病相关论坛如“甜蜜家园”是国内研究者们关注最多的在线健康社区，脸书以及疾病相关论坛如乳腺癌论坛、北美抑郁症论坛等是国外研究者们研究较为集中的社区。

综上所述，目前国内外对在线健康社区的研究在传播学、心理学等多学科的参与下研究成果丰富，研究理论多元，但与国外的研究先比，国内的在线健康社区研究缺少跨学科合作，关注的疾病群体不够广泛，集中于癌症、抑郁症、糖尿病等几个有限的疾病类型；关注的在线健康社区也比较局限，研究者的目光聚焦于百度贴吧、微博超话、豆瓣小组，知乎平台，少数学者选择了QQ群、微信群和抖音平台为研究对象，但研究成果较少，尚无对于小红书这类具有在线健康社区功能的综合性平台的研究。

## （2）在线健康社区中社会支持的研究

社会支持对于疾病群体尤其是重大疾病群体有着重要意义。陈成文等研究发现，社会支持可以改善重大疾病如癌症患者的健康状况，帮助幸存者更好地适应当下的状况。<sup>①</sup>然而传统的社会支持在一些重大疾病群体中往往难以满足其全部需求，郭昊男等研究发现，基于目前中国社会转型的大背景下，个体罹患重大疾病时，传统的社会支持网络可能面临实效的情景。<sup>②</sup>Lee等在研究中同样发现乳腺癌群体获得的传统社会支持存在不足的情况。<sup>③</sup>在线健康社区提供的社会支持可以弥补传统社会支持缺失的部分，Katie K.Kang等人发现与面对面的互动相比，虚拟社区扩大了社会支持的作用。大量研究表明，社会支持是人们使用在线健康社区的主要动机。

梳理国内外文献发现，不同疾病群体的虚拟社区的社会支持存在差异，学者们以各类疾病群体的虚拟社区为研究对象，探索社区内存在的社会支持类型以及用户的不同社会支持需求。抑郁症群体、癌症群体、乳腺癌群体等是较受研究者关注的疾病群

<sup>①</sup> 陈成文,潘泽泉.论社会支持的社会学意义[J].湖南师范大学社会科学学报,2000,(06):25-31.

<sup>②</sup> 郭昊男,刘博言,徐文轩,等.域外“在线健康社区”的经验及其对我国的启示[J].中国医学伦理学,2021,34(10):1338-1341.

<sup>③</sup> Lee SY, Hawkins R. Why do patients seek an alternative channel? The effects of unmet needs on patients' health-related Internet use. [J]. Health Communication. 2010, 15(2):66-152.

体,如潘文静等人聚焦于北美抑郁症论坛,从结构化社会资本的角度解读用户互动行为;<sup>①</sup>涂炯等探究了癌症青年如何通过抖音平台重构社会支持的,以填补线下社会支持的空缺;<sup>②</sup>Katie K.Kang 等以美国乳腺癌网站“Beyond the Shock”为研究对象进行研究,发现成员的匿名性影响着整个社会支持过程,并且成员个体给予社会支持的程度高于寻求社会支持的程度。<sup>③</sup>除此之外,也有部分研究者关注到乙肝<sup>④</sup>、自闭症、<sup>⑤</sup>小众疾病如玫瑰痤疮<sup>⑥</sup>等患病群体在在线健康社区中的社会支持。从具体的社会支持方面来看,在许多基于癌症、艾滋病、乙肝等在线健康社区的研究中,信息支持往往占据比较大的比例,而情感支持在以抑郁症为代表的心理与精神疾病方面的在线健康社区中似乎更为普遍。

从研究方法层面,目前国内外对在线健康社区中的社会支持研究使用较多的研究方法有三种:内容分析法,社会网络分析法和文本分析法,研究者们常常使用其中一种或两种混合使用两种研究方法,如潘文静等运用内容分析法从从社会资本的结构性和建构性对抑郁症论坛中的用户关系网络进行分析,发现参与情感讨论的用户拥有更多的黏连社会资本与桥接社会资本;<sup>⑦</sup>王熙等运用文本分析法以及社会网络研究法从快文化比较的视角,对比分析中美两国乳腺癌在线健康社区用户社会支持交换行为的异同,发现中国用户更倾向于寻求和提供情感支持,而美国用户更频繁地寻求信息支持。<sup>⑧</sup>

综上所述,目前国内外对在线健康社区中社会支持的研究成果丰富,但仍存在一些局限性。首先,与国外研究相比,国内研究者们选择作为研究对象的虚拟社区时较为有限,集中于微博超话、百度贴吧等在线健康社区,对于当下活跃度更高的短视频

<sup>①</sup> 潘文静,刘迪一.在线互助论坛中如何获得社会支持:结构化社会资本与礼貌原则的影响[J].国际新闻界,2021,43(04):51-73.DOI:10.13495/j.cnki.cjjc.2021.04.003.

<sup>②</sup> 涂炯,周惠容.移动传播时代社会支持的重构:以抖音平台癌症青年为例[J].中国青年研究,2019,(11):76-84.DOI:10.19633/j.cnki.11-2579/d.2019.0180.

<sup>③</sup> Kang, K. K. Anonymity and Interaction in an Online Breast Cancer Social Support Group[J]. Communication Studies, 2017, 68(4):403-421. <https://doi.org/10.1080/10510974.2017.1340902>.

<sup>④</sup> 刘瑛,孙阳.弱势群体网络虚拟社区的社会支持研究——以乙肝论坛“肝胆相照”为例[J].新闻与传播研究,2011,18(02):76-88+111-112.

<sup>⑤</sup> 陈林,王志丹,杨光.孤独症儿童父母的在线社会支持[J].中国心理卫生杂志,2023,37(04):299-305.

<sup>⑥</sup> 余佳.小众疾病在线患者社区的社会支持研究[D].上海:华东师范大学,2023.DOI:10.27149/d.cnki.ghdsu.2023.003702.

<sup>⑦</sup> 潘文静,刘迪一.在线互助论坛中如何获得社会支持:结构化社会资本与礼貌原则的影响[J].国际新闻界,2021,43(04):51-73.DOI:10.13495/j.cnki.cjjc.2021.04.003.

<sup>⑧</sup> 王熙,佟星,郑博雯,等.在线健康社区中用户社会支持交换行为的跨文化比较研究[J].管理科学,2020,33(01):16-29.

平台和生活分享社区等综合性虚拟社区缺少关注，且缺乏相同疾病群体在不同社区获取与供应社会支持的比较；其次，在关注的疾病类型上，国内外现有研究更多聚焦在糖尿病、癌症、艾滋病等几个有限的疾病类型，有的学者将目光转向罕见病、自闭症等特殊疾病群体，但尚无对于肝移植等特殊疾病群体在线健康社区中社会支持的研究；再次，研究者们通常将虚拟社区内的用户视为一个整体，缺乏更细分化的探究，如不同疾病阶段的用户需求或供应的社会支持。

结合目前对于肝移植群体研究的空白，本研究拟探讨以下几个问题：一是肝移植患者及家属在小红书平台中进行社会支持活动的原因；二是在小红书平台肝移植话题内，存在的社会支持类型及特征；三是处于不同患病阶段的肝移植患者和家属的社会支持行为是否有所差别。

#### 4.研究创新点

首先，聚焦于肝移植患者及家属群体。随着媒介技术的发展，社会支持理论的研究视角逐渐从线下实体社区转移到网络空间中的虚拟社区。虽然已有部分研究者将目光聚焦于虚拟社区的社会支持研究，但这些研究对象主要集中于艾滋病、抑郁症、糖尿病、癌症等患病群体，而本文将社会支持理论置于肝移植患者及家属这一特殊群体语境中，拓展了社会支持理论的应用范围。与此同时，本研究丰富了健康传播中特殊议题的研究成果。

其次，关注结构扁平的虚拟社区。先前研究者对虚拟社区的社会支持研究的研究平台集中于百度贴吧、微博超话、豆瓣小组、知乎和“甜蜜家园”等疾病论坛，这些虚拟社区有着明确的组织结构和管理者，并且在社区中还存在着“精品”、“热门”等不同版块划分，而小红书结构扁平，仅有话题标签的功能，各个话题之间并无明确界限划分，也没有话题管理者等组织架构。本研究将着力点置于鲜少有人关注到小红书平台，探究小红书中疾病群体的社会支持情况，作为当下主流的虚拟社区，小红书上疾病群体用户的表达和行为是值得关注的，也为今后的相关研究提供新的视角和思路。

再次，多视角结合观察。以往对虚拟社区的社会支持研究的材料以研究对象发布的内容或访谈为主，难以获取研究对象群体之间人际传播的内容材料，笔者作为肝移植家属的一员，以第一视角来分析研究对象的心理，更容易融入研究群体之中，得到最真实的资料，再通过访谈收集第二视角的资料，并结合肝移植患者及家属发布的小红书笔记的第三视角资料，多视角相结合。

# 第 1 章 研究设计

## 1.1 案例选择

在平台选择层面，通过观察目前国内较为成熟的虚拟社区如微博超话、百度贴吧、豆瓣小组、抖音、小红书等社区上肝移植议题的用户讨论情况发现，大量肝移植患者和家属在小红书平台积极分享个人疾病体验、就医经历和手术经验、术后护理心得等内容。

创立于 2013 年的小红书平台一直致力于发展虚拟社区，从最初创立时定位的海淘分享社区到如今覆盖时尚、彩妆、旅行、美食、健身、母婴、健康等各个生活方式领域的综合在线生活社区，据千瓜数据发布的《2024 “活跃用户” 研究报告（小红书平台）》，小红书平台月活用户数高达 3 亿，社区分享者超 8000 万，UGC 内容占比达 90%。<sup>①</sup>人们越来越习惯在小红书中分享自己的生活，利用小红书搜索特定内容，以期在他人经验分享中找到有用的信息。

在小红书以“肝移植”为关键词进行搜索显示共有 6000 余篇相关内容笔记，话题#肝移植浏览量高达 1967 万次。小红书相较于其他虚拟社区具有肝移植群体数量多、活跃程度高、影响范围大等特点，能够较为充分地体现肝移植患者和家属寻求和供应社会支持的媒介实践情况。在访谈中也有受访者表示小红书是搜索肝移植信息的最优选择：

“我记得我最早是在知乎，发现根根没啥有用信息，才来小红书的。然后微博抖音我都搜过，最后觉得还是小红书最全，后面就只在小红书了。”（A4）

而且小红书平台既存在以笔记和评论区为主的大众传播，也存在通过私信形式的一对一即时性的人际传播，因此本研究聚焦于小红书平台。

## 1.2 研究方法

笔记和用户是小红书平台的两大主要组成部分，也是本研究的重点研究内容。针

<sup>①</sup> 千瓜数据.2024「活跃用户」研究报告（小红书平台）.千瓜数据[EB].<https://www.qian-gua.com/blog/detail/2898.html>,2024 年 4 月 10 日.

对小红书平台中的肝移植笔记和肝移植患者和家属用户，本研究采用量化与质化研究相结合的研究方法。在量化研究中，本研究采用内容分析法来考察小红书平台中肝移植群体的社会支持获取与供应情况；在质化研究中，本研究采用深度访谈和参与式观察来深入探寻肝移植患者和家属的社会支持行为。

### 1.2.1 内容分析法

贝雷尔森认为，内容分析是一种对传播内容进行客观、系统和定量的地描述的研究方法，<sup>①</sup>邓树明认为“内容分析法是真正属于传播学的方法”，可以帮助研究者在不接触和影响研究对象的情况下深入理解研究对象的内容特征和潜在意义。<sup>②</sup>

本研究主要采用基于编码的内容分析法，对小红书平台上的“肝移植”相关笔记及评论进行类目建构，明确肝移植患者及家属的社会支持需求与供应、社会支持的类型以及数量占比，以考察小红书平台中肝移植患者及家属的社会支持现状。具体编码过程可见正文第3章。

### 1.2.2 深度访谈法

深度访谈法是指研究者与特定的访谈对象进行一对一的访问，研究者与访谈对象围绕研究问题进行深入交谈，以了解访谈对象内心深处的想法，探究他们的现实处境和行为动机。

本研究采取半结构式访谈方法收集资料，即以事先拟定的访谈提纲作为访谈根据，但在访谈中不固定访谈内容和访谈顺序，而是依据访谈对象的回答延伸谈话，让访谈对象充分表达自己的观点以及个人经历，以确保访谈资料的丰富性。访谈遵循“内容无新意，访谈即终止”的原则，当访谈者对访谈提纲中的问题的回答没有新的内容时，即认为访谈达到理论饱和。访谈选择以线上文字交流的方式进行，一方面由于受地理位置限制，受访者们在不同的省市，不便一一当面访谈，而线上访谈可以大大提高访谈效率，降低访谈难度；另一方面，采用文字交流的方式有利于笔者控制访谈进度和访谈方向，也能提高访谈客观性。

<sup>①</sup> Berelson B B .Content analysis in communication research[J].american political science association, 1952, 46(3):869.DOI:10.2307/1952290.

<sup>②</sup> 郑树明.传播研究方法与论文写作（2021）[M].北京：中国人民大学出版社，2021：106-107.

本研究通过在小红书平台通过私信邀约和发布笔记的方式招募访谈者，以肝移植家属的身份与受访者进行访谈，并提前告知受访者此次访谈的主题、访谈所需要的时间等相关事项，也会说明访谈内容会严格保密，仅供学术研究使用。

本研究以扩大样本差异为原则，在患病情况、成员类型、肝移植手术类型三方面扩大样本差异，以丰富样本代表性，访谈对象基本信息如表 1-1 所示。

表 1-1 受访者基本资料统计

| 用户代号 | 性别 | 与患者关系    | 年龄 | 疾病阶段   |
|------|----|----------|----|--------|
| A1   | 女  | 患者本人     | 26 | 正常出院   |
| A2   | 女  | 家属（患者女儿） | 28 | 死亡（术后） |
| A3   | 女  | 家属（患者妈妈） | 29 | 正常出院   |
| A4   | 女  | 家属（患者女儿） | 27 | 正常出院   |
| A5   | 女  | 家属（患者女儿） | 30 | 正常出院   |
| A6   | 女  | 家属（患者妻子） | 36 | 正常出院   |
| A7   | 女  | 患者女儿     | 37 | 正常出院   |

本研究针对受访者访谈的题目大纲主要包括：

①请简单介绍您或家属的病史，您与患者的关系以及年龄、性别。

②您使用小红书多久了，是否借助小红书或其他平台搜索肝移植相关信息？主要使用哪个平台，为什么？是否在小红书上找到了自己需要的信息？对这些信息从信息质量和有用性上进行打分，为什么？

③在小红书上主要搜索哪些肝移植信息，有哪些特定的信息需求？是否有印象深刻的笔记或病友？在肝移植手术前后，是否感到有压力，有哪些压力？和小红书上的病友交流对自身压力是否有缓解作用？

④是否在小红书上为其他病友解答问题或接受咨询？被问的最多的问题是什么？为他人提供支持的过程中有什么感受？是否在自己主页发布肝移植相关的笔记，发布或不发布笔记的原因是什么？

