

Intelligent Communication: Opportunities and Challenges

智能传播 第二辑 机遇与挑战

李本乾 吴 舫◎主编



上海交通大学出版社
SHANGHAI JIAO TONG UNIVERSITY PRESS

Intelligent Communication:
Opportunities and Challenges

智能传播 第二辑
机遇与挑战

李本乾 吴 舫◎主编

常州大学图书馆
藏书章



上海交通大学出版社
SHANGHAI JIAO TONG UNIVERSITY PRESS

内容提要

本书为第五届上海交通大学-国际传播学会新媒体国际论坛的优秀论文选第二辑。

本书重点关注“互联网与健康传播”“智媒时代的广告与营销”与“新媒体使用与效果研究”三方面的内容。此外,本辑收录了新媒体使用与传播效果的相关研究,也有对新技术、新媒体的效果进行的研究。本书从多个角度出发,试图诠释“互联网+”浪潮下的智能传播范式,希望借由本书的出版,引发新思考,启发新观点,启航智能传播的新未来。

本书可供新媒体从业人员、传播学者参考、阅读。

图书在版编目(CIP)数据

智能传播:机遇与挑战.第二辑/李本乾,吴舫主编. —上海:上海交通大学出版社,2019

ISBN 978-7-313-21909-1

I. ①智… II. ①李…②吴… III. ①传播媒介—文集 IV. ①G206.2-53

中国版本图书馆CIP数据核字(2019)第218185号

智能传播:机遇与挑战(第二辑)

主 编:李本乾 吴 舫

出版发行:上海交通大学出版社

邮政编码:200030

印 制:常熟市大宏印刷有限公司

开 本:787mm×1092mm 1/16

字 数:164千字

版 次:2019年10月第1版

书 号:ISBN 978-7-313-21909-1

定 价:48.00元

地 址:上海市番禺路951号

电 话:021-64071208

经 销:全国新华书店

印 张:7.75

印 次:2019年10月第1次印刷

版权所有 侵权必究

告读者:如发现本书有印装质量问题请与印刷厂质量科联系

联系电话:0512-52621873

前 言

2018年10月28日,以“智能传播:机遇与挑战”为主题的2018年新媒体国际论坛在上海交通大学顺利开幕。论坛由上海交通大学媒体与传播学院和国际传播学会(ICA)共同主办,来自海内外的嘉宾学者500余人相聚媒传学院,重点研讨了智能媒体未来的发展前景、技术应用及其现实影响。

近年来的传播形态已由传统模式向智能领域全面发展,以机器学习、算法推荐为核心的媒体平台实现了精准推荐与个性分发;以VR和AR为代表的新技术,使“交互性”及“体验”成为传播学中不可忽视的话题;短视频成为新的传媒风口,建构了内容生产和话语表达的新模式。

人工智能集成了图像、语音、自然语言处理以及用户画像的能力,广泛应用于内容呈现和交互设计中,使得媒体从业者开始探索“媒体+AI”的新道路,无人机、物联网、可穿戴设备等技术红利也为媒体行业提供了各种发展的可能,大数据、云计算为传媒事业开拓了新天地。智能传播充满无限想象。

在此背景下,本书得以结集出版。在《智能传播:机遇与挑战》(即第一辑)的基础上,第二辑重点关注“互联网与健康传播”“智媒时代的广告与营销”与“新媒体使用与效果研究”三方面的内容。埃弗雷特·罗杰斯(Everett Rogers)认为,凡是人类传播的类型涉及健康的内容,就是健康传播。那么,互联网在健康传播中扮演着怎样的角色?《“与癌共舞、与爱共舞”:在线癌症叙事的功能与意义》一文以“与癌共舞”论坛的文本作为研究对象,讨论了在线叙事对于癌症患者及其家人的功能与意义。《沉默的螺旋研究——以医疗信息系统课程为例》一文则结合沉默的螺旋理论和创新扩散理论,阐释了医院医疗信息系统培训课堂沉默的原因与学习效果。

在数字与网络时代,广告业也经历了多重变革,如周志平在《大数据背景下的广告变革与发展策略》一文中提到,广告产业在创意、媒介、效果、评估及表现形式等方面都面临巨大的变化。《智能推荐型网络视频广告研究》、《智能媒体时代万事利品牌形象三维度分析》、《The Effect of Subway Media on Brand Awareness and Brand Reputation》则从智能推荐型网络视频、万事利品牌、地铁广告三个对象出发,讨论了广告业全面进入智能化的新发展。此外,第二辑收录了新媒体使用与传播效果的相关研究,如在创新扩散理论的视角下,对抖音短视频等音乐APP的持续使用意愿及影响因素进行研究;以长江翻船事件在新浪微博上的传播为例,对基于社交关系型内容分发平台的用户生产内容的议程设置进行研究等。也有文章对新技术、新媒体的效果进行研究,如邵欣悦使用问卷调查及深度访谈法,研究探讨

