

肿瘤患者以社交媒体为媒介的心理支持研究进展

林毅^{1,2}, 李秋萍¹, 姜安丽²

Research progress on social media mediated psychological support in cancer patients Lin Yi, Li Qiuping, Jiang Anli

摘要: 介绍社交媒体定义及种类, 总结肿瘤患者目前常用社交媒体类型及其具体发挥的社会支持、信息支持、叙事治疗和干预等方面的作用, 建议未来研究着重于建设兼顾整体性和个性化、功能性和吸引力, 并能提供权威医疗信息的社交媒体平台为肿瘤患者提供心理支持。

关键词: 肿瘤; 社交媒体; 心理护理; 社会支持; 社交网络; 综述文献

中图分类号: R473.73 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.17.111

随着恶性肿瘤发病率及带癌生存者占人群比例不断上升, 肿瘤正在成为医护人员重点研究内容之一。研究表明, 恶性肿瘤的诊断及治疗会对患者产生巨大冲击, 并因此带来各种身心困扰^[1]。社交媒体的兴起为医护人员对肿瘤患者开展社会心理支持提供了新的思路和途径, 在肿瘤医疗机构/组织或肿瘤相关医护人员进行专业发展和知识分享、健康信息发布和传递、直接与患者互动等方面发挥了重要作用^[2-3]。本文综述社交媒体对肿瘤患者心理支持的相关研究, 分析社交媒体缓解肿瘤患者心理痛苦的效果及其可能存在的缺陷, 为医护人员应用社交媒体对肿瘤患者开展心理干预提供参考。

1 社交媒体概述

由于社交媒体的快速发展, 目前其定义较为模糊。Kaplan 等^[4]将社交媒体定义为“一组基于 Web 2.0 的应用程序, 其允许用户创造和交换用户自己生成的内容”。维基百科认为“社交媒体是人们用来创作、分享、交流意见、观点及经验的虚拟社区和网络平台……能够以多种不同的形式来呈现, 包括文本、图像、音乐和视频”^[5], 即社交媒体包括许多网络/移动工具和平台, 可以让人们用来产生、分享和讨论个性化的想法和内容。目前这些工具和平台可被大量、自由访问, 而且基本是免费或以极低的成本即可使用, 医护人员和肿瘤患者可便利应用。

社交媒体种类繁多, 分为博客(如 Twitter, 新浪微博)、社交网络(如 Facebook, QQ, 微信)、内容社区(如 Flickr, YouTube, 知乎, 抖音)、合作性项目(如 Wikipedia, 百度百科)、虚拟社会和虚拟游戏六大类^[4]。其中社交网络用户高居榜首, 截至 2018 年底, 全球 Facebook 用户为 22.6 亿, 微信用户为 10 亿; 其次是内容社区, YouTube 用户为 19 亿; 博客类的社交媒体使用人数位居第三, 2018 年 Twitter 使用人数为 3.29 亿, 微博 4.31 亿^[6]。而在医疗健康领域, 使

用居前的社交媒体为社交网络、内容社区和博客^[7]。

2 肿瘤患者使用社交媒体的常见类型

早期(1996~2007 年), 国外肿瘤患者使用最为广泛的是癌症相关的在线社区, 包括留言板、肿瘤医疗机构或官方组织的论坛以及在线支持群体网站等, 肿瘤患者及其亲朋好友将其作为发声板来表达情感和提高对癌症的认识, 为彼此提供支持, 促进信息共享和问题解决, 推荐特定的治疗方法, 以及为癌症相关的活动筹集资金^[8]。近年来, 社交网络和内容社区逐渐成为肿瘤患者发声和获取信息的主要场所。其中 Facebook 使用率最高, 肿瘤患者利用非盈利组织提供的主页(Facebook Page)获取官方和权威信息, 病友及其家人在组成的群组中进行信息交换、讨论及彼此支持^[9]。越来越多的年轻肿瘤患者选择将患病经历或者生存经验制作成视频上传至 YouTube, 进行经验分享、情感表达以及获取社会支持^[10]。Twitter、WhatsApp 等多种社交媒体平台的使用, 使肿瘤患者能够满足实时的、适当的支持需求。国内目前较多的研究主要围绕微信平台展开^[11], 与社交网络对信息交换的良好支持使肿瘤患者倾向使用这类社交媒体有关。微信在肿瘤患者中应用主要包括微信公众号和微信群, 前者多为医疗机构或科研单位创建, 肿瘤患者可从中获得医院资讯、健康教育、肿瘤相关信息推送等, 后者通常是医护人员、服务组织或肿瘤患者自身创建, 提供医护患交流、在线指导、预约提醒以及社会心理支持等^[12]。而知乎、豆瓣、抖音等内容社区目前较少引起医护人员的关注。