⑤是否有和现实生活中的亲朋好友聊过肝移植的事情？感受如何？

### 1.2.3 参与式观察

参与式观察就是研究者深入到所研究对象的生活背景中，在实际参与研究对象日

常社会生活的过程中所进行的直接的观察，从而深入研究对象的生活，更加全面地了解研究对象的行为和态度，以获取真实的研究材料。

本研究于 2023 年 4 月下旬至 2023 年 11 月下旬开展观察活动，以完全的参与者在小红书平台进行无结构观察，在观察期间正常参与小红书平台中肝移植群体的社会支持交换，通过参与肝移植话题，发布肝移植笔记，与其他病友在评论区以及私信中进行交流互动。在身份告知上，笔者以肝移植家属的身份进行观察，在与访谈对象进行访谈时则将研究目的和研究者的身份明确告知受访者。

## 第2章 结构性缺位：肝移植患者及家属社会支持体系的多维困境

社会支持是一种不可或缺的资源，社会支持的感知可用性被认为有助于改变对负面事件的评价，已被发现与不同患者群体的心理健康显著相关。<sup>①</sup>有研究表明，社会支持可以增加帕金森患者应对心理压力的能力。<sup>②</sup>社会支持有助于患者正常化他们的疾病体验，并可以减少疾病相关的压力和抑郁。<sup>③</sup>良好的社会支持不仅可以使肝移植家庭获得更多的信息及经济资源，还可以为肝移植患者及家属提供情感支持，提高肝移植患者自我管理的积极性。<sup>④</sup>在美国，社会支持情况是肝移植术前评估的重要组成部分。<sup>⑤</sup>

然而对于肝移植患者及家属，传统的线下社会支持难以满足他们全部的社会支持需求。郭利敏等人通过对170名在某医院完成肝移植手术的患者问卷调查发现，肝移植受者的社会支持处于较低水平。<sup>⑥</sup>反观虚拟社区，社交媒体和虚拟社区的发展让处于孤立无援的患者群体有了新的寻求社会支持的渠道，互联网的匿名性和弱连接不仅为肝移植患者和家属提供了倾诉空间，而且还成为他们寻找病友和归属感的“避风港”。有受访者表示：

“小红书上更能去分享自己的真实情绪和经历”（A2）

通过对肝移植患者和家属选择虚拟社区寻求社会支持进行全面的了解，并对其进行分析，发现肝移植患者和家属选择虚拟社区寻求社会支持的动因可以分为外部因素

<sup>①</sup> Keating, D. M., & Rains, S. A. (2015). Health blogging and social support: A 3-year panel study. [J] *Health Communication*, 20(12), 1449–1457. doi:10.1080/10810730.2015.1033119

<sup>②</sup> Surin Chung, Eunjin (Anna) Kim & J. Brian Houston (2021) Perceived online social support for Parkinson's disease patients: The role of support type, uncertainty, contentment, and psychological quality of life, *Communication Quarterly*, 69:3, 259-279, DOI:10.1080/01463373.2021.1940232

<sup>③</sup> Ghorbani Saedian, R., Nagyova, I., Krokavcova, M., Skorvanek, M., Rosenberger, J., Gdovinova, Z., van Dijk, J. P. (2014). The role of social support in anxiety and depression among Parkinson's disease patients. *Disability and Rehabilitation*, 36(24), 2044–2049. doi:10.3109/09638288.2014.886727

<sup>④</sup> 王璐,卢芳燕,吕斐翠,等.肝移植受者自我管理行为研究进展[J].*护理研究*,2024,38(16):2895-2899.

<sup>⑤</sup> Ladin K, Marotta SA, Butt Z, Gordon EJ, Daniels N, Lavelle TA, Hanto DW. A mixed-methods approach to understanding variation in social support requirements and implications for access to transplantation in the United States[J].*Progress in Transplantation*,2019,29(4):344-353.

<sup>⑥</sup> 郭利敏,李乐之,卢彦芳,等.自我效能对肝移植受者社会支持与心理弹性间的中介效应[J].*中华护理教育*,2021,18(02):173-178.

和内部驱动因素两部分。

## 2.1 外部支持系统的结构性困境

就外部因素而言，肝移植患者及家属面临着经济、社会以及信息等多方压力，笔者通过访谈和参与式观察发现，目前肝移植患者及家属的社会处境并不乐观，该群体能从现实社会关系中获取的社会支持存在多方缺位的情况，具体可以表现为社会疾病认知缺失、公共医疗资源短缺且分布不均、现实亲友支持缺位三个方面。

### 2.1.1 认知传播困境：信息不对称与公众认知偏差的双重桎梏

我国肝移植手术自 20 世纪 70 年代首次开展以来已有近 50 年的发展时间，截至 2023 年底，我国肝移植手术已经进行了近 4 万例，数量位居全球第二，仅次于美国。<sup>①</sup>在手术难度、手术例数、手术方式、受者或移植物存活率几方面我国肝移植技术均达到国际领先或先进水平。然而在肝移植手术发展初期，我国存在大量使用死囚器官以弥补器官严重短缺的情况，这一做法饱受国内外社会批评和争议，甚至顶级期刊 *Lancet* 曾发表文章号召全世界抵制中国器官移植的研究成果，让公众对“器官移植”留下了负面印象以及对个人器官安危的担忧。而且器官移植的伦理问题本身就存在较大争议，加上又缺乏相关医疗知识的科普，大多数民众并不了解器官移植的流程及配型的要求，使得器官移植被污名化，进一步导致公众对肝移植产生认知偏差。

为了摆脱中国器官移植的污名化，我国于 2007 年颁布了《人体器官移植条例》，让器官移植进入了规范化、法制化的新时代。又于 2015 年宣布彻底停止使用死刑犯器官，公民捐献器官是器官移植手术中唯一合法来源。然而关于器官买卖和器官移植的争议和讨论甚嚣尘上，从未停止。器官移植被贴上“底层人民的噩梦”等标签，令器官移植被赋予了威胁个人生命安全的隐喻，也因此遭到许多人的抵制和道德批判。2020 年安徽蚌埠中院终审裁定了一起非法摘取尸体器官案，法院认定 4 名医生和 2 名器官获取组织联络员与 2017 至 2018 年间擅自非法摘取 11 名死者的肝脏和肾脏器官。<sup>②</sup>这场“器官假捐献”案再次挑战了公众对于器官捐献和器官移植的信任，微博

<sup>①</sup> 窦科峰, 张玄, 杨志鹏. 中国肝移植的发展与挑战[J]. 中华外科杂志, 2024, 62 (1): 1-5.

<sup>②</sup> 澎湃新闻. 怀远非法摘取器官案判决: 涉及 11 名死者, 4 医生被判毁尸罪. 腾讯新闻[EB] <https://news.qq.com/raian/a/20201125A0FXUM00>, 2020 年 11 月 25 日

话题“#死者肝肾被假捐献”阅读量高达 8273 万，热门评论反映出公众对于器官捐献和器官移植的认知缺失以及不信任。

“贩卖器官？”（点赞 8142）

“这样的事儿，不会仅此一例”（点赞 3287）

“一旦这样的获利出现，就会出现组织贩卖器官的活动，甚至故意切除病人器官，或为贩卖器官而故意杀人行为”（点赞 173）

肝移植患者及家属在小红书笔记的评论区也偶有对器官移植和器官买卖的讨论，反映出普通人对肝移植相关信息了解水平较低，对器官捐献和器官买卖存在疑虑的现状。

“（肝脏）是去黑市买吗？”

“想到缅北噶腰子那些就头皮发麻，一个器官上千万”

“意思是捐献者无偿捐，而被捐赠者却要巨额买？那这受益者是谁？”

“感觉医院是个中介，无成本赚钱”

社会的偏见和他人的不理解在一定程度上加深了肝移植患者和家属的病耻感，这使得肝移植患者及家属在与其他非肝移植群体的社会关系交流肝移植的经历时存在压力和疑虑，许多受访者都表示，他们不愿意在现实生活中表露真实病情，这种“病耻感”影响着他们向现实社会关系寻求支持，让他们无法从现实社会关系中寻求理解、鼓励和共鸣，从而转向虚拟社区寻求社会支持。

“我说实话我对身边的人没有聊过这些问题。也不是说怕别人知道，就是你说了吧别人好多疑问的感觉，就是别人听都没听过。你一说觉得好吓人，然后吧单纯靠自己说别人也是似懂非懂的样子……然后搞得别人感觉你好可怜那样，别人还想话题来安慰你。”（A3）

“各种原因导致很自卑……心里还是觉得自己和正常人不一样……不好意思让人知道我做过肝移植，因为他们不了解，如果刚认识的朋友可能听到都会害怕吧。”（A1）。

“我从来没跟亲人倾诉过，朋友的话，我这个年纪的同龄人遇到这种事情的太少

了，可以说没有，他们无法真正理解，所以没必要和他们说。”（A4）

此外，主流媒体对肝移植的报道议题单一，以及肝移植健康信息科普缺位，也让肝移植患者及其家属更加倾向于在虚拟社区中寻求健康信息。

目前国内主流媒体关于肝移植的报道热衷于描绘器官捐献者的个体故事，报道内容以时效性和故事性强的新闻为主，且带有明显的正能量色彩，<sup>①</sup>在歌颂捐献者伟大的同时呼吁公众参与器官捐献，而缺少对肝移植受者和家属的关注和视角，<sup>②</sup>更缺乏对肝移植的健康科普内容。《生命时报》作为国内主流健康媒体，在其公众号中以“肝移植”为关键词进行搜索仅有 16 篇文章（见表 2-1），其中有 8 篇介绍护肝科普知识，对肝移植手术一带而过；3 篇为肝癌相关科普，肝移植仅作为一种治疗手段被提及；3 篇专家专访，1 篇报道肝脏器官捐献者的感人故事，1 篇“器官移植 | 走向生命传递的赞歌”宣传片，无肝移植健康科普内容。

---

” 谢玉丽.报纸官方微博对器官移植的报道研究[D].重庆:重庆大学,2016.

” 刘蓉.新媒体语境下器官捐赠报道之困与破[J].新闻界,2017,(02):98-101.DOI:10.15897/j.cnki.cn51-1046/g2.2017.02.017.

表 2-1 《生命时报》公众号发表的肝移植相关文章统计

| 序号 | 标题                                      | 发表时间       |
|----|---|------------|
| 1  | 拳头大的巨块肝癌肿瘤缩小，新技术功不可没                    | 2024.11.18 |
| 2  | 人体唯一能再生的器官，是这样一步步罢工的                    | 2024.4.30  |
| 3  | 关注肝脏健康，请收下这份“肝”货                        | 2023.11.2  |
| 4  | 美国斯坦福大学亚裔肝脏中心执行主任苏启深：中国有能力消除乙肝          | 2023.7.26  |
| 5  | 肝为身体解毒，谁为它排毒                            | 2023.2.7   |
| 6  | 人一生中肝脏永远 3 岁！科学家解释它不老的秘密                | 2022.6.7   |
| 7  | 肝癌患者的治疗选择更多了                            | 2020.4.30  |
| 8  | 抗击肿瘤 扭转“肝”坤-中晚期肝癌有望获得长期生存               | 2020.4.10  |
| 9  | 9 种器官存在感低，没了它人体也能维持“生存”                 | 2019.9.28  |
| 10 | 如果血管开演“公路片”，你少不了这份防堵车指南                 | 2018.12.17 |
| 11 | 【生命悦读】结束了 45 年的生命旅程，他的器官让 5 个人重获新生      | 2018.9.5   |
| 12 | 器官移植 奏响生命传递的赞歌   献礼 2018 首届中国医师节公益宣传片首映 | 2018.8.19  |
| 13 | 凌锋：名为看病，实为看人，医生要守住三篇戒律                  | 2017.7.31  |
| 14 | 器官也有保质期！自查你的各个器官还剩多少年                   | 2017.6.14  |
| 15 | 身体居然也有保质期？送你一份器官“保鲜说明书”                 | 2016.8.20  |
| 16 | 北京佑安医院院长李宁教授专访   手术做得好，管理照样牛            | 2014.7.30  |

医院及器官移植和器官捐献组织的新媒体账号虽然是肝移植健康科普的主力军之一，但存在科普内容少、传播力和影响力不足、科普内容缺少人文关怀和缺乏针对性等问题。如由中国器官移植发展基金会运营的公众号“中国器官移植发展”，其发布的肝移植相关文章中阅读量最高的一篇文章标题为《178 所器官移植医疗机构名单公布》，阅读量仅有 3883 次；华西医院旗下的“四川大学华西医院肝移植中心”公众号定位为“发布学科前沿资讯、科普知识”，但截至 2024 年 11 月底，该公众号仅发布了 18 篇文章，其中无肝移植科普内容。因此患者及其家属迫切需要一个途径，

去了解肝移植相关的健康信息，小红书作为较为受欢迎的虚拟社区，因其匿名性、半开放、生活经验分享内容多等特点，成为了首选。

### 2.1.2 资源配置困境：医疗供给失衡与支持网络断裂的叠加效应

对于肝移植患者及家属而言，医疗资源配置不均衡的现状导致肝移植患者及家属群体面临着医疗资源的空间壁垒、健康信息知识壁垒双重困境。

医疗资源的空间壁垒主要源于具有肝移植手术资质的医院数量少且各地区分布不均衡。肝移植属于四级手术，对医院资质和医生资格有着严格的要求。据我国国家卫生健康委员会 2023 年 11 月公布的数据显示，目前我国能进行肝移植的医院仅有 117 家，而据卫健委公布的《2023 年我国卫生健康事业发展统计公报》统计，我国三级甲等医院的总数为 1795 家，具有肝移植执业资格的医院仅占其 6.5%，不足 1/10。加上我国长期存在的肝脏供体紧缺、供需不平衡的情况，肝移植医疗资源严重不足，难以满足肝移植患者的医疗需求。

尤其在偏远地区，因为医疗资源不足导致医生对肝移植的认知也有所缺失，特别是对于一些可以通过肝移植治愈的罕见病的认识有较大认识缺口，然而肝移植患者与家属最主要也是最重要的健康信息来源即为医生，医生认知的不到位不仅会导致肝移植患者和家属的信息需求得不到满足，甚至可能耽误病情，影响治疗。如一位受访者表示：“我们在青海某市生活嘛，一开始当地的医院误症为肝癌，但我坚持不相信要求上级会诊，结论是肝癌不确定，是布加综合症……我在青海某市医疗资源太匮乏了，当时我说换肝，很多医生都觉得我疯了，不可思议，劝我放弃。说肝病很费钱，而且病情复杂”

肝移植健康信息具有较高的专业壁垒以及相关科普的缺失形成了肝移植知识壁垒，导致肝移植患者及家属面临着专业术后护理的可及性断裂的情况。肝移植手术复杂、创伤大、恢复期长，而且肝移植术后容易出现并发症，并发症发生与否直接关系到手术成败，并发症不仅可能加重病情，严重者甚至导致患者死亡。<sup>①</sup>因此肝移植的

<sup>①</sup> 马瑶瑶,凌宾芳,吴尧.护理干预对老年肝移植术后并发症的影响[J].中国老年学杂志,2012,32(11):2416-2417.