图像处理软件的使用和整形手术的真实行为之间的关系。

本辑从多个角度出发，试图诠释“互联网+”浪潮下的智能传播范式。之后，本次论坛将出版第三辑、第四辑论文精粹，涵盖智能媒体时代更多的研究领域和话题。我们希望借由本次国际论坛及本书的出版，引发新思考，启发新观点，启航智能传播的新未来。

目 录

互联网与健康传播


- “与癌共舞、与爱共舞”：在线癌症叙事的功能与意义 杜忆竹 (003)
- 沉默的螺旋研究
——以医疗信息系统课程为例 钟朱炎 姜进章 叶品凯 (016)

智媒时代的广告与营销

- 大数据背景下的广告变革与发展策略 周志平 (029)
- 智能推荐型网络视频广告研究 陈积银 杨玉华 (035)
- 智能媒体时代万事利品牌形象三维度分析 陈 颖 钱雪楠 石钰瑗等 (047)
- The Effect of Subway Media on Brand Awareness and Brand
Reputation Zhou Zao (060)

新媒体使用与效果研究

- 音乐短视频 APP 的持续使用意愿及影响因素实证研究
——以抖音为例 胡柔嘉 (075)
- 创新扩散理论视角下的抖音短视频创新路径研究 李舒霓 (085)
- 基于社交关系型内容分发平台的用户生产内容议程设置实证研究
——以长江翻船事件在新浪微博上的传播为例 郝云峰 (092)
- 智能媒体时代网络短视频的传播模式与思考 阿迪娜·约提库尔 (103)
- Mirror Mirror on the Wall: Who is the Fairest of Them All? The Effect
of Image Processing Software Use on Plastic Surgery Behavior ... Shao Xinyue (108)

An abstract graphic consisting of several thick, overlapping, curved lines in shades of gray, sweeping from the top right towards the bottom left. The lines have a soft, blurred edge, creating a sense of motion and depth. The background is plain white.

智能传播：机遇与挑战

互联网与健康传播

“与癌共舞、与爱共舞”：在线癌症叙事的功能与意义

杜忆竹^①

【摘要】 癌症是威胁人类健康的重大疾病之一，其较高的致死率造就了一个特殊的社会群体——癌症患者及其家属群体。本文选取“与癌共舞”论坛的文本作为研究对象，详细讨论了在线叙事对于癌症患者及其家属的功能与意义。研究发现，叙事者通过对病前经历和治疗过程的讲述，不断重建着自己的身份，并重新评估当下和未来生活的规划与价值；在线叙事成为这一群体纪念逝去亲人、感悟生命意义的重要方式，有的在宗教信仰中得到精神的寄托与救赎。“与癌共舞”论坛作为在线叙事空间具有双重属性：一方面，癌症患者及家属在开放性中寻求归属感与精神支柱；另一方面，与其他社会群体相区隔、容纳秘密的场所、难以触碰的隐秘之地等特征，决定了这一空间的遮蔽属性。

【关键词】 癌症叙事；身份重建情感寄托；在线空间

一、文献综述

1. 叙事分析

在当代西方社会研究中，叙事(narrative)是一个流行的、多功能的术语^[1]。通常，当代叙事的社会研究被认为起源于两个平行的学术运动^[2-3]。一是战后人文主义研究方法在西方社会学和心理学界的兴起。这些方法提出整体的、以个人为中心的路径，包括对个案研究、传记和生命故事的关注，反对实证经验主义^[4-5]。第二个则源自俄国的结构主义理论以及随后的法国后结构主义理论、后现代、精神分析以及解构主义理论在人文叙事研究中的应用。实际上，通过关注叙事，我们不仅能够研究故事的结构及其运作方式，而且可以了解用什么方法创造故事、故事被消费的机制，以及叙事如何变得沉寂、被质疑或被接受^[1]。所有的这些询问都可以帮助我们描述、理解甚至解释这个世界的重要方面。

从叙事研究的划分来看，当代叙事研究可以分为口头叙事和媒介叙事两大类。后一类型的叙事包括各种各样的媒介，不仅仅是讲话，也包括写作，比如废弃信件、细目清单和

^① 武汉大学新闻与传播学院硕士研究生。

大量的多卷日记，还包括视觉材料，比如相册、影像日记，以及对象和行动中所固有的叙事，比如壁炉架的安放和日常的购物、烹饪和进餐活动^[6]。上述对叙事数据的扩展似乎赋予“叙事”这一术语更为宽广的意义，以至于剥夺了其叙述的、单独的解释力^[7]。然而，正因为如此，生命体验才成为叙事的基本主题，即真正意义上的“叙事”^[5]。叙事又被进一步分为以事件中心的(event-centred)叙事和以经验为中心的(experience-centred)叙事。前者认为这些内在和个人的陈述在一定程度上是恒定不变的；后者则强调这些陈述随时间而发生彻底的改变，并且即使个体居住在单一环境，也可能创造出不同的故事，甚至来自同一个体的叙事也会发生变化^[1]。另外，第三种形式的叙事研究被称为共同建构叙事(co-constructed narratives)，比如人们之间的对话和邮件往来既不属于以事件为中心的叙事，也不属于以经验为中心的叙事。