3 社交媒体对肿瘤患者行心理支持的主要方式

3.1 社会支持/同伴支持

尽管高质量的社会支持已被证实可以促进肿瘤患者的身心健康, 但是肿瘤的诊断以及治疗往往使患者面临因离开工作、生活圈子缩窄或是病耻感而导致传统面对面的支持减少^[13]。社交媒体因允许用户跨越地域和时间的界限相互联系, 可以为参与者提供良好的社会支持, 包含尊重性支持、信息支持、情感支持和陪伴支持等^[14]。因此, 肿瘤患者以及相关人员(包括医护人员、亲属等)越来越多地借助社交媒体来获取或提供持续的社会支持^[2], 使肿瘤患者获得安慰和支持, 减少社会孤立^[15]。社交媒体还可用来讨论肿瘤治疗过程中面临

作者单位: 1. 江南大学无锡医学院护理系(江苏 无锡, 214122); 2. 海军军医大学护理学院

林毅: 女, 博士在读, 讲师

通信作者: 姜安丽, alj1018@hotmail.com

科研项目: 无锡市科技发展基金项目(CSE31N1733)

收稿: 2021-04-20; 修回: 2021-06-03

的身心障碍,包括资源不足、治疗过程漫长、消极的卫生保健观念和困难的人际关系等^[16]。涂炯等^[17]对抖音平台多例肿瘤青年的网络访谈及线上观察发现,因患癌而遭遇传统社会支持断裂的患者,通过流动空间的自我呈现与虚拟网络的即时互动,获取去剥夺感的情感关怀、身份重构与自我价值的实现、非互惠性的物质酬赏和治疗帮助,从而让陌生人的边缘性支持转化为生活世界里的核心支持。

3.2 信息支持 肿瘤确诊后对疾病本身和预后认知不足常引发患者的不确定感,并使其出现焦虑、抑郁、痛苦等负面情绪,而良好的信息支持可有效缓解患者的不确定感^[18]。调查显示,患者使用社交媒体的主要原因包括获取对自身所患疾病的了解和听取同疾病患者的建议^[19],说明社交媒体提供了强大的信息支持功能。一方面,社交媒体允许用户与世界各地的其他用户实时交换信息,其发布的信息有时间序列,便于随时观看和回溯信息,大部分社交媒体还允许用户转发其他用户的内容,这促进了大量个人消息的交换;另一方面,许多肿瘤相关组织和机构使用社交媒体作为健康教育和推广的主要在线平台,因为其内容公开且实时更新,成为与健康有关的权威消息和新信息的来源^[2]。目前社交媒体上的信息良莠不齐,很多缺乏医学根据。Petukhova 等^[20]通过分析皮肤癌患者在 Facebook 中发布的与医疗建议相关的信息,发现其中 87% 的帖子没有得到循证医学的支持,指出这样的医疗错误信息对在线寻求建议的患者具有潜在伤害。说明尽管社交媒体在肿瘤患者信息获取方面的影响日益加大,但是如何将社交媒体这一现代平台作为可靠的医学知识来源,仍值得进一步探讨。

3.3 叙事治疗 Morris^[21]认为叙事是人类的一种基本认知活动,人们不仅在讲述故事,他们本人也生活在故事中。通过社交媒体的叙事手段主要包括文字表述和视频创作两大类。Keim-Malpass 等^[22]研究表明,通过社交媒体进行表达性写作的年轻女性肿瘤患者正在以整个世界作为她们的潜在受众来处理情感和意义体验, Twitter 和在线社区是一个让她们可以表达对情感、生活变迁等看法的安全平台,通过写作,她们宣泄了恐惧和希望、愤怒和接受、战斗和治愈、损耗和感激等极端情绪,并因此实现情感表达、信息交换和在线心理支持。郭帅^[23]对肿瘤患者微博使用研究发现,微博成为肿瘤患者表达情感和发泄的平台,患者可以通过微博与有相似经历的人进行经验互通和情感交流,并获得物质或精神层面的支持。

内容社区的兴起使肿瘤患者可以选择推荐视频和创造电影来分享他们的故事。研究者通过分析肿瘤患者在 Instagram 和 YouTube 上发布的自创视频及其评论发现,视频制作有助于激发患者正面情绪(希望、幽默等)和释放负面情绪(恐惧、悲伤等),能够增强肿瘤患者的同伴情谊和社区归属感^[10,24]。Pagan 等^[25]鼓励年轻患者以特定主题制作肿瘤相关的