术后护理十分关键，然而由于国内医护资源短缺，术后护理的重任多是由家属或护工承担，其健康素养与医护人员有着较大差距，进一步增加了肝移植患者及家属对肝移植相关健康信息需求。与此相比，在医疗资源相对充足的西班牙，术后护理的主要工作由医护人员承担，不仅减轻了肝移植患者家属的压力，而且医护人员的专业性更有利于患者治疗和康复：

“西班牙医院限制家属陪护时间……普通病房只有在 13~21 点可以探视，家属按时过去人就好，什么也不用准备”

在医疗资源短缺和分布不均衡的情况下，部分患者和家属会选择向虚拟社区中有着相似病情或患病经历的病友求助，以寻求有用的治疗经验和护理经验。

### 2.1.3 关系网络困境：亲友支持链条断裂与情感孤岛效应

肝移植患者不仅需要承受疾病和手术带来的身体上的痛苦，同时还要承担心理上的消极情绪，他们往往更渴望也更需他人的理解与关怀。Coby Annema 等人对 153 名肝移植患者进行长期跟踪调查发现，其中 23% 的肝移植患者存在焦虑情绪，29% 的肝移植患者存在抑郁情绪。<sup>①</sup>在访谈中亦有受访者表示：

“我经常情绪暴躁，可能是生病后心态不一样吧，他克<sup>②</sup>（他克莫司）副作用有很多问题，说抑郁症是器官移植术后最多的……（术后）有变得更敏感，有时候别人不经意的一句话我都觉得是我的错”（A1）。

肝移植患者家属同样面临着情绪问题。有研究发现，肝移植患者照顾者的焦虑、抑郁等负面心理发生率以及照顾负担明显高于正常人群。<sup>③</sup>肝移植患者的照顾者以家属为主，护工为辅，照顾患者时他们不仅要承受患者的负面情绪，在经济、信息、社会等多方压力也会催生负面情绪，他们同样也渴望他人对自己付出的认可以及理解、关心。

<sup>①</sup> Annema C, Drent G, Roodbol PF, Stewart RE, Metselaar HJ, van Hoek B, Porte RJ, Ranchor AV. Trajectories of Anxiety and Depression After Liver Transplantation as Related to Outcomes During 2-Year Follow-Up: A Prospective Cohort Study. *Psychosom Med*. 2018 Feb/Mar;80(2):174-183. doi: 10.1097/PSY.0000000000000539.

<sup>②</sup> 他克莫司，一种免疫抑制剂，肝移植患者术后需终身服用，且每日服药有着严格的时间限制。

<sup>③</sup> 顾义娟,左莹,卜宗慧,等.行为改变轮模式对肝移植照顾者迁移应激和照顾能力的影响[J].护理研究,2022,36(01):178-181.

现实生活中的亲友支持是肝移植患者与家属获取情感支持与陪伴支持最主要的来源，然而现实生活中肝移植患者及家属获得的亲友支持难以满足他们的社会支持需求。笔者通过访谈和参与式观察发现，现实生活亲友关照不足主要表现在以下三方面：

其一，肝移植家庭面临着较大的生活经济压力。肝移植患者在移植前后长时间内生理功能受到损害或缺失，不仅无法正常进行工作，部分患者甚至丧失自理能力，赚钱和照顾肝移植患者成为肝移植家庭不可忽视的矛盾之一，往往导致家庭整体经济收入降低，然而又需要支付高昂的医疗费用，而亲人朋友能提供的经济支持有限，经济供给不平衡导致客观支持不足。

“（肝移植）费用真不是普通家庭能承担的”

“身边人都会说我是花了大价钱买回来的，大家都很努力帮我……我就会觉得拖累了大家”（A1）

其二，在强关系网络维度，肝移植手术的稀有性与特殊性成为共情传播的阻碍，导致共情传播实效低下。肝移植手术的特殊性在于其并非常见病症的治疗手段，经历过或深入了解肝移植的人群占比极少。这使得在肝移植患者及家属关系网络中，鲜少有成员能够给基于共同经验对患者的处境产生深刻共情。缺乏共同经验基础的共情缺失，使得强关系网络中的成员难以真正理解该群体所承受的身心痛苦，进而无法提供切实有效的社会支持。现实生活中的亲人、朋友、同事等难以与肝移植患者或家属共情，难以满足肝移植患者和家属的全部情感支持需求。在访谈中部分受访者表示很少或从未和身边朋友、同事甚至亲人提及肝移植的事。

“我爸确诊之后，亲人都说我们要坚强，觉得如果我在他们面前都做不到坚定，那我爸妈也不会相信手术能成功，所以我从来没跟亲人倾诉过。朋友的话，我这个年纪的同龄人遇到这种事的太少了，可以说没有，他们无法真正理解，所以没必要和他们说。”（A4）

“我说实话我对身边的人没有聊过这些问题。也不是说怕别人知道，就是你说了吧别人好多疑问的感觉，就是别人听都没听过。你一说觉得好吓人，然后吧单纯靠自己说别人也是似懂非懂的样子……然后搞得别人感觉你好可怜那样，别人还想话题来

安慰你。”（A3）

其三，与肝移植患者及家属存在的较高的健康信息支持需求相比，现实社会关系也无法提供的足够的信息支持。赵洋洋等人对 16 例已经完成肝移植手术的患者访谈发现，肝移植患者不仅存在饮食、生活注意事项的日常生活知识需求，还存在用药指导、复诊、康复等医疗知识的需求。患者缺乏知晓疾病治疗相关信息如各种检查检验的目的和结果，增加了患者对疾病的不确定感，不利于病情恢复。<sup>①</sup>然而大多数人对肝移植健康信息存在认知盲区和专业壁垒，无法为肝移植患者及家属提供相关的专业知识。

肝移植患者及家属术前术后需要了解大量相关信息，这些信息不仅关系到术前手术的决策行为，还影响着术后治疗和护理情况，进而影响到患者的健康甚至生命安危。然而这些肝移植健康信息的繁杂性以及存在的专业壁垒，提高了肝移植患者及家属获取和理解肝移植健康信息的难度。

基于深度访谈与参与式观察的实证研究，深入揭示了肝移植患者及家属在现实场域所面临的社会支持系统存在着三重断裂。

从社会认知传播维度来看，肝移植存在着显著的污名化困境。在社会传播过程中，由于历史上我国肝移植手术发展初期存在使用死囚器官等饱受争议的情况，以及器官移植伦理问题本身的复杂性，加上相关医疗知识科普的长期不足，使得公众对肝移植相关知识存在严重误解。这种误解在大众传播与人际传播的交织作用下，逐渐演化为对肝移植患者群体的污名化认知。在大众传播层面，部分媒体对肝移植的报道往往聚焦于肝脏器官捐献者的感人事迹，缺少肝移植亲历者发声；在人际传播中，这种负面认知又在日常交流中不断扩散。这导致肝移植患者及家属在社会交往中极易遭受误解与排斥。由此产生的病耻感驱动肝移植患者陷入自我沉默，病耻感使得患者及家属在社会交往中对自身疾病产生强烈的羞耻感与负面自我认知。这种心理认知促使该群体主动采取自我保护策略，在传播行为上表现为主动选择减少甚至彻底切断与外界的社

<sup>①</sup> 赵洋洋,潘文彦,周子琳,等.肝移植受者支持性照护需求的质性研究[J].中华护理杂志,2023,58(22):2741-2746.

交联系，严重抑制该群体在社会网络中的情感表达，大地限制了其社会支持寻求行为，致使社会支持系统在疾病认知传播环节出现严重断裂。

在医疗资源配置方面，医疗资源分配不均的现状导致肝移植患者及家属在寻求医疗帮助时，往往面临着地域限制与专业资源不足的双重难题，难以获得及时、充足的医疗服务。医护资源短缺则导致该群体难以获得充足的专业护理，护理工作主要依靠患者家属或护工。但由于患者家属与护工群体普遍缺乏专业的医学知识背景与信息检索技能，肝移植患者难以得到专业且充足的术后护理，容易受到术后并发症的困扰，导致社会支持系统在医疗资源配置环节出现断裂。

社会关系网络中的情感支持断裂也是不容忽视的问题。肝移植患者及家属在经历疾病与治疗过程中，承受着巨大的身心压力，对情感支持有着强烈需求。然而在现实社会关系网络中，亲友由于缺乏对肝移植的深入了解，难以与患者及家属产生深度共情。例如，在患者术后康复期间，亲友可能因不了解康复注意事项及患者心理状态，无法给予恰当的情感关怀与实际帮助。这种情感支持的缺失，使得患者及家属在情感上极易产生孤立无援之感。长期处于这种情感困境中，不仅影响患者的康复进程，也对家属的心理健康造成负面影响。社会关系网络作为情感支持的重要来源，其情感支持功能的失效，使得社会支持系统在这一关键环节发生断裂。

综上所述，疾病认知传播的污名化困境、医疗资源配置的困境以及社会关系网络的情感支持断裂，构成了现实社会支持系统的结构性缺位。这种全方位的支持缺失，迫使肝移植患者及家属将目光转向虚拟社区，试图在虚拟空间中寻求替代性的社会支持。虚拟社区凭借其匿名性、弱连接性以及信息共享的便捷性等特点，为患者及家属提供了一个能够自由交流、获取信息以及获得情感支持的平台，一定程度上弥补了现实社会支持系统的不足。内部困境：共鸣需求与

## 2.2 内部驱动机制的关系性困境

### 2.2.1 情感共鸣的悖论：心理补偿需求与现实支持失效的张力

在情感支持体系里，共鸣与理解至关重要，而这背后蕴含着深刻的共情理论逻辑。

依据共情理论，共情是个体对他人情绪、情感状态的一种替代性体验，当个体感知到他人的处境时，会唤起心理与之相似的情绪反应。<sup>①</sup>虚拟社区内的病友及其家属共享相似的疾病经历和心理历程时，当一方讲述自身在治疗过程中的艰难时刻，如漫长的等待肝源时的焦虑、护理重病患者的身心疲惫等，另一方基于自身的相似遭遇，能够迅速在脑海中构建起对应的情境，进而产生共情。这种共情促使他们对彼此的艰难处境有着更为深刻的认知，相较于现实社会关系中个体经历的多样性与复杂性，在虚拟社区这个特定的场域下，病友间的相似经历所引发的共情更为强烈且直接。

这种基于共情产生的共鸣，在虚拟社区中发挥着独特且关键的作用。它能够为成员提供更具实效的安慰与鼓励，实现成员间的相互陪伴与支持。诸多受访者表明，他们更倾向于在小红书平台与病友交流，原因在于彼此经历相仿，极易产生共鸣，这种交流互动对缓解自身压力有一定的效果。

“肝移植家属在面对肝移植的时候，其实大家都挺难的，但是大家相互鼓励，让我觉得我对肝移植没有那么害怕了，就是没有那么恐惧这个事情……情感上，在小红书上找的人会更更有共鸣，更精准。”（A2）

“病友更能共情，因为都经历过，经历过才能理解这其中的不容易。”（A5）

“（小红书）这种氛围还挺好的，从不认识到相互了解和帮助，要知道遇到困难的时候陌生人的安慰很能提供情绪价值。”（A6）

“和小红书上的病友交流很大程度上缓解了我的压力，大家都是一样的情况，上小红书会有一种‘你不是一个人奋斗’的感觉。”（A4）

### 2.2.2 利他行为的异化：社交传播中的动机偏移与伦理困境

对于肝移植患者及家属而言，虚拟社区并非仅仅是获取社会支持的途径，同时也是他们为其他病友提供社会支持的重要平台。以小红书平台为例，平台中有关肝移植的笔记数量超过 6000 篇。众多病友积极通过发布笔记分享自身经历、治疗经验以及护理心得等内容，在评论区，病友们也热情地为他人答疑解惑。从共情理论的视角来

<sup>①</sup> 刘亚娟.数字时代的共情传播：概念、作用、影响因素及其发生机制[J].西南民族大学学报(人文社会科学版),2024,45(06):167-178.

看，病友们在分享自身经历时，内心深处是基于对其他病友可能面临相似困境的共情。他们深知疾病带来的痛苦与迷茫，期望借助自身经历，助力他人在治疗及康复过程中少遇阻碍。

“觉得大家同病相怜，能让（其他）患者少走弯路挺好的，”（A5）

“希望把自己知道的都告诉他们，能帮助到他们”（A3）

虚拟社区为肝移植患者及家属构建了一个既能寻求社会支持，又能实现病友间互助的空间。在现实生活中该群体常因不被理解而承受痛苦与压抑的情绪，而在小红书这样的虚拟社区中，他们能够尽情倾诉，进而获得理解、肯定与鼓励。当患者倾诉自身痛苦时，其他病友基于共情给予安慰和鼓励，这种互动形成了一个良性的情感循环。例如，一位家属在笔记中倾诉照顾患者的身心疲惫和诸多无奈，评论区的其他家属纷纷留言分享自己的应对经验，这种基于共情的利他行为让倾诉者感受到温暖与支持，也让整个虚拟社区充满人文关怀。

本章通过对访谈资料的系统梳理与深度剖析，从外部环境因素和内部心理因素两个角度回答了研究问题一，即深入探究肝移植患者及家属在小红书平台中积极开展社会支持活动的成因机制，该成因呈现出内外交织、相辅相成的复杂结构。

就外部因素而言，存在着三重困境交织而形成的现实社会支持系统的结构性缺位。其一是疾病认知传播的污名化和患者及家属的病耻感困境。在社会信息传播的大生态中，由于我国肝移植手术发展初期曾存在使用死囚器官等饱受争议的历史事件，加之器官移植伦理问题本身的高度复杂性，以及长期以来相关医疗知识科普在大众传播渠道中的显著不足，使得公众对肝移植疾病形成了诸多片面甚至错误的认知。在大众传播层面，部分媒体在报道肝移植相关事件时，往往过度聚焦于争议性话题，强化了公众对器官移植的负面刻板印象；在人际传播中，这种负面认知又在日常交流中不断扩散与固化。这一系列传播过程导致肝移植患者及家属在社会交往中极易遭受误解与排斥，进而在其心理层面滋生出强烈的病耻感。这种病耻感严重阻碍了他们在现实社会关系中寻求社会支持的行为，使得疾病认知传播这一关键环节在现实社会支持系统中出现断裂。

其二是医疗资源配置的困境。肝移植手术作为一项高难度、高风险且资源密集型的医疗服务，对医院的硬件设施、医生的专业技能以及医疗资源的整体储备都有着极为严苛的要求。然而我国医疗资源分布呈现出显著的不均衡态势，优质医疗资源高度集中于少数发达地区的大型医疗机构。在偏远地区或基层医疗单位，不仅缺乏开展肝移植手术的必要设备与技术条件，医生对肝移植相关知识和技术的掌握也极为有限。这使得肝移植患者及家属在寻求医疗帮助时，面临着地域限制与专业资源匮乏的双重难题，难以获得及时、充足且高质量的医疗服务。在此情形下，他们不得不更多地依赖自身有限的健康信息搜索与整合能力。但由于传统媒体和新媒体上肝移植相关健康信息较少，而且存在内容良莠不齐、重复性高的问题，导致该群体常常陷入信息困境，无法精准获取与自身病情相关的有效医疗信息，进一步加剧了医疗资源获取的难度，这使得医疗资源配置环节在现实社会支持系统中出现严重梗阻。

其三是社会关系网络的社会支持断裂，尤其是情感支持的断裂。肝移植患者及家属在经历疾病折磨与漫长治疗过程中，承受着巨大的身心压力，对来自社会关系网络的社会支持有着强烈且迫切的需求。然而在现实社会关系网络中，亲友由于缺乏对肝移植手术的深入了解，难以与患者及家属产生深度共情。例如，在患者术后康复阶段，亲友可能因不熟悉康复注意事项及患者复杂的心理状态，无法给予恰当的情感关怀与实际帮助。这种情感支持的缺失，使得患者及家属在情感上极易陷入孤立无援的境地。长期处于这种情感困境，不仅严重影响患者的康复进程，也对家属的心理健康造成极大负面影响。社会关系网络作为情感支持的重要来源，其情感支持功能的失效，使得社会关系网络的情感支持环节在现实社会支持系统中发生断裂。