随着传播技术的发展，媒介叙事的介质也逐渐延伸到网络平台。现今，电子技术及其应用被视为涵盖生活和几乎面向所有社会行为的“操作系统”^[8]。基于这一视角，对新媒体的叙事研究变得很有必要，有关网络传播的叙事议题成为相关领域学者新的兴趣点。毫无疑问，新媒体环境下的叙事研究要求重新思考“环境”(context)这一概念及其复杂性，因为它们存在于技术(或媒介)和社会文化紧急状态(sociocultural exigencies)的相互影响之中^[9]。尽管《重访叙事：在新媒体时代讲故事》(*Narrative Revisited: Telling a Story in the Age of New Media*)^[10]试图捕捉这些复杂性，但仍然对电子环境中的“前提”持有些许偏见，通常将其描述为“约束”或者“局限”。总的来说，互联网的重要性导致新形式叙事的出现，也形成了叙事生产和解释的新机制。在线叙事的发展提倡技术路径的动力和情景化的框架相结合，这样就能够多元线性地、多形态地呈现叙事在网络传播环境中的主要特点^[9]。

作为一种社会研究方法，叙事分析存在很多种分析模式。凯瑟琳·科勒·里斯曼(Catherine Kohler Riessman)对已有的叙事分析模式做了一次总结，尤其适用于个人经验的口头叙事^[11]。在实践中，不同的分析方法是可以结合的，不是互斥的，并且所有类型的边界都是模糊的。第一种模式是主题分析(thematic analysis)，强调文本的内容，“说什么”(what)比“如何说”(how)更重要，更看重“已经说了什么”(told)而不是“正在说什么”(telling)。主题分析的方法基于大量个案分析，找出共同的主题要素，对建立理论很有帮助。第二种模式是结构分析(structural analysis)，将关注点转向“正在说什么(telling)”，即故事讲述的方式。由于结构的方法要求分析谈话的句法和韵律特征，因此不适用于大体量的研究，但很适合精细的个案研究以及几个叙事主体的比较研究。第三种模式是互动分析(interactional analysis)，其重点在于讲述者和倾听者之间的对话过程。互动的路径适用于研究不同场景中讲述者之间的关系，比如法庭、教室、社会服务机构、心理咨询室以及研究者本身的访问。同时，在这一模式下，互动研究侧重于描绘出叙事的复杂性，而不仅是作为内容的工具。最后一种模式是表述行事分析(performative analysis)，在拓展互动分析的基础上，其兴趣点超越了讲述的文字。正如舞台隐喻，讲故事成为一种拥有过去的“自我”的表演，这一“自我”通过语言和姿态参与、劝服并且可能感动听众，讲述的同时也在做出行为

(doing)。这一路径适用于传播实践的研究以及精细的身份建构研究。

整体而言,叙事研究是一个多层次、跨学科领域,任何简化其复杂性的尝试都不能公正地评价其方法的丰富性、对于理论的理解及其提供的意料之外的发现^[1]。同样,在传播学领域,叙事分析也成为一种重要的质性研究方法,被广泛地应用于健康传播的相关研究。

2. 健康传播中的癌症叙事

基于个体、人际、群体、组织与大众传播的层面,有学者将健康传播的研究领域划分为健康叙事、医患沟通、社交支持与社区健康、医疗组织传播、公卫运动等五个领域^[12]。实际上,叙事分析在上述领域都有着不同程度的应用。健康叙事研究主要集中在故事的意义创造功能上,即叙事能够创造事件、人及其行动的意义^[13]。健康传播的叙事研究涉及三个基本理论问题:首先,意义创造是人类的基本特征,意义是基于对现象的解释,而不是客观的观察。其次,意义创造是基于语境的,人们从其所处的特定文化中获得个人目标、欲望和感知的可能性与不可能性、期望和选择,反过来又会影响到处于特定语境下的叙事元素。最后,意义创造遵循时间顺序,叙事将个体经验按照时间顺序进行连贯描述^[14]。

