

数字叙事在慢性病领域的应用现状及研究进展

傅敏¹, 柳家贤¹, 庄红花², 邹秀琳¹

(1. 广州医科大学 护理学院, 广东 广州 511436;

2. 广州医科大学附属第二医院 神经内科, 广东 广州 510260)

随着我国人口老龄化进程加速,慢性非传染性疾病(noncommunicable chronic disease, NCD)已成为影响国民健康、加剧疾病负担的核心公共卫生挑战^[1]。慢性病管理具有长期性、复杂性及个体差异性的特点,患者往往需持续应对疾病带来的心理调适、自我管理压力^[2-3]。叙事干预能够协助患者整合疾病经历,重构自我认同与意义^[4-5],是慢性病管理的重要心理社会支持手段^[5]。数字叙事(digital storytelling, DS)是指通过数字技术整合图像、文字、视频、动画及音乐等数字素材,创作并传播故事短片的叙事实践^[6-8]。与传统叙事模式不同,数字叙事能够高度保真地呈现个体化疾病体验、内在情感与独特视角^[9],能够更有效地促进患者主动参与和情感共鸣^[10],推动其主动反思并改变行为^[11]。目前,数字叙事在慢性病管理领域已有初步应用^[11-12]。本文旨在系统介绍数字叙事在慢性病领域的实施方法、应用进展及挑战,为临床护理工作提供实践参考。

1 数字叙事流程

数字叙事流程包含4个主要阶段^[13]:发现故事、讲述故事、(数字化)创作故事和分享故事。在数字叙事实践领域,于20世纪90年代初创立的数字叙事中心^[8,14]具有重要影响力。作为数字叙事领域的先驱者,数字叙事中心打造出了具有国际影响力的数字叙事工作坊、相关培训及课程,其合作项目扩展到了英国、澳大利亚、南非等多个国家^[14-15]。目前,数字叙事七步法是应用广泛的数字叙事实践方法^[16],由数字叙事中心创始人之一的Lambert^[16]于20世纪90年代提出,现已成为此领域最基础的实践框架之一。数字叙事七步法的主要内容如下^[16]:(1)故事发掘:发掘(具有特定意义的)生活故事,深入分析事件对个体的影响,明确故事的核心价值;(2)情感定位:把握故事的情感基调,建立与生活经验的广泛联系,增强故事的共情效果;(3)找到转折点:找到故事的关键转折点,促进对经历的重新解读

与认知重构;(4)视觉呈现:通过个人照片或艺术创作实现故事的可视化表达;(5)听觉构建:完成包括旁白、环境音效及配乐在内的音频制作;(6)素材整合:系统梳理文字、图像及声音素材,编制脚本与故事板,综合考虑故事的内容、图像、声音、故事的长度等等,制作完成故事短片;(7)传播准备:尊重参与者意愿添加个人信息,确保故事的完整性与传播适切性。数字叙事七步法流程图^[15]如图1所示。

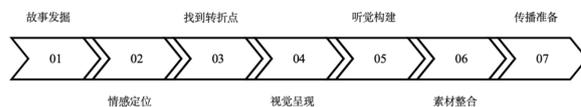


图1 数字叙事七步法流程图

目前,数字叙事工作坊^[8,14]是应用和推广数字叙事七步法的主要方式,其通常由1~2名经过数字叙事研究方法培训的专业人员主持,可以采取小组的形式开展^[17]。

2 实践经验与应用成效

2.1 改善患者情绪管理与心理健康

2.1.1 缓解患者负性情绪 慢性病患者常因病情迁延而伴随明显的焦虑、抑郁等负性情绪^[18]。数字叙事生动直观呈现方式能够引发患者强烈的情感共鸣,实现替代性学习与情感正常化,从而有效缓解由疾病不确定性、治疗恐惧或社会孤立等所引发的负性情绪^[18-19]。徐永荣等^[18]采用基于同侪(指患有同类疾病的其他患者)经历的故事短片干预癌症患者。其研究表明,数字叙事在缓解患者的焦虑、抑郁方面的效果优于传统叙事^[18]。在心血管领域,Moghimi-an等^[19]基于心脏术后患者的手术及康复经历创作了5部故事短片,随后将其应用于心脏手术患者的术前焦虑干预,结果证实,数字叙事干预能显著降低患者的术前焦虑水平^[19]。