上述三重困境相互交织，共同构成了现实社会支持系统的多维缺失状态。这种严峻的现实迫使肝移植患者及家属将寻求支持的目光转向虚拟社区。以小红书为典型代表的虚拟社区，凭借其匿名性，使患者及家属能够摆脱现实社会中的身份束缚与病耻感压力，自由地表达内心的痛苦与困惑；其弱连接性则打破了现实社会关系的局限性，让具有相同疾病经历但原本毫无关联的个体能够便捷地建立联系；信息共享的便捷性更是为患者及家属提供了一个海量信息汇聚的平台，他们能够迅速获取各类与肝移植

相关的信息，包括治疗经验、护理知识等。这些特性共同作用，为患者及家属构建了一个能够自由交流、高效获取信息以及获得情感支持的理想空间，在一定程度上有效弥补了现实社会支持系统的严重不足。

从内部因素来看，基于共情理论的共鸣心理机制和利他心理成为驱动肝移植患者及家属积极投身于小红书平台社会支持活动的核心动力。在虚拟社区中，基于相似遭遇和共同经验，肝移植患者及家属容易对病友产生强烈的共情，共情进一步引发情感共鸣，彼此能够提供更具针对性与实效性的安慰与鼓励，实现相互陪伴与支持。

同时，利他心理在这一过程中也发挥着重要作用。病友间的经历分享源自对其他病友可能面临相似困境的共情。他们深刻体会到疾病引发的痛苦与迷茫，期望借由自身经验分享，助力他人减少治疗及康复过程中的阻碍。访谈中，多位受访者明确表示，希望通过分享个人经历，为他人的治疗与康复提供有益参考。

在肝移植患者及家属于小红书平台开展社会支持活动的整个过程中，共情理论贯穿始终。无论是共鸣的产生，还是利他行为的展现，共情都作为内在驱动力，持续激发着个体的积极参与，促进了虚拟社区社会支持网络的不断建构与日益完善，为肝移植患者及家属在艰难的疾病抗争过程中提供了强大的精神支持与信息保障。

## 第3章 基于小红书平台的“肝移植”“社会支持”内容分析

在外部环境因素与内部心理因素的协同作用下，肩负着经济、社会、心理等多重压力且在现实场域中缺乏情感共鸣的肝移植患者及家属，将寻求社会支持的方向转向虚拟社区。本章节聚焦于小红书平台中肝移植患者及家属所展现出的社会支持交互行为。具体而言，研究范畴涵盖对该特定群体发布的小红书笔记及其评论区内容的深度剖析。通过运用内容分析法，对该群体内部社会支持的供给与需求状况及其子分类进行系统编码与量化分析，旨在归纳总结出该群体在小红书平台获取与供应社会支持的主要类型，并基于此深入探讨该群体于小红书平台开展社会支持行为所呈现出的基本特征，从传播学视角揭示虚拟社区环境下这一特殊群体社会支持行为的内在机制与外在表现规律。

### 3.1 虚拟社区社会支持的编码统计

#### 3.1.1 样本选取

经过前期观察，小红书属于结构扁平的虚拟社区，无板块划分、无精品笔记等特殊标签，用户可以在笔记中添加话题，但话题无管理者，一篇笔记可以同时添加多个话题。在搜索栏搜索关键词时可以按照“综合”、“最新”、“最多点赞”、“最多评论”和“最多收藏”进行筛选排序，笔记类型上可以选择“不限”、“图文”和“视频”。本研究选取小红书平台中具有代表性的笔记和评论进行内容分析，探究肝移植患者及家属在小红书的社会支持行为，而评论多的笔记具有讨论度高、传播广的特点，具有较强的代表性。

由于小红书平台反爬虫机制严格，很难获取某一关键词或话题下的全部笔记，因此以“肝移植”为关键词在小红书平台进行搜索，按照“评论最多的”排序方式选取前100篇笔记作为笔记区内容分析的样本，通过八爪鱼采集器爬取100篇笔记的标题、账号、内容，并进行内容分析。由于笔记评数量众多，为了方便后续研究，采用等距

抽样的方法，以 10 为抽样距离，抽取第 10、20、30……100 篇笔记下前十名一级评论以及二级评论，共获得 661 条评论作为评论区内容分析的样本。作为内容分析的本文资料，这些笔记和评论为本文所要研究的问题提供了充足且科学的资料。

### 3.1.2 编码方案

在对小红书平台肝移植相关笔记中社会支持信息新进编码的过程中，参考了既有研究中有关社会支持的编码设计方案。Bambina 在研究癌症论坛 SOL 中社会支持体系时，认为传统的网络社会支持体系的编码缺乏一致性，因此针对该论坛重新编制了一套编码方案。该编码方案将传统的社会支持研究的成果扩展到了互联网领域，<sup>①</sup>该编码方案在后续研究中被较多学者借鉴使用，是目前学界较为认可和成熟的编码方案。Bambina 将互联网中的社会支持分为情感支持、信息支持和陪伴支持三种类型，每个分类下又有若干子分类与之对应。<sup>②</sup>刘瑛等学者在针对肝病论坛“肝胆相照”的研究中，在 Bambina 的编码方案基础上，在情感支持中增加了“祝福/祝贺”子分类，进一步完善了 Bambina 的编码方案。孙少晶等学者在对百度贴吧“抑郁症吧”的社会支持类型的研究中，将社会支持从供给和需求两个角度分开统计，可以更直观的了解虚拟社区中社会支持的供需情况。

由于肝移植患者与学者 Bambina 研究的癌症患者都属于重大疾病群体，同时学者刘瑛研究乙肝患者群体是肝移植患者的潜在群体，肝移植群体与这两个群体具有一定的相似性，因此本研究的编码方案以学者 Bambina 和学者刘瑛等的编码方案作为社会支持类型的主要参考框架，同时综合孙少晶等学者的研究视角，制定了本研究初步的编码方案。（见表 3-1）

<sup>①</sup> 刘瑛,孙阳.弱势群体网络虚拟社区的社会支持研究——以乙肝论坛“肝胆相照”为例[J].新闻与传播研究,2011,18(02):76-88+111-112.

<sup>②</sup> Bambina A. Online social support: the interplay of social networks and computer-mediated communication. Youngstown, New York : Cambria Press, 2007: 302

表 3-1 编码方案

| 社会支持类别 | 社会支持子分类 |         |         |       |         |       |
|--------|---------|---------|---------|-------|---------|-------|
| 情感支持需求 | 表达消极情绪  | 讲述与记录   | 寻求共情    | 安慰、鼓励 | —       | —     |
| 信息支持需求 | 寻求建议    | 寻求指导    | 寻求切实援助  | —     | —       | —     |
| 情感支持供应 | 提供共鸣    | 提供安慰、鼓励 | 表示认可/肯定 | 表示同情  | 表示关心、担心 | 祝福、祝贺 |
| 信息支持供应 | 提供建议    | 提供参考    | 教授      | 经历分享  | —       | —     |
| 陪伴支持   | 闲聊      | 幽默、调侃   | 团体性     | —     | —       | —     |

笔者通过八爪鱼采集器软件，在小红书平台以“肝移植”为关键词随机抽取 120 篇笔记进行预编码，通过对预编码结果进行分析对编码方案做出如下修改：

### （1）删除“同情”子分类

对所抽取的 120 篇小红书笔记的分析结果显示，属于“同情”子分类的笔记数目为 0。小红书平台上的肝移植患者与家属都是受到肝病困扰的弱势群体，他们有着类似的疾病体验和遭遇，因此当有网友发布笔记描述自己的痛苦和困扰时，其他人多半都是表示共情和鼓励，几乎不会表示同情。所以根据预编码的结果，决定删除“同情”子分类。

### （2）删除“教授”子分类

“教授”通常与另一种支持信息——参考，同时出现，教授指的是为他人提供指导性 or 教育性的信息，<sup>①</sup>而参考指的是提供信息和帮助的资源，二者在概念上有所重叠，因此本研究中将教授合并至“参考”子分类。

### （3）增加“哀悼、悼念”子分类

虽然 2015 年~2021 年我国肝移植受者术后生存率稳步提升，其中尸体肝移植术后 1、3、5 年的累积生存率分别为 83.7%、74.5%和 68.9%，<sup>②</sup>但仍有患者走向死亡的结果

<sup>①</sup> 刘瑛,孙阳.弱势群体网络虚拟社区的社会支持研究——以乙肝论坛“肝胆相照”为例[J].新闻与传播研究,2011,18(02):76-88+111-112

<sup>②</sup> 窦科峰,张玄,杨志鹏.中国肝移植的发展与挑战[J].中华外科杂志,2024,62(1):1-5.

局，有些家属会在小红书上发布笔记纪念自己的亲人，亦会有病友留言安慰或悼念，并“在线陪伴”肝移植家属，减少其孤独感。因此笔者决定在编码方案中增加哀悼、悼念子分类。

#### (4) 增加“表达积极情绪”子分类

“表达积极情绪”即肝移植患者或家属通过表达和记录积极情绪或术后良好生活状态，自己主动散发正能量并对他人产生积极影响，增加他人对肝移植术后恢复的信心和希望，包括感恩和自我勉励。

在预编码中有 15 篇笔记符合“表达积极情绪”子分类，肝移植患者或家属在小红书笔记中分享术后良好的生活状态或为自己加油打气，不仅是对自我的一种支持，同时其积极的表达也给与其他病友和家属更多信心和期望。如“真的在越来越好呀”

#### (5) 增加“期待”子分类

肝移植术前等待肝源的时间和术后康复情况具有较大的不确定性，肝移植患者及家属在笔记中往往通过“好运来好运来好运来！”“希望赶快等到肝源”“希望妈妈以后越来越好”等话语表达对未来的美好期待，希望能够借此得到他人的祝福和情感支持。在预编码的 120 篇笔记中，有 8 篇笔记明确表达了对未来生活或医疗情况的期待，因此本研究决定在编码方案中增加“期待”子分类。

经过上述调整后，本研究关于小红书平台中肝移植患者和家属的社会支持情况具体的编码方案如表 3-2 所示：

表 3-2 调整后的编码方案

| 社会支持类别 | 社会支持子分类 | 概念界定                   | 举例                             |
|--------|---------|------------------------|--------------------------------|
| 情感支持需求 | 表达消极情绪  | 侧重负面情绪的纯粹陈述，如担忧、气愤、伤心等 | 真的很难很难呀，花了那么多钱介入手术又不成功……真的太难了。 |

续表 3-2 调整后的编码方案

|        |            |   |   |
|--------|------------|---|---|
| 情感支持需求 | 讲述与记录      | 尽可能客观、中立地讲述与记录家属或患者与肝移植相关的故事/经历/症状/状态               | 自2月11日年初二爸爸检查诊断为酒精肝导致肝硬化失代偿，伴随一系列低钾、低蛋白、腹水、尾部静脉曲张等症状。 |
|        | 寻求共情、安慰与鼓励 | 在宣泄负面情绪的同时表达了自己的悲伤、难过与无助，且明确提出“不知道怎么办”等类似的求助性话语     | 我们也不知道怎么办……明明昨天评估结果还是很好的……                            |
|        | 期待         | 表达对未来美好生活或顺利治疗的期盼                                   | 真心希望指标一直好，向天再借五十年，够了。                                 |
| 信息支持需求 | 寻求建议       | 根据个人经历或病症进行求助提问，询问他人的经验或感受，侧重点在“有没有人和我一样”“是什么”“为什么” | 术后44天了……肾功肌酐一直比较高，到底什么原因呀？                            |
|        | 寻求指导       | 根据个人经历或病症求助提问，寻求他人的建议以指导自己的行为，侧重于“怎么做”              | 有没有相似情况的病友，怎么治疗的？                                     |
|        | 寻求切实援助     | 特指对现实生活中资源或服务的寻求，或针对某个具体地方的疑问                       | 想多了解下浙一浙二和山东的手术费用                                     |
| 情感支持供应 | 提供共鸣       | 对病友遭遇的境况表示理解或表露自己具有类似的经历                            | 我也是这样，做了肝移植术后的人脾气暴躁，爱发火而且人特别小气。                       |
|        | 提供安慰、鼓励    | 通过个人经历或积极言语安慰或鼓励他人，为他人带来信心或希望                       | 会顺利的，加油！  |
|        | 表示认可、肯定    | 认同他人的行为，对其付出表示肯定                                    | 抱抱，但没有最优解的，不要美化那条没走过的路，你尽力了。                          |

续表 3-2 调整后的编码方案

|            |         |  |   |
|------------|---------|--|---|
|            | 表示关心、担心 | 表达关心和担忧  | 你爸爸现在怎么样了？  |
|            | 祝福、祝贺   | 祝福、祝贺他人  | 祝手术顺利，早日康复  |
|            | 表达积极情绪  | 通过记录正面情绪或分享术后良好现状，给予自我支持的同时感染他人，为他人带来正能量和希望，或表示感谢、感恩 | 在此，致敬捐献者！感恩捐献者家属！感谢各位医护人员工作者！                                     |
| 信息支持<br>供应 | 提供建议    | 提供建议或指导行为，具有可执行性                                     | 一定要B超、肝功、病毒量全面检查……病情和心情也有关系，一定要保持好心情，不要熬夜，肝不好饮食不要油腻。              |
|            | 提供参考    | 提供有助于解决当下情境问题的详细信息、事实、新闻或资源                          | 肝移植术后复发转移的预防方案  |
|            | 经历分享    | 分享个人关于肝移植的亲身经历，以及术后复查的检查结果                           | 5月21日开始转氨酶升高发生肝功波动没太当回事，5月28日肝酶继续升高，医生说发生了急排，加药了，到5月31日肝酶到980最高峰。 |
| 陪伴支持       | 闲聊      | 与肝移植无关的信息，内容常常可以直接引起社交对话                             | 两个月没洗澡了，昨天好好洗了澡……舒服！  |
|            | 幽默、调侃   | 以幽默的方式解读自己或他人的遭遇，或调侃他人，但这种调侃是善意或态度中立的                | 老倒霉蛋属性再次上线  |
|            | 团体性     | 寻求或被邀请加入某团体  | 能不能拉我进下群，谢谢！  |
|            | 哀悼、悼念   | 表达对离世亲人的悼念之情   | 我真的好想他，好想这一切都没有发生过。   |

在正式编码前，笔者还选取了另一位有编码经验的研究者进行编码培训，并用八爪鱼采集器以“肝移植”为关键词，在小红书平台随机爬取了 50 篇笔记的内容作为样本进行试编码，并完成两位编码员间的信度检测。本研究使用内容分析与数据挖掘平台 DivoMiner 进行内容分析，并使用 DivoMiner 平台自带的信度计算功能对两名编码员的信度进行计算。本次信度检验主要采用科恩卡帕系数（Cohen's Kappa）作为类目编码一致性的检测标准。本研究中科恩系数（CK）计算结果为 0.84，大于 0.8，可以认为具有较好的一致性，符合编码员间一致性检验标准。