癌症作为威胁人类健康的重大疾病之一,逐渐成为健康传播学者主要的关注对象之一。笔者以“cancer narrative”为关键词在 WOS 数据库中按标题检索,在传播学领域共得到 15 篇文章;以“癌症叙事”为主题在中国知网数据库中检索,共出现 8 篇文章,除去两篇讨论电影与文学中癌症叙事的文章,最终得到 6 篇中文文献。基于以上文献的梳理,笔者发现目前有关癌症叙事的研究主要集中在两个方面,一是叙事对癌症患者个人的意义,二是叙事的社会意义。对个体而言,叙事一方面可以(重新)建构其个人身份与关系身份;另一方面,医学领域的研究发现,叙事也成为影响癌症患者身体健康的重要因素,即叙事医学。对社会而言,癌症作为重大疾病的隐喻及国家组织主流叙事的社会意义也不容忽视。

1) 叙事对个体的意义

疾病带走了你的部分生活,但正因如此也给予你重新选择未来生活的机会,而不是重复已有的生活^[15]。癌症可能会导致个体在不同身份中迷失,比如病人角色、受害者、战士或幸存者^[16]。实际上,癌症所带来的生活改变不仅会导致个人身份的(重新)建构,也涉及与周围人关系的(重新)建构。因此,叙事成为改变身份的一种方式^[17]。叙事让我们可以找到新的方式交谈并解释自我、与他人的关系以及环境^[18],这一对叙事的理解可以用于癌症叙事。故事每讲述一遍,身份便会随之改变、发现或遗弃。詹妮弗·奥特·安德森(Jennifer ott Anderson)和帕特丽夏·盖斯特-马丁(Patricia Geist-Martin)^[16]研究了一个家庭的癌症生存故事,主张关注幸存者在重大疾病生存过程中的身份构成,以及叙事在幸存者及其家人沟通变化身份中的意义;最后,疾病交流中的“禁忌”(taboo)和被隐藏的故事也不应当被忽视。

此外,叙事也具有药物功能。叙事可以改变患者对健康威胁的感知,影响他们的信念和意愿,从而达成语言上的劝服效果^[19]。近年来,医学领域中备受关注的叙事医学就是这一研究方向的主要体现,这也是目前我国癌症叙事研究的主要方向。2001年,美国哥伦比亚大学临床医学教授丽塔·查隆(Rita Charon)正式提出叙事医学(narrative medicine)概

念,包括病患叙事、医生叙事和叙事治疗^[20]。叙事护理实质上是心理干预的一种方式,即患者在倾诉事件以及自身故事时,倾听可以帮助患者对生活与疾病故事进行重构,并从中归纳总结护理要点,对患者实施有效的护理干预^[21]。在叙事医学的基础上,有学者进一步提出叙事循证医学的概念,涉及两个方面:一是在认知患者病痛故事的过程中寻找导致痛苦的因素和患者持有的个体化因素,分类标明这些因素,形成该患者产生病痛的“证据”;二是在病痛故事认知从而产生共情的过程中,秉承人文关怀与循证判断相结合的原则,医生和患者一起感知病痛,共同探寻、发现和应用最佳的循证诊疗方法和技术来消除和(或)缓解患者的病痛^[22]。当然,叙事医学也具有相应的人文价值,能显现患者的内心疾痛、有助于癌症患者澄清自己的认知问题、帮助患者重建被疾病摧毁的身份认知以及促进患者反思,重构生命价值体系^[23]。

2) 叙事的社会意义

尽管有时候公共叙事因为“现实”被呈现和遮蔽而备受质疑,但不可否认的是,大众通过阅读或倾听各类“故事”,可以更好地理解复杂环境^[1]。

作为一个社会群体,叙事对于癌症幸存者的意义重大。在大量的虚拟社区中(通过在线支持群体和博客产生),数以千计的癌症幸存者定期分享着他们的经历,不仅仅是告知他人,也为了寻求自我支持,并建立起一种支持的虚拟关系^[24]。有学者通过对在线叙事分享的研究,试图理解黑色素瘤幸存者的患病经历^[25]。结果发现,幸存者的分享动机是多样的,通常与自己患癌过程中的经验以及传递知识的渴望相关。此外,许多幸存者还表现出提高黑色素瘤公众意识的愿望,希望这种疾病能得到公众的关注。这一回馈社会的行为提高了公众意识,同时通过描绘自身的癌症康复经验给其他患者提供一条实现个人成长和重获心理健康的可能路径^[26]。尼古拉斯·托马斯·伊纳里诺(Nicholas Thomas Lannarino)进一步发现青年癌症患者在线叙事的幽默属性及其相应的功能^[27]。首先叙事者通过博客建立起与其他青年癌症患者沟通的虚拟社区,然后描述他们在接受治疗过程中的社会孤立感,并需要(但通常缺乏)其他有共同经历患者的支持。当叙事者面临诸如生育、治疗选项和无法预计的副作用等复杂决定时,他们通常会以幽默的方式表达自己的情绪。最后,叙事者运用幽默来处理改变的身份和社会角色。在癌症叙事的研究中,女性通常被作为一个相对独立的研究群体。作为女性群体中的常见疾病,乳腺癌成为学者们主要关注的疾病。一方面,作为某种身体的隐喻,乳腺癌患者图片叙事的符号中蕴含了多重含义^[28];另一方面,也有学者从医患沟通的角度,通过乳腺癌患者对治疗过程的讲述检验患者的满意度^[29]。