2.1.2 增强患者心理弹性和心理健康水平 研究^[20]表明,部分慢性病患者由于疾病负担等原因存在疾病应对不良,参与数字叙事创作能够帮助其对自身疾病经历进行梳理与表达,完成认知重构,进一步建立积极的自我认同,增强其心理弹性^[21]。La-

【收稿日期】 2024-12-30 【修回日期】 2025-12-24

【基金项目】 广东省中医药局科研项目(20261228)

【作者简介】 傅敏, 硕士在读, 电话:020-83079019

【通信作者】 柳家贤, 电话:020-83079019

ing 等^[20]组织 10 名癌症患者参与癌症经历数字叙事创作,通过访谈患者发现,这一过程可帮助他们聚焦于癌症之外的生命联结,有效促进其心理健康。张莹等^[21]基于卵巢癌化疗患者的疾病经历制作故事短片,用于患者自我感受负担和心理弹性干预。结果显示,数字叙事干预显著改善了患者自我感受负担和心理弹性水平^[21]。

2.2 提升患者自我管理能力和治疗依从性

2.2.1 提升患者自我管理能力和治疗依从性

慢病患者因需长期治疗,常面临严重的自我管理负担^[22]。数字叙事可通过呈现同侪的真实经验,为患者提供具体、可借鉴的行为指导^[11],促进其提升自我管理能力和治疗依从性。Njeru 等^[22]在社区开展糖尿病患者的药物、血糖、活动及营养管理方面的挑战与应对经验的数字叙事工作坊^[16],指导 8 名患者基于上述 4 个主题创作了故事短片。Wieland 等^[11]使用这些短片对西班牙裔 2 型糖尿病患者实施血糖管理干预。研究者指导患者观看故事短片并进行观后反思、与他人分享见解,结果表明,数字叙事可有效改善糖尿病患者的血糖管理状况^[11]。

2.2.2 改善患者治疗依从性

对于知识储备不足或年龄较小的慢病患者,抽象的医学知识常会阻碍其疾病认知与治疗理解,进而影响治疗依从性^[23-24]。数字叙事凭借其直观的呈现方式与情感联结功能,能将复杂的医学信息进行简化和可视化编码^[23],从而将枯燥的自我管理任务转化为兼具可操作性与趣味性的故事内容^[24],既能有效传递知识、直观展现治疗收益,又能强化患者学习与记忆,最终提升患者的治疗依从性^[24]。Lacey 等^[23]探讨了数字叙事对降低高血压患者计划外就诊的作用。该研究共招募了 99 名高血压患者,作为故事短片的创作者和观看者。创作者组创作了高血压认知与管理的故事短片;观看者组观看这些故事短片 16 个月^[23]。结果显示,93% 的观看者未发生计划外就诊^[23]。Zarifsaniey 等^[24]探究了数字叙事对青少年 1 型糖尿病患者自我管理依从性的干预效果。研究团队为患者提供了基于糖尿病患者自我管理经历创作的故事短片《糖尿病和大黄蜂》,研究结果显示,干预后患者的自我管理依从性、合作与沟通能力均较对照组显著改善^[24]。赵彩薇等^[25]将故事短片应用于指导喘息性支气管炎患儿雾化吸入治疗,其结果显示该方法可显著提高患儿雾化治疗的操作规范性和依从性。

2.3 增强患者社会支持与沟通互动

2.3.1 增强患者社会支持

数字叙事通过社区或患者群体参与创作与分享,不仅能使个体故事引发情感共鸣,实现集体赋权^[26],还能有效催化互助行为,最终强化整个群体的凝聚力与社会支持网络^[27]。

Briant 等^[26]组织成年社区成员开展为期 5 周(1 次/周,2 h/次)的数字叙事工作坊,指导成员创作基于健康或疾病相关经历的故事短片,并组织其集体观看。结果显示数字叙事有效增强了社区成员间的联系与沟通,并提高了其社区归属感^[26]。Howard 等^[27]在子宫内膜异位症患者中开展了疾病经历主题的在线数字叙事工作坊^[14]。研究者通过焦点小组、反思日记和观察法收集数据,研究结果表明数字叙事有效促进了患者的情感共鸣与心理疗愈^[27]。Kim 等^[28-29]组织造血细胞移植后的癌症患者开展移植经历主题的数字叙事工作坊,协助患者创作了 4 个故事短片^[27]。这些故事短片被应用于造血细胞移植后的癌症患者的社会支持干预,干预组观看故事短片,对照组则观看同等时长的纯信息宣教视频^[27]。结果表明,数字叙事能有效促进患者与社会的联系,提升其社会共鸣与支持水平^[28]。