### 3.1.3 编码结果概述

依据本研究的社会支持编码方案，笔者对小红书平台上肝移植患者及家属的社会支持情况进行了统计，具体结果如下：

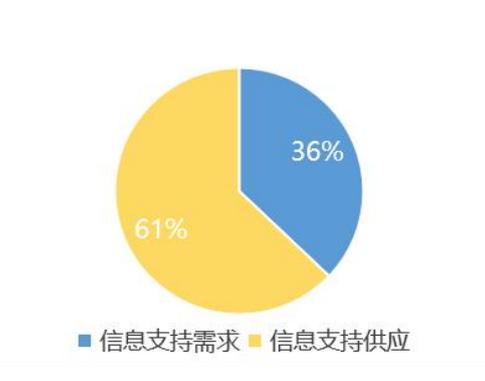


图3-1 笔记中信息支持供需占比

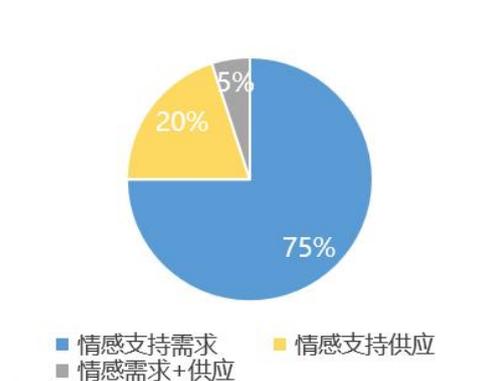


图3-2 笔记中情感支持供需占比

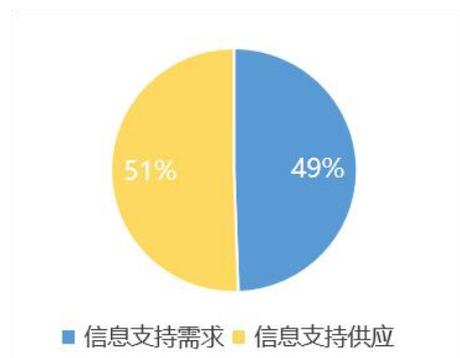


图3-3 评论中信息支持供需占比

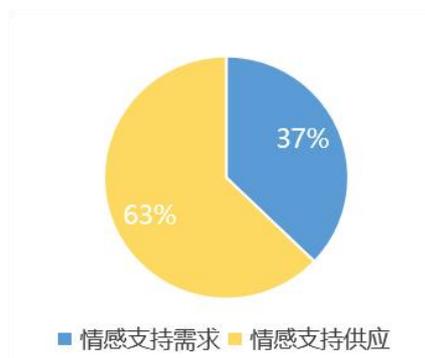


图3-4 评论中情感支持供需占比

#### （1）社会支持供需情况

图 3-1 至 3-4 表明，在 100 篇带有关键词“肝移植”的笔记中，表现出信息支持

需求的笔记共 36 篇，约占总数的 36%，表现出信息支持供应笔记共 61 篇，占总数的 61%；表现出情感支持需求笔记共 80 篇，占总数的 80%，表现出情感支持供应笔记共 25 篇，占总数 25%。一篇笔记中可能同时存在社会支持的需求与供给内容，比如“讲述与记录”和“祝福、祝贺”子分类同时存在，同时有些笔记中并未存在信息支持的内容，因此情感支持和信息支持供需总数之和并非 100。在 661 条评论样本中，表现出信息支持需求的评论共 323 条，约占总数的 49%，表现出信息支持供应的评论共 274 条，约占总数的 41%；表现出情感支持需求的评论共 84 条，约占总数的 13%，表现出情感支持供应的评论共 142 条，约占总数的 21%。

由此可见，肝移植患者及家属更倾向于通过发布笔记的方式寻求情感支持以及提供信息支持，通过评论的方式寻求信息支持。此外，结合参与式观察的结果，笔者发现小红书平台中肝移植患者及家属的社会支持交互主要体现为两种路径：一是用户通过发布笔记的方式寻求社会支持，而其他用户结合博主所表达的具体需求，围绕笔记内容展开讨论，并以评论的方式提供社会支持；二是用户通过发布笔记的方式提供社会支持，而其他用户根据自身情况在评论区提问以寻求社会支持。总体而言，在笔记样本中信息支持供应大于信息支持需求，情感支持供应小于情感支持供应；在评论样本中情感支持供应小于情感支持需求，信息支持供应与需求基本持平。

## (2) 社会支持类型情况

根据表 3-3 可知, 在肝移植患者及家属的热门笔记所反映社会支持中, 情感支持需求最多, 占比 80%, 其次是信息支持供应, 占比 61%, 再次是信息支持需求, 占比 36%, 陪伴支持占比最少, 仅有 7%。在情感支持需求中, “讲述与记录”的笔记数量最多, 共有 36 篇, 其次是“表达消极情绪”, 共有 20 篇笔记, 再次是“期待”, 共有 17 篇笔记, “寻求共情、安慰与鼓励”的笔记最少, 只有 7 篇笔记; 在信息支持供应中, “经历分享”笔记最多, 共 35 篇, 其次是“提供参考”, 有 18 篇笔记; “提供建议”最少, 仅有 8 篇笔记。在陪伴支持中, “哀悼、思念”的笔记最多, 共有 4 篇, 其次是“团体性”, 有 2 篇笔记, “闲聊”的笔记最少, 仅有 1 篇。

表 3-3 100 篇热门笔记的社会支持编码结果

| 社会支持类型 | 社会支持子分类    | 频数 | 总计 | 占比    |
|--------|------------|----|----|-------|
| 信息支持需求 | 寻求建议       | 21 | 36 | 36.0% |
|        | 寻求切实援助     | 9  |    |       |
|        | 寻求指导       | 6  |    |       |
| 情感支持需求 | 讲述与记录      | 36 | 80 | 80.0% |
|        | 表达消极情绪     | 20 |    |       |
|        | 期待         | 17 |    |       |
|        | 寻求共情、安慰与鼓励 | 7  |    |       |
| 信息支持供应 | 经历分享       | 35 | 61 | 61.0% |
|        | 提供参考       | 18 |    |       |
|        | 提供建议       | 8  |    |       |
| 情感支持供应 | 表达积极情绪     | 21 | 25 | 25.0% |
|        | 祝福、祝贺      | 3  |    |       |
|        | 提供共鸣       | 1  |    |       |
| 陪伴支持   | 哀悼、思念      | 4  | 7  | 7.0%  |
|        | 团体性        | 2  |    |       |
|        | 闲聊         | 1  |    |       |

据表 3-4 可知,在该群体热门笔记的评论区所反映的社会支持中,信息支持需求(48.87%)、信息支持供应(41.45%)和情感支持供应(21.48%)占比位列前三,陪伴支持占比最少,仅有 3.78%。包含信息支持需求的评论一共有 323 条,包含信息支持供应的评论共有 274 条,包含情感支持供应的评论共有 142 条,包含情感支持需求的评论共有 84 条,而包含陪伴支持的评论仅有 25 条。

表 3-4 热门笔记评论区的社会支持编码结果

| 社会支持类型 | 社会支持子分类    | 频数  | 总计  | 占比     |
|--------|------------|-----|-----|--------|
| 信息支持需求 | 寻求建议       | 134 | 323 | 48.87% |
|        | 寻求切实援助     | 34  |     |        |
|        | 寻求指导       | 21  |     |        |
| 情感支持需求 | 寻求共情、安慰与鼓励 | 30  | 84  | 12.71% |
|        | 表达消极情绪     | 27  |     |        |
|        | 讲述与记录      | 23  |     |        |
|        | 期待         | 4   |     |        |
| 信息支持供应 | 提供参考       | 129 | 274 | 41.45% |
|        | 经历分享       | 95  |     |        |
|        | 提供建议       | 50  |     |        |
| 情感支持供应 | 提供共鸣       | 40  | 142 | 21.48% |
|        | 祝福、祝贺      | 29  |     |        |
|        | 提供安慰、鼓励    | 28  |     |        |
|        | 表达积极情绪     | 20  |     |        |
|        | 表示关心、担心    | 14  |     |        |
|        | 表示认可、肯定    | 11  |     |        |
| 陪伴支持   | 闲聊         | 10  | 25  | 3.78%  |
|        | 团体性        | 10  |     |        |
|        | 哀悼、思念      | 4   |     |        |
|        | 幽默、调侃      | 1   |     |        |
| 无社会支持  |            | 55  | 55  | 8.32%  |

### (3) 疾病阶段统计

笔者对 100 篇笔记中肝移植患者的疾病阶段进行了统计,共分为五类,分别是:

①术前阶段,包括尚未选择是否进行肝移植手术的患者和已决定进行肝移植手术但还

在等待肝源的患者；②术后未出院（无并发症）阶段，即患者近期进行了肝移植手术，未达到出院条件，同时也没有发生并发症；③术后出现并发症阶段，即患者进行肝移植手术后出现了感染、胆道问题、精神问题等各类术后并发症，并正在进行治疗；④术后出院以及康复阶段，即患者进行肝移植手术或并发症治愈后，正常出院；⑤死亡阶段，包括未来得及进行肝移植手术和已经进行了肝移植手术两种情况。结果如表 3-5。

表 3-5 小红书热门笔记肝移植患者疾病阶段统计

| 疾病阶段统计          | 样本序号 |    |      |     |      |    |       |    |       |    | 总计（篇） | 占比  |
|-----------------|------|----|------|-----|------|----|-------|----|-------|----|-------|-----|
|                 | 5    | 8  | 9    | 10  | 15   | 24 | 30    | 31 | 33    | 36 |       |     |
| 术前              | 38   | 39 | 41   | 44  | 46   | 47 | 48    | 53 | 59    | 67 | 34    | 34% |
|                 | 70   | 71 | 76   | 79  | 80   | 81 | 82    | 85 | 88    | 89 |       |     |
|                 | 90   | 94 | 99   | 100 |      |    |       |    |       |    |       |     |
|                 |      |    |      |     |      |    |       |    |       |    |       |     |
| 术后未出院<br>(无并发症) | 22   | 25 | 28   | 45  | 49   | 51 | 57    | 58 | 86    | 95 | 10    | 10% |
| 术后出现并发症         | 21   | 26 | 29   | 34  | 37   | 43 | 54    | 66 | 72    | 77 | 10    | 10% |
| 术后出院以及<br>康复    | 4    | 7  | 11   | 12  | 13   | 14 | 18    | 19 | 23    | 27 | 36    | 36% |
|                 | 32   | 35 | 40   | 42  | 50   | 52 | 55    | 56 | 60    | 61 |       |     |
|                 | 62   | 63 | 64   | 65  | 68   | 73 | 75    | 78 | 83    | 87 |       |     |
|                 | 91   | 92 | 93   | 96  | 97   | 98 |       |    |       |    |       |     |
| 死亡<br>(术前+术后)   | 1 术前 |    | 2 术后 |     | 6 术后 |    | 17 术前 |    | 69 术后 |    | 5     | 5%  |

根据以上统计结果可知，处于“术后出院以及康复”阶段的患者最多，占比 36%；其次是处于“术前”阶段的患者，占比 34%；处于“术后未出院”和“术后出现并发症”的患者占比一样，都为 10%；占比最少的是处于“死亡”阶段的患者，仅有 5%。总体而言，家庭内肝移植患者处于“术后出院以及康复”阶段的患者和家属发布笔记的意愿最高，患者处于“死亡”阶段的肝移植家属发布笔记的意愿最低。

### 3.2 肝移植患者及家属在虚拟社区社会支持的主要类型

依据前文的内容分析结果，并结合访谈的资料，小红书平台内肝移植患者及家属

的社会支持有信息支持、情感支持、陪伴支持三种类型。

### 3.2.1 信息支持

信息支持从需求方面看，主要包括以下三方面：①寻求建议，即根据个人经历或病症进行求助提问，询问他人的经验或感受，侧重点在“有没有人和我一样”、“是什么”、“为什么”；②寻求指导，即根据个人经历或病症求助提问，寻求他人的建议以指导自己的行为，侧重于“怎么做”；③寻求切实援助，特指对现实生活中资源或服务的寻求，如寻求某种药物购买地址，或针对某个具体地方的疑问，如某地或某医院的医疗水平、手术经验等。

从信息支持供应方面看，主要包括以下三方面：①提供建议，即为他人提供建议或指导行为，具有可执行性，如分享肝移植术后护理注意事项等；②提供参考，即为他人提供有助于解决当下情境问题的详细信息、事实或新闻或资源，如解答肝移植手术的费用等；③经验分享，即分享个人关于肝移植的亲身经历，以及术后复查的检查结果。

信息支持是肝移植患者及家属在小红书平台中最典型的社会支持类型。在热门笔记（n=100）中，信息支持需求占比 36%，信息支持供应占比 61%；在评论区（n=661）中，信息支持需求占比 48%，信息支持供应占比 41%。

肝移植手术的抉择对于肝移植患者与家属而言是生死大事的选择，肝移植手术的决策不是简单的是否手术的问题，而是涉及到手术时机、肝源选择等许多方面，需要慎之又慎，手术前掌握越多肝移植相关信息越有利于患者和家属了解自身病情、做出正确决策。而在肝移植手术后，肝移植患者对术后护理、饮食、生活习惯等健康知识了解的越多，越有利于患者的自我管理，有研究表明，“肝移植患者自我管理行为可以减少并发症的发生，提高存活率，降低再入院率。”<sup>①</sup>

经过前期编码发现，小红书平台中肝移植患者及家属的信息支持行为在笔记和评论区中均有所体现，在笔记中信息供应行为多于需求行为，信息支持供应行为主要体现在“经验分享”类型的笔记中，患者或家属分享关于肝移植手术的经历，包括术前

<sup>①</sup> 陆晔峰.中国肝移植术后随访技术规范(2019版)[J].中华移植杂志(电子版),2019,13(4):278-280.