视频教程,在视频中谈论他们的日常经验,提供自己在带癌状态下的“生存技巧”,研究结果显示这一创新的表达方法,可以帮助年轻肿瘤患者说出内心感受,促进患者之间的凝聚力,并带来正面情绪。

3.4 心理干预 因肿瘤心理服务人力资源缺乏以及患者自身原因(时间、身体虚弱、路途遥远),使医护人员考虑借助现代信息技术为肿瘤患者实施远程心理干预^[26]。研究显示,对年轻肉瘤患者应用手机 App 和 Facebook 群组进行基于正念的心理干预,但由于受样本量和其他干扰因素影响,并没有发现显著结果^[27]。国内近年以社交媒体为依托进行心理干预的研究呈上升趋势,这些研究基本都借助微信公众号和微信群展开。具体的干预方式以心理教育为主,通过微信群或公众号推送与干预方案相关的各类资讯,如心理健康、冥想、放松训练、音乐疗法等^[28-29];此外,通过微信聊天进行心理咨询和一般性心理支持也较为常见。研究表明依托微信平台开展心理干预可有效缓解肿瘤患者负面情绪,提高积极认知。

4 展望

研究发现,虽然社交媒体可以提供支持,但这种支持并不能满足发布信息者的需求,如参与者愿意提供相对简便廉价的情感支持,却不愿花费更多时间精力去满足复杂的需求^[30]。国外研究发现,年轻、女性肿瘤患者更容易从社交媒体提供的各类支持中得益^[8-9],认为需要进一步探讨年龄、性别等因素对社交媒体使用的影响。国内研究主要围绕微信平台展开,针对的患者人群不相同,较难归纳出依托微信平台的成熟运行模式。

基于对现有社交媒体心理支持效果的分析,笔者提出几点建议。第一,社交媒体应考虑改善其特色化服务,在提供良好互动性的同时,对用户语言和表达方式进行分析,可采用爬虫技术对沟通数据进行深入挖掘,并在此基础上制订针对不同肿瘤患者的心理支持计划,确保提供的信息兼具整体性和个性化。第二,丰富常用社交媒体的类型,以促进互动和增加应用人群。如社交媒体的虚拟游戏目前仍缺乏相关研究,电子游戏还原的虽然是一个虚拟世界,但这一世界必然是现实世界的某种映射,借助游戏的情境性与代入感,可以让玩家潜移默化地进行固有的认知和行为习惯过渡,而且在共同游戏的过程中,参与者更容易拥有社会临场感和建立合作关系。第三,为保证新型社交媒体的吸引力并兼顾可靠性,支持手段仍以多媒体信息为主,但提供的信息应来源于专业医务人员及相关工作者,且可借鉴目前便捷的认证体系,让信息发布者获得对应官方认证,使平台兼顾吸引性和功能性,并起到确保信息来源可信可靠的作用。护理人员是与患者及其家属接触时间最长的医务工作者,对其身心状况熟悉,掌握肿瘤发生发展以及预后的相关知识,拥有居家照护的各项必备技能,可成为社交媒体主要的信息发布者和维护者。

鉴于社交媒体已经成为人们生活中不可忽视组成部分的时代,肿瘤相关医务人员可在现有基础上深入研究,充分利用其便捷、自由、覆盖面广,且成本较低的优点,构建出符合肿瘤患者需求的、能够为肿瘤患者提供良好支持的社交媒体平台。

参考文献:

- [1] Wu H S, Harden J K. Symptom burden and quality of life in survivorship: a review of the literature[J]. *Cancer Nurs*, 2015, 38(1): E29-E54.
- [2] Walton A L, Albrecht T A, Lux L, et al. Social media: support for survivors and young adults with cancer[J]. *Clin J Oncol Nurs*, 2017, 21(5): 537-540.
- [3] 张景春, 吴燕. 社交媒体在医疗护理领域中应用的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2016, 51(2): 206-210.
- [4] Kaplan A M, Haenlein M. Users of the world, unite! the challenges and opportunities of social media[J]. *Bus Horiz*, 2010, 53(1): 59-68.
- [5] 中文维基百科. 社交媒体[EB/OL]. (2015-08-06)[2020-08-14]. <https://wiki.tw.lvfukeji.com/wiki/%E7%A4%BE%E4%BA%A4%E5%AA%92%E9%AB%94>.
- [6] Ortiz-Ospina E. The rise of social media[EB/OL]. (2019-09-18)[2020-08-10]. <https://ourworldindata.org/rise-of-social-media#licence>.
- [7] Huo J, Desai R, Hong Y R, et al. Use of social media in health communication: findings from the health information national trends survey 2013, 2014, and 2017[J]. *Cancer Control*, 2019, 26(1): 1073274819841442.
- [8] Koskan A, Klasko L, Davis S N, et al. Use and taxonomy of social media in cancer-related research: a systematic review[J]. *Am J Public Health*, 2014, 104(7): e20-e37.
- [9] Braun L A, Zomorodbakhsch B, Keinki C, et al. Information needs, communication and usage of social media by cancer patients and their relatives[J]. *J Cancer Res Clin Oncol*, 2019, 145(7): 1865-1875.
- [10] Hale B J, Gonzales A L, Richardson M. Vlogging cancer: predictors of social support in YouTube cancer vlogs[J]. *Cyberpsychol Behav Soc Netw*, 2018, 21(9): 575-581.
- [11] 孙倩, 王璐, 郑树基, 等. 数字化健康干预在青年癌症患者心理康复中的应用进展[J]. *中华护理杂志*, 2019, 54(2): 301-306.
- [12] Yang X, Kovarik C L. A systematic review of mobile health interventions in China: Identifying gaps in care[J]. *J Telemed Telecare*, 2021, 27(1): 3-22.
- [13] Griffiths K M, Calear A L, Banfield M. Systematic review on Internet Support Groups (ISGs) and depression (1): Do ISGs reduce depressive symptoms? [J]. *J Med Internet Res*, 2009, 11(3): e40.
- [14] 常李艳, 华薇娜, 刘婧, 等. 社交网站(SNS)中在线社会支持的研究现状与趋势分析[J]. *现代情报*, 2019, 39(5): 166-176.
- [15] Cole D A, Nick E A, Zerkowicz R L, et al. Online social support for young people: does it recapitulate in-person social support; can it help? [J]. *Comput Human Behav*, 2017, 68: 456-464.
- [16] Freedman R A, Viswanath K, Vaz-Luis I, et al. Learning from social media: utilizing advanced data extraction techniques to understand barriers to breast cancer treatment[J]. *Breast Cancer Res Treat*, 2016, 158(2): 395-405.
- [17] 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.
- [18] Zhang Y. Uncertainty in illness: theory review, application, and extension[J]. *Oncol Nurs Forum*, 2017, 44(6): 645-649.
- [19] Antheunis M L, Tates K, Nieboer T E. Patients and health professionals use of social media in health care: motives, barriers and expectations [J]. *Patient Educ Couns*, 2013, 92(3): 426-431.
- [20] Petukhova T A, Wilson B N, Gadjiko M, et al. Utilization of Facebook for support and education by patients with skin cancer[J]. *Dermatol Online J*, 2020, 26(3): 13030/qt27k6w5b2.
- [21] Morris D B. Narrative and pain: towards an integrative [M]//Moore R J. *Handbook of pain and palliative care*. New York: Springer, 2012: 733-752.
- [22] Keim-Malpass J, Steeves R H. Talking with death at a diner: young women's online narratives of cancer[J]. *Oncol Nurs Forum*, 2012, 39(4): 373-378, 406.
- [23] 郭帅. 癌症患者的微博使用研究[D]. 北京: 北京外国语大学, 2017.
- [24] Cho H, Silver N, Na K, et al. Visual cancer communication on social media: an examination of content and effects of # Melanomasucks [J]. *J Med Internet Res*, 2018, 20(9): e10501.
- [25] Pagani B E, Sironi G, Veneroni L, et al. Tumorial: video tutorials produced by young patients on the youth project to voice their experiences[J]. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2020, 9(3): 436-440.
- [26] Leykin Y, Thekdi S M, Shumay D M, et al. Internet interventions for improving psychological well-being in psycho-oncology: review and recommendations[J]. *Psychooncology*, 2012, 21(9): 1016-1025.
- [27] Donovan E, Martin S R, Seidman L C, et al. A mobile-based mindfulness and social support program for adolescents and young adults with sarcoma: development and pilot testing[J]. *JMIR Mhealth Uhealth*, 2019, 7(3): e10921.
- [28] 戴淑娟, 汪红英. 微信护患沟通平台在中青年乳腺癌术后患者中的应用[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(14): 98-100.
- [29] 韦珏伶, 游雪梅, 赵丽裴, 等. 基于微信平台的心理教育干预对膀胱癌患者负性情绪的应用效果分析[J]. *心理月刊*, 2020, 15(15): 123.
- [30] Mikal J P, Beckstrand M J, Parks E, et al. Online social support among breast cancer patients: longitudinal changes to Facebook use following breast cancer diagnosis and transition off therapy[J]. *J Cancer Surviv*, 2020, 14(3): 322-330.