2.3.2 促进患者家庭和社会沟通

在医疗或家庭照护情境中,数字叙事能为人际沟通提供一个情感化与具象化的切入点^[30]。借此,可激发更积极、更具支持性的互动,从而优化家庭支持系统并促进良性社会互动^[31-33]。宋卓玲等^[30]在卵巢癌患者中开展了自我感受负担和配偶照护负担的数字叙事干预研究。研究团队^[30]协助将患者的生活故事制作成故事短片,安排患者与其配偶每周观看 1 次(30~40 min/次)。结果显示,该干预可有效促进夫妻互动与沟通,降低患者的自我感受负担及其配偶的照顾负担^[30]。针对存在特定沟通或认知障碍的患者(如轻度认知障碍、痴呆患者),数字叙事平台被证实能有效激发其沟通意愿与能力^[31-33]。Zhu 等^[31]基于对轻度认知障碍患者需求的识别,开发了“Huiyou”平台,该平台通过辅助数字叙事创作,成功促进了患者的社会沟通与社会互动。类似的,“Reminx”^[32]与“Book of You”^[33]等平台被应用于痴呆症患者。凭借即时创作、联网分享与在线沟通等功能,这些平台在实现患者个人赋权的同时,也促进了家庭与医患互动,从而综合提升了患者的疾病应对能力^[31-33]。

2.4 促进公众健康教育与健康传播

在健康教育领域,数字叙事能将抽象医学知识及个体经验转化为具象化、情感化的故事短片^[34],能有效弥补传统健康宣教的局限^[35]。Devan 等^[34]从“油管”网站(YouTube)及当地疼痛管理网站筛选出有关慢性疼痛的故事短片并进行了内容分析。研究发现,这些故事短片能有效地情景化再现患者的疾病经历,从而显著提升了公众、患者及医务人员对慢性疼痛患者生活现实的理解与正确认知^[34]。Hall 等^[35]通过组织脑卒中患者参与在线数字叙事工作坊^[14],基于患者的中风经历、治疗康复和就医体验,最终产出 6 部对

患者群体与医疗人员均有价值的故事短片。这些故事短片不仅为脑卒中人群提供了可借鉴的康复指导,而且能够帮助护理人员优化出院沟通与连续性护理策略,最终提升患者的出院后支持水平^[35]。

3 面临的挑战

3.1 理论体系与工具的本土化不足 数字叙事在慢性病护理中成效显著^[18-35],国内学界已开始本土化探索^[15,18]。然而,现有研究基础仍显薄弱,真正契合我国社会文化情境的理论框架与操作工具均有待完善。目前,国内数字叙事研究多聚焦于故事短片的传播效能及其影响^[18],而相对忽视了患者参与数字叙事创作本身的心理干预价值^[17]。这一取向偏向,可能源于数字叙事本土化干预模式的探索尚浅^[15,18]。这可能导致数字叙事实施中诸如情感调适、故事重构等关键环节的心理赋能机制被忽视,一定程度上限制了数字叙事价值的充分实现^[6,12]。未来研究可在汲取国际经验、优化数字叙事开展形式的基础上^[13-14,16],构建契合我国本土文化的数字叙事理论和实践体系,推动我国数字叙事实践实现从“技术移植”到“文化共生”的范式转变。

3.2 伦理与隐私风险 数字叙事以患者的个人故事为核心^[8,12],其采集、制作与传播全过程均涉及敏感健康信息^[16]。互联网的便捷性更易引发患者身份泄露与内容被不当转用等伦理风险^[31-33]。鉴于此,研究者须将伦理置于绝对优先地位^[6],包括制订严格的知情同意流程(明确用途、范围、风险及退出权)并执行^[11],辅以严格的数据匿名化技术^[16]、可靠的数据安全存储与访问控制机制^[31-33],以及在协议中清晰界定故事短片的使用权限^[33]。

4 小结

综上所述,数字叙事在改善慢病患者情绪管理与心理健康、提升自我管理能力与治疗依从性、增强社会支持与沟通互动、促进健康教育与健康传播等方面展现出巨大潜力,是践行“以患者为中心”护理理念的重要工具。后续研究需夯实其科学性与伦理基础,拓展数字叙事的应用深度和广度,在促进广大慢病患者健康管理的同时,推动护理学科的整体发展。

【关键词】 数字叙事;慢性病管理;护理;研究进展

DOI: 10.3969/j.issn.2097-1826.2026.01.007

【中图分类号】 R47-05 **【文献标识码】** A

【文章编号】 2097-1826(2026)01-0028-04

【参考文献】

[1] 赵新月,郑晓,薛雅卿,等.慢性病对老年人质量调整生命年与经济损失的影响研究[J].中国全科医学,2022,25(19):2379-2384.