诊断、检查，肝源排队时间、手术经历、术后护理经历、并发症治疗经历等，如肝移植患者家属@加油在笔记“肝移植术后第13天，分享经历供参考”中介绍了自己父亲肝移植术前病史、诊疗经历和肝移植手术的医院等，并在评论区中为其他病友解答治疗费用等问题。在访谈中也有部分受访者曾发布笔记分享自身经历，他们都表示分享自身经历是因为希望自己的经历能为其他病友提供帮助。

“希望能让跟自己有同样经历的人，通过在小红书上查到信息，给自己一点指导，也希望能自己给他人一些帮助”（A2）

有受访者表示，看到他人分享的经历，不仅有助于提高个人的就医效率以及帮助就医决策，还会增强个人信心。

“有一个术后恢复的不错的（病友）……他的视频我基本都看了，我觉得会给我很大的信心，我爸爸也只会往好的方向发展”（A7）

“看到病友@大梦一场 家人两次移植的经历也给了我一点信心，根据病友们的分享，就觉得我爸爸遇到的也能挺过去，我当时一直记得@大梦一场 跟我说过‘我爸爸经历过奇迹’，我也希望我爸爸是奇迹”（A2）

笔者根据前期编码结果及访谈发现，小红书平台中肝移植患者及家属的信息支持需求主要表现为“寻求建议”，大多数访谈者表示被问到最多的问题就是医疗费用的问，在热门笔记的评论区中出现频率最高的问题也是费用问题，如肝源价格、肝移植手术总费用、医疗保险报销比例等。有的家庭因为费用低而选择跨省治疗或亲人捐献肝脏，甚至有许多家庭因无法凑齐费用放弃治疗。

“@空白：请问哪里的肝移植费用最便宜啊，我在深圳这边说要准备60万，我家目前还有几十万负债，实在拿不出那么多钱”

由此可见，肝移植患者及家属面临着较大的经济压力，医疗费用信息对于肝移植家庭的手术决策十分关键。

此外，还有一些因罕见病或特殊病因需要进行肝移植手术的病友以及出现严重并发症的病友，会在小红书平台中寻找病因相同或经历类似的群体“取经”。这类群体可以说是肝移植群体这个“特殊群体”中的“特殊群体”，互联网和虚拟社区的存在

使得他们有机会“抱团取暖”。

“我当时也是在小红书上看到，有些人是不是翻盘，也想过我爸是罕见病。后来确诊以后，也是通过小红书找到的研究这个病的医生，当时的病友群几乎都是通过小红书（加入）的”（A2）

### 3.2.2 情感支持

结合前文的内容分析以及访谈资料，肝移植患者及家属的情感支持也是其典型社会支持类型。然而肝移植患者及家属在笔记和评论区中的情感支持寻求行为有着较大差异，在笔记中情感支持需求中占比最高的子分类为“讲述与记录”，即尽可能客观、中立地讲述与记录家属或患者与肝移植相关的故事、经历、症状或状态，如“家人肝硬化晚期，有腹水、静脉曲张、脾大、贫血这些并发症”；占比第二的是“表达消极情绪”，即侧重负面情绪的纯粹陈述，如“真的是一点都不想再伺候了！感觉谁都欠他似的，脾气臭的要死！再熬几天，爱干嘛干嘛吧！”而在评论区中，占比最高的子分类为“寻求共情、安慰与鼓励”，其次是“表达消极情绪”。

#### （1）负面情绪的出口

肝移植患者及家属在重重压力之下，负面情绪积压，“（压力大到）想跟我妈一块死了”（A5），而小红书平台恰好为负面情绪提供了一个合适的“出口”，肝移植患者及家属不仅可以在此尽情宣泄忐忑不安、崩溃、担忧、绝望等负面情绪，缓解自身压力，而且还可以避免自己的负能量影响到现实的社会关系。

“因为我不想发的东西让我妈看到，所以特意申请了一个小号”（A2）

不少访谈者表示在小红书上浏览病友笔记或与病友交流能缓解自己的压力，还有受访者表示自己发布笔记也是一种情绪宣泄。

“我是看着别人的笔记和病友的交流缓解了我的压力”（A7）

“和病友交流很大程度上缓解了我的压力”（A4）

“发笔记对我来说意味着一种发泄，一种分享”（A2）

肝移植患者和家属通过发布笔记或在评论区交流的方式将内心积压的情绪宣泄出来，而其他的浏览者则成为倾听者，并且可以通过回复评论的方式给予理解与支持，

这已经成为该群体在小红书平台中最普遍的情感交换方式。

## (2) 寻求“同类”理解的空间

“共情指的是个体能够理解他人的独特经历，产生同情心理，并对此做出利他行为的能力。”<sup>①</sup>而具有相似疾病身份和体验的群体有着更强的共情基础，因此肝移植患者和家属间更容易产生理解与共鸣，愿意互相安慰与鼓励，小红书平台成为他们寻找同类、相互理解的空间。

首先，肝移植患者及家属之间的理解与共鸣在小红书笔记的评论区中十分常见。每当有人讲述自己的患病经历或痛苦体验时，其他病友往往会通过分享自身类似经历或感触以表示对他人所处困境的理解，从而形成情感共鸣。评论中经常会出现“我们也一样”、“是的，我当时也是”这一类描述。

其次，出于同类间的理解与共鸣，肝移植患者与家属也更倾向于相互安慰与鼓励，尤其在治疗遇到困难，如病情恶化、发生并发症时，有人通过发布笔记的方式寻求帮助，实际上是渴望获得理解与支持，鼓励他们坚持下去。如用户@奋斗的呆呆在笔记《肝移植后，这是什么情况》中描述其父亲目前面临的无意识状态，许多病友在评论区鼓励他，“别担心，一切都会好的”，还有病友分享自己家人类似情况并表示“要有信心，加油！”。

### 3.2.3 陪伴支持

陪伴支持是指能够让人感到自己属于某一群体，并且群体中其他人对自己的存在感到高兴，同时自己也是这一群体中的重要组成部分。相较于信息支持和情感支持，小红书平台中肝移植患者及家属的陪伴支持占比较少，且不同疾病阶段群体的陪伴支持表现差异明显。笔记归为“闲聊”子分类的作者，往往其家庭内肝移植患者处于较好的状态，一般处于术后正常出院并且无并发症阶段；显而易见，归为“哀悼、思念”子分类的笔记作者家庭内的肝移植患者处于死亡状态。

亲人离世后对于家属而言，不仅哀伤和思念之情会在相当长的时间内延续，还会产生孤独感。笔者在观察中发现，有些肝移植家属会在亲人离世后会删除一切肝移植

<sup>①</sup> 吴飞.共情传播的理论基础与实践路径探索[J].新闻与传播研究,2019,26(05):59-76+127

相关的笔记甚至注销账号，也有家属会更加频繁地更新笔记，表达自己的哀痛之情和孤单感。其他病友在评论区的安慰不仅能为笔记作者提供安慰，有些病友会分享同样的经历并提供一种“在线陪伴”的感觉，降低笔记作者的孤独感。如用户@大梦一场在笔记“独生子女失去至亲，痛苦只有自己承受”中，记录了自己父亲去世后的思念之情以及无力感和孤独感，许多病友在评论区安慰她，“节哀，一路走来看在眼里，真的很不容易”，也有不少病友分享自己类似经历，“同独生子女，相同感受，互相拥抱”。

陪伴支持中子分类中的“团体性”主要体现在寻求加入交流群，在评论区中会出现“有人有群吗？”、“求拉入群”等内容。小红书平台中有“发现群聊”的功能模块，用户既可以自己创建聊天群，也可以在群聊广场通过关键词搜索他人建立的群并申请加入，满足了更习惯群内沟通群体的需求。

### 3.3 小红书平台中肝移植患者及家属的社会支持情况及特征

#### 3.3.1 信息支持的结构性失衡：供需矛盾与内容同质化

在小红书平台肝移植患者及家属的社会支持体系中，信息支持是最主要的社会支持类型，这与先前学者王国华对百度贴吧“HIV吧”和刘瑛等学者对乙肝论坛“肝胆相照”的社会支持研究结果一致。

在选取的内容分析样本 661 条热门笔记的评论中，近一半（48.87%）的评论都聚焦于寻求建议、指导或切实援助，患者及家属的关切点广泛，涵盖肝移植术前术后各个方面，形成高需求、低差异的传播模式。评论区问题大致分为两类：一类是热门问题如费用问题、医保报销、肝源等待时间、对医院的评价、肝移植术后存活率等，如“请问您是某主任做的手术吗？明天去看他的号，您有啥可以指导的吗”，“如果去几个医院排肝源，是不是几个医院都要交预付金？”，“请问哪种肝源最好，移植的时候会知道肝源的质量吗”，“肝移植存活率高吗？能活几年？真害怕人财两空啊”。另一类是针对具体病情寻求治疗或护理经验，此类问题数量显著少于热门问题，如“我奶奶也是但是她还有糖尿病，请问你妈妈平时吃的啥补蛋白呀，好像不能吃动物蛋白”、

“现在每周需要打乙肝免疫球蛋白吗？”，“你们吃的什么利尿药？”。经观察发现，众多肝移植患者或家属除了在评论区中寻求一般性问题支持外，常通过私信与病情相似或经验丰富的病友进行深度信息交换，体现对精准化、个性化信息的隐性需求。访谈结果也证实了这一点。

“我更喜欢用私信和其他病友交流，因为想问的更多更详细，觉得私信比较好，更能对接”（A2）

根据对小红书热门笔记内容分析，61%的笔记提供了信息支持，显著高于笔记中寻求信息支持的占比（36%），在评论区中，大多数病友的问题都会得到其他病友的解答。访谈中受访者对小红书平台中的肝移植信息从有用性及信息质量两方面打分，结果如表 3-6 所示。

表 3-6 受访者对小红书平台中搜索到的肝移植信息打分统计

| 用户代号 | 打分（满分 10 分） | 扣分原因                                   |
|------|-------------|--|
| A1   | 8           | 肝移植患者的分享有点少                            |
| A2   | 6           | 有些想要的信息找不到                             |
| A3   | 未打分         | 平时主要在微信群中交流，没有用小红书搜索肝移植信息，靠主页推荐肝移植相关内容 |
| A4   | 9           | 基本上对于病人家属来说够用了                         |
| A5   | 7           | 有些内容不知所措                               |
| A6   | 7           | 还是觉得信息量不够多                             |
| A7   | 8           | 信息太多，可能要一条条看，不是每一条笔记都是我（需）要的信息         |

受访者信息评价平均分为 7.5 分，表明小红书平台的肝移植信息基本能满足肝移植患者及家属的信息支持需求，但存在两方面问题：

第一，缺乏肝移植患者视角的经验分享。一方面，肝移植患者由于身体客观原因限制，在肝移植术前以及术后初期，因身体虚弱、自理能力受限，无暇分享经验；另一方面，肝移植患者术后容易出现焦虑、抑郁等心理问题，病耻感加剧，降低了他们与他人交流的欲望，选择在小红书“沉默围观”。小红书平台中主动分享自身经历的患者多为术后恢复良好、回归正常生活的肝移植患者，他们乐于以自身良好的态给予他人信心。

第二，信息内容同质化严重。一方面，肝移植患者及家属在小红书平台发布的信息多集中于自身经历、医疗费用、就诊医院及就诊流程，关于这些问题的分享十分常见，对于信息寻求者而言不仅会浪费个人时间，而且增加了寻找特定信息的难度。另一方面，罕见病导致肝移植、肝移植术后并发症等特殊问题的信息匮乏，此类患者占比较少，信息需求者远超信息供应者，且他们往往病情复杂、紧急，患者家属也无暇顾及与他人分享经验。

“我爸爸术后其实遇到了问题的，但我没搜到别人有同样的问题”（A7）

“有想过把自己的经历整理成笔记发出来，但平时工作忙，所以很少很少更新笔记”（A6）

研究表明，小红书平台上肝移植患者及家属的信息支持存在以下特点：一是信息传播生态以需求为导向，信息支持需求占比高达 48.87%，将近二分之一，该群体关切的热门问题较为集中，形成高需求、低差异的传播模式。同时该群体还有着更精准化和个性化信息支持需求，这类群体往往选择通过私密通道如私信等方式进行深入沟通，私信成为弥补公共讨论不足的替代性信息渠道，但也削弱了社区信息共享的系统性。二是内容生产视角存在局限性，一方面幸存者偏差主导着信息供应，术后康复者成为主要分享者，而重症患者因生理或心理原因选择沉默围观，导致患者经验断层。而且还存在同质化信息泛滥的问题，高频主题如手术费用、就诊流程等重复率高，而罕见病、严重并发症等长尾需求信息稀缺。

### 3.3.2 情感支持的隐匿性缺口：高压情境下的情感劳动缺失

根据前文内容分析的结果，热门笔记样本中 80% 的笔记表现出情感支持需求，而评论区情感支持供应占比仅为 21.48%，供需严重失衡。肝移植患者及家属在与疾病和死神的长期抗争中承受着巨大的压力，极度渴望安慰与鼓励。但多数情况下，他们往往自顾不暇，能为他人提供情感支持的个体占少数，造成情感支持需求远大于情感支持供应的情况。

结合观察结果以及访谈资料发现，在肝移植患者及家属观念中，情感支持的重要性低于信息支持。究其原因主要有三方面：其一，在肝移植手术前后这一关键时期，

患者往往面临病情紧急、决策时间极为紧迫、手续繁多等棘手情况，在这种高压环境下肝移植患者及家属不得不优先保持理性，将全部精力集中于做出关乎生命的重要决策之上，情绪情感方面的问题被暂时忽视或搁置。其二，尽管在小红书这一平台中的肝移植患者和家属因有着相似的经历，极易产生强烈的情感共鸣，然而也正因为他们深切了解彼此所深陷的困境，出于同理心，他们更倾向于默默承受自身痛苦，不愿轻易打扰他人，以免给他人增添额外的心理负担。其三，疾病所带来的生理与心理上的双重痛苦，是情感支持需求产生的根源所在。在该群体看来，只有成功治愈疾病，彻底摆脱疾病的困扰，才能从根本上消除负面情绪，解决情感上的问题。所以相较于情感支持，他们更为看中能够助力疾病治疗的信息支持。

“感觉大家焦虑到没时间考虑自己的心情”（A4）

“没有主动向他人寻求过安慰或鼓励，怕打扰别人”（A2）

“和其他病友聊天并没有缓解我的压力，别人劝不了我。（妈妈）情况好转后压力才缓解了一些”（A5）

根据统计分析，小红书平台中 80%的肝移植相关笔记隐含情感支持需求，但仅有 21.48%的评论提供了情感支持，情感支持供需严重失衡，形成情感支持赤字。该群体在小红书平台的社会支持还呈现出情感支持优先级低于信息支持的特点，根源在于理性决策主导与羞于求助的情绪抑制。小红书平台中的肝移植患者及家属因共情困境，主动抑制情感表达导致情感支持断裂。而且疾病治愈被该群体视为情感问题的终极解法，掩盖了短期情绪支持供应的必要性。

### 3.3.3 疾病历程中的角色分化：用户生命周期的支持行为变迁

本研究将小红书平台中的肝移植患者及家属按照病程分成五个阶段，分别是肝移植术前阶段、肝移植术后未出院且无并发症阶段、术后出现并发症阶段、术后出院并康复阶段以及死亡状态。不同阶段的肝移植患者及家属在小红书平台中的社会支持行为有着明显的差异。

在肝移植术前阶段，肝移植患者及家属信息支持需求强烈，常主动发布笔记咨询相似情况或寻求就医指导。例如用户@D 在他发布的“肝移植询问贴”笔记中，提出

术后生存期、排异反应、术后在 ICU 的时间以及肝移植大概的费用 4 个问题，希望病友们在评论区分享自己的经历作为参考。

在术后未出院且无并发症阶段，相较于术前，这个阶段的肝移植患者及家属的心理压力因手术的成功有所缓解，许多人在此阶段分享自身成功经历，抒发喜悦和期待之情，如用户@关机 重启，在标题为“慢慢回忆”的笔记中，记录了自己肝移植第六天的感受，“现在觉得日子没有那么难熬了，在当时觉得活比死难多了……过来了，一切都好起来了……我与旧事归于尽，来年依旧迎花开”。

处于术后并发症阶段的肝移植患者和家属，情绪随着病情的转折出现较大波动，新出现的并发症进一步增加了他们的信息支持需求，此阶段对社会支持的需求最为迫切。用户@Angel1992sadanie 在其笔记“妈妈肝移植术后 480 天了”中记录了其母亲当下意识模糊的状态与术后出现的感染、贫血并发症，并寻求病友切实援助，“……偌大的红薯圈，能不能帮忙告诉我一下，上海有那个医院医疗手段不错，又可以带呼吸机进高压氧舱的”。

处于术后出院以及康复阶段的肝移植患者及家属，成为小红书平台中提供社会支持的主要力量。他们本人或家属成功接受肝移植手术并恢复健康，达到出院标准，可以说是战胜了死神。他们术前受益于虚拟社区病友支持，因而分享意愿高涨，期望自己的经历也能帮助到其他病友。如访谈对象 A4 介绍她印象最深刻的病友：

“我姐找到个小红书的病友，跟她电话聊了两个小时，讲了很多，后来我也打过两个小时的电话（帮助别人）。我们当时也很犹豫，我爸和我妈都不太想手术，当时看了他们的笔记，我才决定一定要手术的，说服了我爸妈，有明显感觉到网友们的力量，在当时，是很明显的坚定了我们的信心的……我爸手术之后也有很多病友加我，咨询问题，我也打过两个小时的电话……我姐姐在她的小红书账号发了笔记分享我们的经历”