除了自发形成的社会群体,非营利组织在塑造国家对癌症的主张及卫生保健方面也具有重要影响,引导公众对癌症的认知。就像所有的宏大叙事,围绕癌症英勇而坚定的战斗,成为一种文化意义建构的国家话语,进而影响公众对疾病、健康以及医疗资源的文化信念和态度^[30]。维多利亚·沙弗(Victoria Shaffer)、莎拉·托马克(Sara Tomek)和卢卡斯·哈尔西(Lukas Hulsey)评估了一个大众视频决策辅助系统中的患者故事对早期乳腺癌患者的治疗决策的影响,研究发现,叙事会影响治疗决策的动机、对决策辅助的信任和情感,但是不会影响对于外科手术的选择或者对决策辅助质量的评估^[31]。这与前人认为叙事会影

响患者对卫生保健的选择的结论完全相反^[32]。有学者进一步对比了叙事和说教的(didactic)传播方式、视频和信息图表的不同传播媒介对乳腺癌患者的影响^[33]。视频中的说教信息对患者的意识和知识有很大程度的积极影响,而视频中的叙事信息对患者自我诊断的态度和意图有更多的正面影响;对于所有的信息类型而言,较之信息图表,视频在向公众传播乳腺癌信息时会产生更多的积极影响。除了视频和信息图表,梅琳达·克拉科夫(Melinda Krakow)结合美国的社会历史,认为有关癌症的漫画叙事也是公共健康传播的重要媒介^[34]。

二、研究对象及方法

本文的研究数据源自“与癌共舞”网站——<http://www.yuaigongwu.com>。该网站成立于2010年,是目前国内最大的在线癌症社区之一,其官方介绍为“与癌共舞网站,是肿瘤病友交流平台,是草根抗癌的大本营,这里可以分享治疗方案,联络抗癌盟友”。众多服务分区存在于名为“广场”的癌友交流板块之下,包括“初识癌症”“跨越五年”“论坛活动”“二手市场”“就医攻略”“视频课堂”“纪念堂”“心情驿站”以及“云律通——法律云智囊”等分区。笔者在浏览相关内容后将“心情驿站”作为本文的研究对象,因为叙事分析也是一种心理学分析^[35]。较之于其他功能性较强的版块,“心情驿站”更多关注癌症患者及亲属的精神世界,正如版主所描述的,“找个地方,说说心里的话。难过的也好,快乐的也好,给自己的”。本文选择的样本为“心情驿站”版块从2010年9月至2018年9月的全部发帖(不包括相应评论),经筛选去除“询问病情”“记录治疗过程”等非叙事主题的帖子,共计得到337篇帖文,形成本文的研究对象。

本文采用主题分析的方法,关注文本的内容,试图从在线癌症叙事的主题中理解癌症患者及其家属的经历与心路历程,并探讨虚拟网络社区在这一过程中扮演的角色。笔者首先将每一篇帖文的内容按顺序建立相应的文档,以数字序号加帖文标题的形式命名。在这一过程中,笔者对文本内容进行大致浏览并撰写备忘录,旨在得出一些宏大或零散的叙事主题。其次,笔者借助质化研究辅助软件Nvivo11对数据进行处理,基于前期的粗略印象,利用树状节点的形式层层递进,更加规范地提炼叙事主题,并讨论在线癌症叙事的功能与意义。在这一过程中,笔者采用恒定比较的方法(constant comparative method)进行叙事主题分析,关注患者叙事的内容,包括他们的经历、情感以及身份等;重复出现的内容将会被视为关键主题,通常蕴藏在不同个体的叙事中^[36]。

三、“我病苦,心更苦”:叙事中的身份重建

作为一种可能致死的疾病,癌症对患者及其家庭的影响是多方面且重大的。患者不仅身体上遭受病痛折磨,在身份认知上也会产生困惑。正如一些学者所总结的,癌症患者通常的身份包括病人、受害者、战士或幸存者。这些身份并不是有序的,并且会受到许多问