[2] 杨侠,于卫华,任影,等.社区老年慢性病患者积极性与心理困扰的相关性[J].护理研究,2024,38(24):4365-4370.

[3] 郇佳颖,徐佳佳,楚婷.社区老年慢性病患者健康素养与自我管理的相关性[J].循证护理,2025,11(7):1348-1353.

[4] NALDEMIRCI Ö, BRITTEN N, LLOYD H, et al. The potential and pitfalls of narrative elicitation in person-centred care [J]. Health Expect, 2019, 23(1): 238-246.

[5] 陈世丽,刘海燕,谭玉琴,等.叙事护理对改善初诊恶性肿瘤患者负性情绪及睡眠质量的效果研究[J].军事护理,2025,42(11):30-33,47.

[6] 杨艳,姜安丽.数字故事在护理领域中的研究进展[J].解放军护理杂志,2019,36(2):70-73.

[7] FISH J, SYED M. Digital storytelling methodologies: recommendations for a participatory approach to engaging underrepresented communities in counseling psychology research [J]. J Couns Psychol, 2021, 68(3): 271-285.

[8] THE INTERNATIONAL ENCYCLOPEDIA OF MEDIA LITERACY. Digital storytelling [M/OL]. [2025-12-19]. <https://doi.org/10.1002/9781118978238.ieml0056>.

[9] CUMMINGS M, BRADLEY J, TEAL G. Patient co-design of digital health storytelling tools for multimorbidity: a phenomenological study [J]. Health Expect. 2022, 25(6): 3073-3084.

[10] HOLLINDA K, DAUM C, RIOS RINCÓN A M, et al. Digital storytelling with persons living with dementia: elements of facilitation, communication, building relationships, and using technology [J]. J Appl Gerontol, 2023, 42(5): 852-861.

[11] WIELAND M L, VICKERY K D, HERNANDEZ V, et al. Digital storytelling intervention for hemoglobin A1c control among hispanic adults with type 2 diabetes: a randomized clinical trial [J/OL]. [2025-12-20]. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.24781>. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2024.24781.

[12] 孟李雪,张艳,吴兰心,等.数字叙事在护理领域的研究进展[J].护理学杂志,2023,38(16):19-22.

[13] MICHAEL L, CATHERINE L, NANCY M, et al. Words, camera, music, action: a methodology of digital storytelling in a health care setting [J/OL]. [2025-12-20]. <https://doi.org/10.1177/1609406919863241>. DOI: 10.1177/1609406919863241.

[14] Storycenter. Online digital storytelling workshop [EB/OL]. [2025-12-21]. <https://www.storycenter.org>.

[15] LOHR A M, RAYGOZA TAPIA J P, VALDEZ E S, et al. The use of digital stories as a health promotion intervention: a scoping review [J/OL]. [2025-12-19]. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-13595-x>. DOI: 10.1186/s12889-022-13595-x.

[16] LAMBERT J. Digital storytelling cookbook and traveling companion [M/OL]. [2025-12-21]. <https://www.storycenter.org/inventory/p/digital-storytelling-cookbook>.

[17] KIM W, BANGERTER L R, JO S, et al. Feasibility and acceptability of a 3-day group-based digital storytelling workshop among caregivers of allogeneic hematopoietic cell transplantation patients: a mixed-methods approach [J]. Biol Blood Marrow Transplant, 2019, 25(11): 2228-2233.

[18] 徐永荣,杨丽,甘洁梅,等.叙事护理联合数字故事干预对肿瘤患者心境状态、自我管理积极性及生活质量的影响[J].卫生职业教育,2023,41(24):125-128.

[19] MOGHIMIAN M, AKBARI M, MOGHADDASI J, et al. Effect of digital storytelling on anxiety in patients who are candidates for open heart surgery [J]. J Cardiovasc Nurs, 2019, 34(3): 231-235.