在 100 篇热门笔记中，“哀悼、思念”子分类的陪伴支持笔记有 4 篇，标题分别为：

《66 岁肝移植第 25 天：与世长辞》

《肝移植终究还是没这命做》

《肝移植赌输了，人财两空了》

《讣告》

小红书平台中的肝移植患者及家属的社会支持行为呈现出病程驱动的角色转换特点。处于术前阶段和术后出现并发症阶段的肝移植患者及家属是信息支持需求索取的主导者，因生存焦虑驱动高频信息咨询行为；术后康复阶段和术后未出院且无并发症阶段的肝移植患者及家属是信息支持的主要供给者，通过叙事重建完成自我疗愈与意义赋予。而处于死亡阶段的肝移植家属是陪伴支持的主要需求者，他们的“数字悼念”与“账号消失”两极状态反映了线上身份与创伤记忆的复杂关系。

本章运用内容分析法，深入剖析小红书平台中肝移植患者及家属发布排名前 100 名的热门笔记以及评论区的 661 条评论。研究结果清晰表明，小红书平台肝移植话题存在信息支持、情感支持与陪伴支持三种社会支持类型，并呈现出工具化传播主导、情感隐性和角色流动性三大特征。

在信息支持方面，肝移植患者及家属对肝移植健康知识、治疗方案、术后护理等信息的需求极为旺盛。小红书平台内虽然提供了大量的信息，涵盖从肝移植手术术前准备到术后护理心得等多个方面，但仔细分析发现，部分信息存在供应不足的问题，例如严重的术后并发症的治疗方案、特殊护理需求等。

在情感支持层面，通过对评论和笔记的情感倾向分析可知，肝移植患者及家属在面对肝移植这一重大手术时，内心承受着巨大的压力，渴望得到他人的理解、鼓励与安慰。然而，目前小红书平台中实际给予的情感支持存在较大缺口，许多患者发布的倾诉帖下，评论数量有限，且部分评论只是简单的鼓励话语，未能深入共情。

进一步探究发现，不同疾病阶段的社会支持行为存在显著差异。研究将肝移植患者的病程划分为五个阶段，分别为术前准备阶段、术后未出院且无并发症阶段、术后并发症阶段、术后正常出院康复阶段以及患者死亡阶段。其中，术前患者及其家属由于对未知手术充满恐惧和担忧，迫切需要了解手术风险、成功案例等信息；术后并发症阶段，患者身体不适，家属精神高度紧张，此时他们同样是信息与情感支持的主要

需求者。而术后未出院且无并发症以及术后正常出院康复阶段的患者及其家属，在自身状况逐渐稳定后，基于自身经历，更愿意向其他处于困境中的患者分享经验，成为信息与情感支持的主要提供者。陪伴支持行为则主要发生在术后正常出院康复及患者死亡阶段，康复阶段患者需要有人陪伴进行康复训练、参与社交活动，帮助其重新融入社会；在患者死亡阶段，家属需要他人的陪伴度过悲痛时期，给予心理上的慰藉。

## 第 4 章 结论与讨论

在以生活方式分享与情感记录为核心功能的小红书平台这一典型虚拟社区中，汇聚着大量具有相似疾病体验与疾病身份的肝移植患者及家属用户。该群体通过高频次的内容生产与互动行为，构建了以健康信息交换、情感慰藉与身份认同为核心特征的在线支持网络。数据显示，小红书平台“#肝移植”话题累计阅读量达 1976 万次，相关笔记超 6000 篇。将笔记按“最多评论”排序后，排名前十的热门笔记评论量均突破 400 条，其中最高单条笔记评论数达 2.4 万条，点赞数超 4.8 万次，表明该群体在平台内具有显著的活跃度与社群凝聚力。

本研究基于社会支持理论框架，结合虚拟社区研究中的在线健康社区研究，通过深度访谈（N=7）、参与式观察与内容分析（样本量：100 篇热门笔记及 661 条评论），系统探讨肝移植患者及家属在小红书平台的社会支持行为，深入考察其开展社会支持活动的内在与外在动因，剖析其社会支持行为的类型、特征，以及不同疾病阶段社会支持行为的差异。

### 4.1 主要研究发现

在健康传播的语境下，慢性病患者的社交媒体使用行为往往折射出技术赋权与情感代偿的双重逻辑。<sup>①</sup>本研究聚焦肝移植患者及家属群体，基于社会支持理论与在线健康社区（OHC）研究范式，发现该群体在现实医疗场域中遭遇了包括污名化压力、专业信息壁垒与情感共鸣缺失在内的社会支持赤字，驱动其向小红书平台进行媒介化迁徙。这种迁徙行为不仅重构了传统医患关系中的社会支持获取路径，更催生出具有平台特性的新型社会支持交换模式。

---

<sup>①</sup> GREEN, BRIAN M et al. “Come for Information, Stay for Support: Harnessing the Power of Online Health Communities for Social Connectedness during the COVID-19 Pandemic.” *International journal of environmental research and public health* vol. 18,23 12743. 3 Dec. 2021, doi:10.3390/ijerph182312743

#### 4.1.1 社会支持行为的驱动机制：结构性压力与关系需求的双重逻辑

通过对肝移植患者及家属的访谈资料梳理及分析，本研究揭示出该群体在小红书平台进行社会支持寻求与供应活动的动因呈现内外交织的复杂结构。

##### （1）外部环境约束

在社会认知层面，社会污名化与认知隔阂约束了肝移植患者及家属的社会支持寻求行为。社会对肝移植议题认知的匮乏致使肝移植患者及家属在向现实社会关系寻求支持时面临诸多阻碍。公众对肝移植相关知识的误解与偏见，增加了该群体的病耻感，抑制了其在现实社交中主动寻求支持的行为。

在医疗资源层面，公共医疗资源紧张的现实情况极大压缩了医患沟通时间，导致肝移植患者及家属难以从医护人员处获取全面的健康信息。并且，由于我国医疗资源空间分布不均，部分偏远地区的医护人员专业知识储备有限，面对罕见病等特殊情况时易出现误诊问题，无法为患者及家属提供准确的信息支持。

在亲友支持层面，强链接关系的支持断裂促使疾病群体依赖虚拟社区的弱连接资源。现实亲友因经济压力、缺乏共同经验及健康知识壁垒，难以提供有效社会支持，使得肝移植患者及家属从现实亲友处获得的关照不足，难以满足其对社会支持的需求。

##### （2）内部共情驱动

从内部因素来看，基于共情理论的共鸣心理机制和利他心理，成为驱动肝移植患者及家属积极投身于小红书平台社会支持活动的核心动力。

在共鸣需求与身份认同方面，小红书平台中的肝移植患者及家属基于共同疾病经验的情感共振形成认知共情，并通过叙事赋权强化群体内部支持的可接受性。

另一方面，在共情的利他心理的驱动下，由病友相似经历引起的共情以及在利他心理促使下，该群体积极利用自身经历与掌握的健康信息为其他病友提供社会支持，期望助力他人治疗与康复过程中少走弯路。这种利他行为不仅为其他病友提供了社会支持，也能强化自身在虚拟社区中的身份认同与价值感。

#### 4.1.2 社会支持的类型与特征

通过内容分析发现，肝移植患者及家属在小红书平台的社会支持主要分为信息支持、情感支持与陪伴支持三类。其中，信息支持占据主导地位，情感支持次之，陪伴支持相对较少。

在信息支持需求方面，“寻求建议”子分类占比最高。结合观察与访谈资料，患者与家属群体咨询最多的问题集中在治疗费用与肝源费用。在信息支持供应中，“经验分享”子分类占比最高，主要表现为肝移植患者或家属总结自身就医与护理经历，为他人提供参考。

研究还发现，该群体在小红书社区的社会支持行为呈现出工具化传播主导、情感隐性化和角色流动性三大特征。

其一，在社会支持供给维度，用户通过疾病叙事实现从受助者到知识生产者的角色转换，形成以病患经验为主导的替代性知识体系。

其二，该群体情感支持需求存在较大缺口，许多患者发布的倾诉帖下，评论数量有限，且部分评论只是简单的鼓励话语，未能深入共情。由于理性决策主导该群体将情感支持置于信息支持之后，病友间同病相怜却无力相助的共情困境同样会抑制个体的情感表达，造成情感支持缺失。

其三，小红书平台中肝移植患者或家属的社会支持需求者和供给者身份随疾病阶段而变化。处于不同疾病阶段的肝移植患者及家属，其社会支持行为存在显著差异。术前阶段以及术后并发症阶段的患者及家属，是信息支持和情感支持的主要寻求者。而术后未出院但无并发症阶段以及术后正常出院及康复阶段的患者及家属，成为主要的信息支持和情感支持供给者。陪伴支持行为多发生在术后正常出院及康复阶段以及患者死亡阶段。这种随疾病阶段变化的社会支持行为模式，符合患者及家属在不同时期的实际需求与心理状态。

以上研究结果一方面证实了虚拟社区对传统医疗支持系统的功能补充效应，相较于专注于特定疾病的在线健康社区（例如“甜蜜家园”论坛），综合性虚拟社区在促进罕见疾病患者群体间相互发现与支持方面展现出更大的优势。另一方面，用户通过精

心策划的内容生产，在获得社会支持的同时完成病患身份的符号化重构。这种传播实践不仅拓展了健康传播的理论边界，也为优化器官移植患者的全周期健康管理提供了跨学科启示。

## 4.2 研究不足与未来展望

尽管笔者力求客观与研究，然而受限于人力与环境因素，本研究仍存在以下不足：

首先，在研究对象方面，受小红书平台用户构成影响，本研究中的受访者以及发布笔记的用户以女性为主，年龄普遍集中在 20-40 岁，个体差异性存在局限。且小红书平台中肝移植患者数量较少，可能导致样本代表性不足。

其次，在研究样本范围上，由于热门前十名的视频笔记中超过半数为外科医生科普内容，大多数肝移植患者及家属的视频笔记评论区互动较少，因此本研究仅选取图文形式的笔记作为样本，未将视频形式的笔记纳入考量。并且，受小红书反爬虫算法限制，难以获取全部肝移植相关笔记进行抽样，影响了研究的全面性。

笔者自觉文中部分问题分析得不够深入，希望未来有更多的研究者关注到肝移植患者及家属在虚拟社区中的社会支持行为，选取更多研究对象，采用如文本分析、叙事分析等多种研究方法，切换更多研究视角来弥补本研究的不足。

未来针对小红书平台中疾病群体社会支持的研究有待从以下几个方面改进：

第一，开展横向对比研究，如考察肝移植患者及家属在其他社交媒体或虚拟社区（如活跃度较高的微信群）的社会支持情况，以更全面了解该群体在不同虚拟环境中的支持模式差异

第二，未来研究可以进一步扩大样本范围，涵盖更多不同背景、地域的肝移植患者及家属，以提高研究的代表性和普适性。

第三，深入探究肝移植患者及家属在虚拟社区的社会支持机制、影响因素、用户满意度及影响因素、持续使用意愿及影响因素、用户的自我呈现与疾痛叙事等方面，丰富对该群体社会支持行为的理论认知

第四，引入多学科合作，如与医学、心理学等学科携手，共同探索肝移植患者及

家属在虚拟社区中的社会支持问题。一方面，通过跨学科的研究视角和方法，可以更全面地理解该群体的社会支持需求，以便为他们提供跟家精准和有效的社会服务；另一方面，临床医学等学科研究者不仅可以接触到更多肝移植患者及家属，而且更容易走进他们的内心世界，获取更为全面的研究资料。

## 结 语

“发现没？移植只是开始，术后才是最难的。刚开始我以为一移永逸，但后来发现并不是。作为家属我们真的都不容易。”一位受访者在访谈最后如此总结。作为一名肝移植家属，近两年的就医和陪护经历让我了解到重大疾病家庭面临的缺乏社会支持现状，也是我选定毕业论文研究方向的主要原因。

其一，贫乏的肝移植健康信息支持造成“一移永逸”的传播隔阂，患者与家属难以了解到所需要的健康信息，尤其是相同角色的经历分享，“一移永逸”的想法导致很多家庭轻视肝移植术后的自我管理和护理，影响术后恢复；其二，科普宣传与受众之间没有“对齐颗粒度”带来的传播障碍，主流媒体传播少，医院等机构的自媒体传播力差，如我曾在医院宣传栏里看到一本《肝移植康复手册》，但医院并没有主动向病人发放或介绍，我拍了几页发在小红书上，至今都还有人私信咨询哪里可以买。其三，情感上患者与家属各有各的苦衷，却无处诉苦，患者承受着常人难以想象的生理和心理双重痛苦，重大疾病患者的家属也往往背负着多方压力，积压的负面情绪难以在家庭内部完全消化，需要额外的情感支持。

虚拟社区的跨时空性和匿名性为全球各地的肝移植患者提供了有一定隐秘性的相聚“空间”，人们在这里咨询病情、分享个人经验、宣泄情感、寻找病友，一位访谈者说，“小红书让我感觉自己不是一个人在奋斗”。因此本研究聚焦于虚拟社区中肝移植患者的社会支持情况，以期能为更多重大疾病群体提供借鉴意义；也希望能有利于促进在线健康社区的进一步发展，为医患提供更便捷的互动空间；同时，本研究也丰富了健康传播学研究的案例。

研究发现，小红书平台的“肝移植”话题中广泛存在着社会支持，主要包括信息支持、情感支持和陪伴支持三类，而且不同疾病阶段的群体的社会支持行为有着明显差异。通过访谈还了解到肝移植患者和家属向虚拟社区寻求或供应社会支持的原因，主要包括社会认知缺失、医疗资源紧张以及亲友关照不足造成的外部因素，以及寻求

基于共同角色的情感共鸣和利他心理形成的内部因素两部分。

然而本研究还存在一些局限性，首先，仅调查了小红书平台中肝移植患者和家属的社会支持情况，缺乏与其他平台尤其是微信群的横向比较；其次，受限于患者用户较少的客观事实，本研究中获取的患者视角的样本较少，导致研究结果的普遍性不足。

## 参考文献

### 一、专著

- [1] 中国器官移植发展基金会.中国器官移植发展报告(2021)[M].北京:人民卫生出版社, 2023:7-26.
- [2] 郑树明.传播研究方法 with 论文写作 (2021) [M].北京:中国人民大学出版社, 2021: 106-107.
- [3] [美]帕特里夏·盖斯特-马丁.健康传播:个人文化与政治的综合视角(2004)[M].北京:北京大学出版社,2004:32-36.

### 二、期刊

- [1] 默沙东(中国)投资有限公司.默沙东诊疗手册大众版[EB/OL].(2023.10.10).<https://www.msmanuals.cn/home/immune-disorders/transplantation/liver-transplantation>.
- [2] 倪赤丹.社会支持理论:社会工作研究的新“范式”[J].广东工业大学学报(社会科学版),2013,13(03):58-65+93.
- [3] 郑树森.中国肝移植的发展之路[J].中华移植杂志(电子版),2019,13(04):259-261.
- [4] 沈中阳.中国肝移植的发展与创新[J].临床肝胆病杂志,2019,35(11):2377-2385.
- [5] 魏绪勇,徐骁,郑树森.面向临床,推动我国肝移植创新发展[J].中华器官移植杂志, 2019,40(3):131-132.
- [6] 郑树森,董家鸿,窦科峰等.中国肝癌肝移植临床实践指南(2021版)[J].中华移植杂志(电子版),2021,15(06):321-328.
- [7] 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.DOI:10.13451/j.cnki.shanxi.univ(phi.soc.).2022.01.008.
- [8] 涂炯,周惠容.移动传播时代社会支持的重构:以抖音平台癌症青年为例[J].中国青年研究,2019,(11):76-84.DOI:10.19633/j.cnki.11-2579/d.2019.0180.