题和经历的影响，比如面对死亡、疾病治疗、处理和引导情绪^[16]。霍华德·布罗迪(Howard Brody)认为故事和叙事能帮助确定疾病，这对患者及其家人都是很重要的^[37]。“我们应当发现一种新的谈话方式来对自己及我们的关系负责，在这样的环境中管理自我的身份^[18]”，这样的论述可以应用于有关疾病经历的叙事。故事每讲述一次，身份都会随之改变、发现或遗弃。实际上，身份的重建并不局限于疾病的语境。一方面，癌症患者作为直接面对疾病的主体，会随之产生不同的身份认知；而在其家人的叙事中，癌症患者又可能被置于癌症之外的语境中，即患癌前后的身份重建。另一方面，不论癌症患者还是家人，都通过叙事表达出癌症对当下或未来生活不同程度的影响，即对生活及其价值的重新评估。在这一过程中，相应主体的身份也悄然发生着变化。

患癌前人生经历的讲述是重要的叙事主题之一，可展现出疾病给患者带来的身份改变。从整体而言，癌症患者都以一种受难者的身份出现。首先，从生活的受难者转变为疾病的受难者，从一种苦难到另一种苦难，辛劳一生却无福享受。“哎，我的父亲，你还那么年轻，还没开始享福，受了一辈子苦，就走了！”“母亲辛劳一生，还没来得及享福就离开了我们。”其次，从品德高尚者转变为遭遇不公的人，善良乐观却遭此疾病。“妈妈一生善良热心，为什么要受这样的煎熬，太不公平了。”此外，不公的遭遇不仅仅来自疾病，同时也来自被疾病改变的生活境遇，“爸爸付出的这些心血和汗水，并没有给爸爸更好的回报……兄弟们的来往日益减少……后来妈妈也确诊患癌的时候，这些亲戚就彻底地从我们的身边消失了……”最后，由生活的眷顾者成为疾病的受难者，从天堂到地狱。“还记得去年10月，确认怀孕两个月，全家人是多么开心，可是，仅仅过了三天，就让人从天堂掉进了地狱，我确诊为肺癌晚期……”以上三种身份的转变都源自患癌前后的差异，在很大程度上是由客观环境所决定的。在与癌症共存的过程中，患者及其家人需要不断调整自我身份，实现真正意义上的自我重建。

前文提到，癌症患者通常具有患者、受害者、战士和幸存者等身份，实际上，这一身份是与对疾病的认知紧密相关的。在作为受害者和战士的患者眼中，癌症都有着“魔”的隐喻。前者既包括家人眼中的遭罪，“看到自己的爱人每天都在痛苦中度过，心如刀割”，也包括患者自我感知的痛苦，“但是即使我再努力也抵挡不住癌细胞的吞噬！骨转移，疼痛，酸痛，麻木。也许，那种疼痛常人真的无法理解”。此外，对“战士”而言，抗癌是一场与病魔的战斗，“愿正与病魔战斗的勇士们，继续加油，创造奇迹！”值得一提的是，本文基于数据发现一种新的身份，即自救者。自救者的身份是复杂的，可能意味着精神上的彻底顿悟或者现实中的孤立无援。有关精神的顿悟可以体现在以下叙事中，“癌病的争夺战是‘自我’。这个自我包括所有日常组成的复合的我，我的意志，我的人格，等等。病魔首当其冲剥夺的是身体，也是生活。一切名为‘正常’的生活仿佛在一夜间粉碎，‘我’变得一无所有。但这只是癌病的障眼法。在大多数情况下，‘我’的核心还是握在‘自我’的手里的。我觉得只要坚持住对自我的控制，还是拥有对抗癌病的精神堡垒的”。现实中的孤立无援则体现在两方面，一是家人的不支持，“老公就说我太烦……妈妈什么也不懂，妹妹也只管自己，只有我自己才能救自己了”；二是面临死亡时的自我救赎，“医院已经第二次告诉我没办法了，我要自

救”。

最后,生活中一旦发生重大变故,个体通常会调整他们对世界的看法、自我的角色以及社会关系^[38]。身份重建的本质是对生活的重新评估,包括前文提到的对过去经历的讲述,但叙事更重大的意义在于癌症患者及其家属对当下和未来生活的规划及对其价值的评估。在这一过程中,叙事者通过对现实的描述以及对未发生事情的幻想,重新审视自我的身份。在现实中,癌症带来的突然变故会打破原有的生活秩序,“生活彻底被打乱”,通过叙事,患者及家人能够改变对疾病的态度并重建对生活的信心,“我本能地绝望、挣扎、思索,试图理清这突如其来的纷乱生活。渐渐地,渐渐地,终于有一天我想明白了,不能怨天怨地,是自己没有把身体照顾好……也在提醒我,属于我的时间不多了……我要让自己尽快地振作起来”。面对未知,既有人假想将来的不确定,“一想起如果有一天打开家门,没有爸爸在里面等我,就像有一把刀把心剜出来一样疼得喘不上气”;也有人通过对美好生活的向往以告慰逝者,“爸爸,我舍不得您,却不得不和您挥手作别。我会照顾好自己,开心生活;我会照顾好妈妈,让她一生无忧;我会和叔叔、姑姑一起努力,撑起张家门楣,张家人不会散,心永远会在一起。爸爸,您放心!”

四、“每位癌病家属都是哲学家”：叙事中的情感寄托与救赎

对于癌症患者家属而言,在线叙事是纪念逝去亲人和表达情感的一种方式,或以第三人称讲述逝者生前的美好,或以第二人称与逝者对话,述说各种复杂的情感。一方面,叙事者对逝者生前美好的回忆能够缓解亲人死亡的痛苦,从中得到慰藉,认为“一个善良的人、一个老实人、一个乐于助人的人、一个生活简朴的人、一个乐于付出不求回报的人、一个不看重利益得失的人、一个好母亲、一个好女人、一个好妻子,今天离开我们先一步去天国,我相信这也是上帝的安排”。同时,过去的美好与当下形成对比,也会导致悲伤的情绪,“母亲离开是在春暖花开的季节,一晃间已经寒风萧萧,不知母亲在另外一个世界是否也有酷暑和严寒,若有要记得保暖,改掉舍不得的习惯”。另一方面,叙事者与逝者的直接对话,除了表达最直接的思念,也在一定程度上弥补未竟的遗憾。遗憾的情感是复杂的,“生前未讲出口的‘生日快乐’”“恨自己软弱”“从未如此自责”等不一而足。叙事者通过对遗憾的讲述并找寻弥补的方式而获得释然,将未说出口的“生日快乐”郑重地写在帖文最后;借虚幻的来生完成应尽的孝义,“女儿恨自己软弱,没有勇气进去看你,妈妈我要怎么办啊,我现在已经没有办法弥补我所有的过失,我要怎么办啊,妈妈,如果有来生,我还要做你女儿,让女儿好好孝顺你!”这些外化的形式都对患者家属从复杂情感中得以解脱具有重要意义。

“每位癌病家属都是哲学家”,这是一位癌症患者的女儿在父亲生病后发出的感叹。由于患癌面临生死,因此对生命的感悟是癌症叙事的恒久主题。在这一主题之下,最常出现的讨论有关死亡与生命的意义。“以前,没想过死亡的事情。现在开始想了。”在这里,死亡成为一种对病痛的永久解脱,也成为一种生生不息的延续。面对癌症患者的痛苦,死亡成为“没有质量的生活”的最后底线。“对死亡的关怀,让人安静、平和地走向另一个世界是一

个社会文明的象征，因此推进安乐死也好，推进临终关怀和支持也好，我们是不是应该思考可以做点什么？”此外，死亡也成为永恒的延续，“用另一种或其他方式替代我的死亡。可以把我变成一只小狗，这样我可以做我姑娘的宠物，一直陪着她到地老天荒；可以把我变成一辆汽车，这样可以做我老婆的座驾，一直陪着她看尽沿途的风景；可以把我变成老家院子里的杨树，这样可以做我父母的永久财产，一直陪着他们生生不息……”因为死亡的降临，每一位“哲学家”都开始思考生命的意义，“人为什么存在？不知是否有原因”。此类思考通常蕴藏着两种结局，一是生命的意义成谜，询问逝者而不得，“爸爸，可否告诉我真正的答案？”二是对生命意义的感悟，或高亢地认为“生命的精彩在于这个不断努力的过程”，或平静地感受到“人生就像乘公交车，在某一时间在同一车厢相遇是一种缘分，而人的生死就像是乘客们的上车下车……而人一下车就永远地离开你了，没有再相遇的机会了。我们也不知道自己将在哪里下车，所以在车上的时候要好好珍惜，该下车的时候就坦然下车”。

当叙事者的精神无法在现实中获得寄托或救赎，便会转向超越现实的力量，比如宗教信仰。弗洛伊德认为，宗教是人回避死亡的一个发明。全国抽样调查显示，以基督教为例，有三分之二以上的基督徒提及信教是因为“自己或家人生病”^[39]。在癌症叙事的语境下，宗教信仰中隐含着各种复杂甚至矛盾的情感。事实上，宗教不仅是人回避死亡的发明，也是让人能够坦然面对死亡的发明。因为宗教信仰使癌病家属对于逝者去往何处有了一个较为明确且美好的答案，“愿主耶稣基督的灵永远与你同在，使你安息在父神的怀抱里。辛劳了一生的你在天国里安息吧”。同时，也对未来可能的相见充满愿景，“只愿来世仍夫妻，你我可以相守相伴到老”。在这一过程中，叙事者表达出对超自然力量的祈求与感恩，“爸爸安详地走了，生命的最后阶段……得到了佛法的关怀……爸爸身体柔软，可以活动，双脚可以盘起来，脸带微笑，感恩佛菩萨加持”。但与此同时，叙事者也表达出一些矛盾的情感。首先是对命运不公的诘问与埋怨，“试问苍天，何以对我丈夫如此无情，要把这样的噩耗加到我身上，外孙出生才一个月，多好的天伦之乐，不让我夫尽享！”甚至是愤怒的情绪，“恨老天不公平”。其次是感到困惑与迷茫，“我要问问菩萨，他带我妈去了哪里？”叙事者通过有关宗教信仰的表述，或从中得到寄托，负面情绪得以发泄，这对其自我精神的重塑以及现实生活的继续具有重要意义。