- [9] 赵华,刘晓英.社会支持对肿瘤患者免疫功能的影响[J].护理学杂志,2007,(05):78-80.
- [10]张天燕,安波,刘荣祯.癌症患者抑郁情绪与社会支持的调查分析[J].中国健康心理学杂志,2012,20(08):1146-1148.DOI:10.13342/j.cnki.cjhp.2012.08.051.
- [11]张一涵,李凯,沈洪洲,等.社会支持理论及其在信息系统研究领域的应用与展望[J].现代情报,2023,43(05):135-145.
- [12]王雁飞.社会支持与身心健康关系研究述评[J].心理科学,2004,(05):1175-1177.DOI:10.16719/j.cnki.1671-6981.2004.05.040.
- [13]陆泉,梁悉羿,沈雨田,等.在线慢病社区中社会支持对用户持续参与的影响研究[J].图书情报知识,2022,39(05):120-130.DOI:10.13366/j.dik.2022.05.120.
- [14]赵栋祥.国内在线健康社区研究现状综述[J].图书情报工作,2018,62(09):134-142.DOI:10.13266/j.issn.0252-3116.2018.09.016.
- [15]于本海,卢畅.在线健康社区信息主题特征及其潜在价值研究——基于LDA模型对“百度痛风病吧”案例的分析[J].价格理论与实践,2022,(03):195-198+206.DOI:10.19851/j.cnki.cn11-1010/f.2022.03.092.
- [16]万君,徐靖.在线健康社区社交氛围对用户持续知识分享意愿的影响研究[J].新媒体研究,2023,9(07):1-11.DOI:10.16604/j.cnki.issn2096-0360.2023.07.012.
- [17]潘文静,刘迪一.在线互助论坛中如何获得社会支持:结构化社会资本与礼貌原则的影响[J].国际新闻界,2021,43(04):51-73.DOI:10.13495/j.cnki.cjjc.2021.04.003.
- [18]胡漠,张蕴潮.在线健康社区生态系统架构与关键影响要素识别研究[J].图书情报工作,2023,67(02):33-43.DOI:10.13266/j.issn.0252-3116.2023.02.004.
- [19]毕崇武,张燕婷,金燕,等.信息链视角下用户参与在线健康信息质量治理的三方演化博弈分析[J].现代情报,2024,44(06):45-58.
- [20]邱均平,徐中阳,陈锡慧.基于三方演化博弈的在线健康社区用户隐私披露行为研究[J].情报理论与实践,2023,46(1):24-36.
- [21]吕英杰,赵涵,吴军.线上健康社区精神障碍患者行为画像[J].中国心理卫生杂志,2022,36(05):385-390.

- [22]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.DOI:10.13556/j.cnki.dncb.cn35-1274/j.2021.01.029.
- [23]刘亚娟.数字时代的共情传播:概念、作用、影响因素及其发生机制[J].西南民族大学学报(人文社会科学版),2024,45(06):167-178.
- [24]崔瑶,刘瑞.用户对健康传播中意见领袖的可信度评价——关于科普大V“回形针PaperClip”的文本分析[J].现代广告,2020,(20):18-28+63.
- [25]聂静虹,常力轩.在线健康社区意见领袖内容传播力的影响因素——以丁香园“丁香达人”帖子为中心[J].新闻与传播评论,2022,75(04):61-73.DOI:10.14086/j.cnki.xwycbpl.2022.04.005.
- [26]邓君,钟楚依,常严予,等.基于两级传播理论的在线健康社区意见领袖交互行为研究——以百度“自闭症吧”为例[J].情报理论与实践,2022,45(01):127-133+111.DOI:10.16353/j.cnki.1000-7490.2022.01.017.
- [27]吴江,李姗姗,周露莎,等.基于随机行动者模型的在线医疗社区用户关系网络动态演化研究[J].情报学报,2017,36(02):213-220.
- [28]王国华,刘菊,杨腾飞,等.网络空间中艾滋病的社会支持研究——以百度贴吧“HIV吧”为例[J].情报杂志,2015,34(11):105-110.
- [29]王熙,佟星,郑博雯,等.在线健康社区中用户社会支持交换行为的跨文化比较研究[J].管理科学,2020,33(01):16-29.
- [30]陈成文,潘泽泉.论社会支持的社会学意义[J].湖南师范大学社会科学学报,2000,(06):25-31.
- [31]郭昊男,刘博言,徐文轩,等.域外“在线健康社区”的经验及其对我国的启示[J].中国医学伦理学,2021,34(10):1338-1341.
- [32]陈林,王志丹,杨光.孤独症儿童父母的在线社会支持[J].中国心理卫生杂志,2023,37(04):299-305.
- [33]刘瑛,孙阳.弱势群体网络虚拟社区的社会支持研究——以乙肝论坛“肝胆相照”为

- 例[J].新闻与传播研究,2011,18(02):76-88+111-112.
- [34]晏青,刘钰.社交媒体平台抑郁群体的社会支持寻求研究——基于对微博“抑郁症超话”的考察[J].新闻界,2022,(06):45-56+64.DOI:10.15897/j.cnki.cn51-1046/g2.20220620.004.
- [35]千瓜数据.2024「活跃用户」研究报告(小红书平台).千瓜数据[EB]. <https://www.qian-gua.com/blog/detail/2898.html>,2024年4月10日.
- [36]王璐,卢芳燕,吕斐翠,等.肝移植受者自我管理行为研究进展[J].护理研究,2024,38(16):2895-2899.
- [37]郭利敏,李乐之,卢彦芳,等.自我效能在肝移植受者社会支持与心理弹性间的中介效应[J].中华护理教育,2021,18(02):173-178.
- [38]窦科峰,张玄,杨志鹏.中国肝移植的发展与挑战[J].中华外科杂志,2024,62(1):1-5.
- [39]马瑶瑶,凌宾芳,吴尧.护理干预对老年肝移植术后并发症的影响[J].中国老年学杂志,2012,32(11):2416-2417.
- [40]顾义娟,左莹,卜宗慧,等.行为改变轮模式对肝移植照顾者迁移应激和照顾能力的影响[J].护理研究,2022,36(01):178-181.
- [41]赵洋洋,潘文彦,周子琳,等.肝移植受者支持性照护需求的质性研究[J].中华护理杂志,2023,58(22):2741-2746.
- [42]陆晔峰.中国肝移植术后随访技术规范(2019版)[J].中华移植杂志(电子版),2019,13(4):278-280.
- [43]吴飞.共情传播的理论基础与实践路径探索[J].新闻与传播研究,2019,26(05):59-76+127.
- [44]赵晓飞,段斌炜,刘召波,等.新型媒介网络直播在肝移植受者宣教中的作用[J].器官移植,2020,11(06):719-723.
- [45]刘蓉.新媒体语境下器官捐赠报道之困与破[J].新闻界,2017,(02):98-101.DOI:10.15897/j.cnki.cn51-1046/g2.2017.02.017.

- [46] 余文斌,张倩倩.矛盾之所: 在线抑郁症社区中的社会支持和数字压力[J].新闻记者, 2022,(10):85-96.DOI:10.16057/j.cnki.31-1171/g2.2022.10.001.
- [47]Cobb,Sidney.social Support as a Moderator of Life Stress[J].Psychosomatic Medicine, 1976, 38(5):300-314.DOI:10.1097/00006842-197609000-00003.
- [48]IMLAWI, J., GREGG, D. Understanding the satisfaction and continuance intention of knowledge contribution by health professionals in online health communities[J]. Informatics for Health & Social Care, 2020, 45(2): 1-17.
- [49]PARKS M R, KORY F. Making Friends in Cyberspace [J]. Journal of Computer-Mediated Communication, 1996, 1(4):4.
- [50]ZHANG D, ZHANG N, CHANG H, et al. Mediating Role of Hope Between Social Support and Self-Management Among Chinese Liver Transplant Recipients: A Multi-Center Cross-Sectional Study[J]. Clinical Nursing Research. 2023, 32(4): 776-784.
- [51]BARRERA M, AINLAY S L. The Structure of Social Support: A Conceptual and Empirical Analysis[J]. Journal of Community Psychology, 1983, 11(2):133-143.
- [52]CHHEN S, WILLS T A. Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis[J]. Psychological Bulletin, 1985, 98(2):310-357.
- [53]VAN DER EIJK M, FABER MJ, AARTS JW M, et al. Using online health communities to deliver patient-centered care to people with chronic conditions[J]. Journal of Medical Internet Research, 2013, 15(6):115.
- [54]GAYSYNSKY A, ROMANSKY—POULIN K, ARPADI S.“My YAP Family”: An analysis of a Facebook Group for Young Adults Living with HIV[J]. Aids Behav, 2015, 19(6):947—962.
- [55]DANG N. Dropping in, Helping Out: Social Support and Weak Ties on Traditional Medicine Social Networking Sites [J]. Howard Journal of Communications, 2021, 32 (3): 235-252.

- [56]D. J W, H. C K, L. M K, et al. “I Had to Make Them Feel at Ease”: Narrative Accounts of How Women With Breast Cancer Navigate Social Support[J]. *Qualitative Health Research*, 2021, 31 (6): 1056-1068.
- [57]LEE SY, HAWKINS R. Why do patients seek an alternative channel? The effects of unmet needs on patients' health-related Internet use[J]. *Health Communication*, 2010, 15(2):66-152.
- [58]KANG, K. K. Anonymity and Interaction in an Online Breast Cancer Social Support Group[J]. *Communication Studies*, 2017, 68(4): 403–421. <https://doi.org/10.1080/10510974.2017.1340902>.
- [59]BOUMA G, ADMIRAAL JM, DE VRIES EG, et al. Internet-based support programs to alleviate psychosocial and physical symptoms in cancer patients: a literature analysis[J]. *Critical Reviews in Oncology / Hematology*, 2015, 95(1):26-37.
- [60]CHUNG J E. Social Networking in Online Support Groups for Health: How Online Social Networking Benefits Patients[J]. *Journal of Health Communication*, 2014, 19(6):639-659.
- [61]HAJLI, M. N. Developing online health communities through digital media[J]. *International Journal of Information Management*, 2014, 34(2):311-314.
- [62]KEATING, D. M., & RAINS, S. A. Health blogging and social support: A 3-year panel study[J]. *Health Communication*, 2015, 20(12): 1449–1457. doi:10.1080/10810730.2015.1033119.
- [63]GHORBANI SAEEDIAN, R., NAGYOVA, I., KROKAVCOVA, M., et al. The role of social support in anxiety and depression among Parkinson's disease patients[J]. *Disability and Rehabilitation*, 2014, 36(24): 2044–2049. doi:10.3109/09638288.2014.886727.
- [64]CHUNG S E, KIN E A, HOUSTON J B. Perceived online social support for Parkinson's disease patients: The role of support type, uncertainty, contentment, and p

psychological quality of life[J]. *Communication Quarterly*, 2021, 69:3, 259-279, DOI:10.1080/01463373.2021.1940232.

[65]LADIN K, MAROTTA SA, BUTT Z, et al. A mixed-methods approach to understanding variation in social support requirements and implications for access to transplantation in the United States[J]. *Progress in Transplantation*, 2019, 29(4):344-353.

[66]ANNEMA C, DRENT G, ROODBOL P F, et al. Trajectories of Anxiety and Depression After Liver Transplantation as Related to Outcomes During 2-Year Follow-Up: A Prospective Cohort Study[J]. *Psychosom Med*, 2018, 80(2):174-183.

[67]HAUGEN, CHRISTINE E et al. “National Trends in Liver Transplantation in Older Adults.”[J]. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2018, 66(12): 2321-2326.

[68]YILDIZ, E., DEMIR, B., SARITAS, S. Perceived social support associated with posttraumatic growth in liver transplant recipients: A cross-sectional study[J]. *Transplant Immunology*, 2022, 72:101562. <https://doi.org/10.1016/j.trim.2022.101562>.

[69]CRAMER, D., HENDERSON, S, SCOTT, R. Mental health and adequacy of social support: a four-wave panel study [J]. Blackwell Publishing Ltd, 1996, 35(pt 2): 285-295.

[70]KRAUSE, N et al. “Satisfaction with social support and depressive symptoms: a panel analysis”[J]. *Psychology and Aging*, 1989, 4(1): 88-97. doi:10.1037//0882-7974.4.1.88.

[71]JONES, S. Putting the person into person-centered and immediate emotional support[J]. *Communication Research*, 2004, 31(3):338-360.

[72]BERELSON B. Content analysis in communication research[J]. *American Political Science Association*, 1952, 46(3):869. DOI:10.2307/1952290.

[73]GREEN, BRIAN M et al. “Come for Information, Stay for Support: Harnessing the Power of Online Health Communities for Social Connectedness during the COVID-19 Pandemic.”[J]. *International journal of environmental research and public health*

lth, 2021, 18(23):12743 , doi:10.3390/ijerph182312743.

### 三、学位论文

- [1] 徐静.微博“抑郁症超话”的支持性互动分析[D].长沙:中南大学,2023.DOI:10.27661/d.cnki.gzhnu.2023.002561.
- [2] 陶恬.何以解“忧”? 抑郁症虚拟社区中的社会支持研究[D].武汉:武汉体育学院,2024.DOI:10.27384/d.cnki.gwhtc.2024.000366.
- [3] 余佳.小众疾病在线患者社区的社会支持研究[D].上海:华东师范大学,2023.DOI:10.27149/d.cnki.ghdsu.2023.003702.
- [4] 李子怡.癌症患者的在线社会支持获取[D].重庆:重庆大学,2022.DOI:10.27670/d.cnki.gcqdu.2022.002817.
- [5] 谢玉丽.报纸官方微博对器官移植的报道研究[D].重庆:重庆大学,2016.

## 附 录 1

### 肝移植患者及家属访谈提纲

#### 一、基本信息

- (1) 您与患者的关系
- (2) 您的年龄
- (3) 您的性别

#### 二、小红书使用习惯

- (1) 为何开始使用小红书？用了多久了，使用频率如何？
- (2) 有没有小号？这个号是小号吗？
- (3) 怎么想到在小红书搜索肝移植内容的？
- (4) 在小红书上发笔记对你来说意味着什么？
- (5) 发笔记的时候有什么顾虑吗？
- (6) 为什么没在自己主页发过肝移植相关的笔记呢？

#### 三、社会支持需求方面

- (1) 在小红书上主要寻找哪些与肝移植有关的信息呢？
  - (2) 印象最深或者觉得特别有用的笔记，能想到哪些？
  - (3) 对于肝移植手术以及康复、护理等方面，有哪些特定的信息需求？
  - (4) 肝移植手术阶段，压力大吗？在小红书和病友的交流有缓解你的压力吗？
- 4、是否通过小红书寻求他人情感上的支持，比如安慰、鼓励等？有没有向其他网友提供过这种支持？
- 5、提供支持的过程中有什么感受？

#### 四、社会支持供应方面

- (1) 在小红书上是否找到了自己需要的肝移植信息？
- (2) 这些信息质量和有用性上怎么评价？/打多少分？
- (3) 有人主动找你咨询肝移植的事吗？私信多还是在/评论区多？

- (4) 被问过最多的问题是什么？
- (5) 以后还会继续分享和交流肝移植的内容吗？
- (6) 回答/帮助别人时候是什么感