五、开放与遮蔽：在线叙事空间的双重属性

对于癌症患者及其家属而言，“与癌共舞”论坛是一个开放的在线叙事空间，是一个“让绝望的人充满希望”的地方，“发现越来越离不开论坛和群了，准确地说，离不开病友和病友家属了，离不开大家了”。在这里，他们得以寻找到“同病相怜”的人，从而获得一种归属感。这种归属感一方面体现在“共勉”的祝福与鼓励中，“让我们一起祝福吧，祝福大家平安，控制好病情，快乐生活，我们一起加油吧”。另一方面也是无助者寻求支持的力量之源，“心情很乱，不知道自己在说些什么，好在有这么个平台能和大家交流，自己感觉是那么的无助，等收拾好了心情再开始记录下妈妈的病情吧……”此外，作为一个虚拟空间，它不仅

实现了线上的连接,同时也将触角伸向真实的生活,比如有患者发帖称“想认识些昆明本地病友,平时多交流,互相鼓励,战胜肝癌!”在线叙事空间所带来的归属感甚至成为家属现实生活的某种习惯,“虽然爸爸已经走了1个多月,但是由于惯性,我还是经常回论坛来”。作为一个特殊的社会群体,癌症患者及家属通过在线叙事空间,得以结识身处同样境遇的人。

在寻求归属感的过程中,具有相似经历的群体也成了精神上的领路人。在“与癌共舞”的网站上,有一位名为“憨豆精神”的用户,大家都亲切地称其为“憨叔”,“每天乐此不疲地为一个又一个有各种需求的病人解答问题,提出诊疗意见。他的亲和、耐心和持之以恒让我们感动”。在所有表达感谢的文本中,“憨豆精神”都是一个高频出现的短语。实际上,“憨豆精神”已经远远超出憨叔的行为所带来的意义,更大程度上代表着癌症患者及家属间的互助精神。在憨叔离世后,论坛中出现大量纪念文字,“感谢憨叔,他走了,精神还在,他研究的靶向轮换治疗方法还在,他试过的药还在,他依然在我们身边,直到永远”。作为一种象征意义,“憨豆精神”俨然已经成为癌症患者及家属的希望与支柱,“妈妈生病时,感觉自己到了世界末日,是憨叔给我希望和走下去的勇气……现在时间长了,自己变得麻木了,憨叔也离开了,不知道该干些什么,想念憨叔!永远地感谢您”。在“憨豆精神”的感召下,还有无数的“豆叔、老马、平安等人为我们所做的贡献”,正如论坛中有人用一首诗来形容他们:

双手托着弯弯的苍穹
他们屹立着
大地的基石岿然不动
上帝所遗弃不顾的 他们挺身捍卫
拯救万物生灵免遭涂炭

正是囿于其开放性,在线叙事空间才可能聚集来自五湖四海具有相似经历的人们,从而形成一个具有归属感的群体。但实际上,这个看似无限开放的在线空间,也暗藏着对现实的遮蔽,因为有关疾病的叙事通常被视为一种“禁忌”(taboo)。首先,出于自我感知或者真实经验,这一群体在心理上将自己与其他人隔离开来,强调自己的差异性,“失去亲人,心情悲痛,又无处倾诉,因为这种悲痛没经历过的人不会懂,别人听了也烦。在纪念堂群,大家都是一样经历的人,过来互相倾诉,互相安慰”。其次,作为群体中的一员,叙事者将其作为秘密倾诉的场所,吐露真实的自我。关键在于这一“真实”是隐秘的,区隔于现实生活,甚至其他在线空间。有人在这里袒露与身边人难以言说的苦闷,“一直想写点什么、说点什么,跟身边熟悉的人反倒不太好聊,就在这说说吧”。也有人将其视为无人知晓的空间,“论坛总是做一些病情交流,想想说一些病情之外的事也无不可,或许会更自由吧,毕竟比在空间里说一些事更无拘束,素不相识才能说说心事”。最后,在线叙事空间的遮蔽还体现在“从不敢提起,却不敢忘记”的纪念,成为一种难以触碰的隐秘之地,“好久没回论坛了,感觉