《中国卫生质量管理》第32 卷 第6期(总第211期)2025年6月



患者型意见领袖的概念分析与启示*

——冯明枝¹ 翁亚娟² 蔡婷婷³ 刘 静² 牛 妞² 段怡雯² 刘梦昕¹ 袁长蓉³

[摘 要] 目的 分析患者型意见领袖的概念发展历程、定义属性、先决条件、结果及典型案例,为临床实践提供参考。方法 检索国内外数据库中的相关研究,采用 Rodgers 概念演化分析法进行分析。结果 共纳入 34 篇文献进行分析。患者型意见领袖的定义属性包含经验权威性、知识可信性、网络中心性、传播效能性及利他驱动性,先决条件涉及健康信息不对称、群体健康需求、多样化沟通渠道、商业与公益双重驱动等因素,其为患者和医疗卫生系统带来积极影响的同时也存在潜在风险。结论 患者型意见领袖是一个多维度的概念,涵盖多个属性,受多种因素影响。未来应精准识别患者型意见领袖,深入挖掘其在患者健康管理中的作用,推动医护人员与患者型意见领袖协同进行患者健康管理。

【关键词】 患者型意见领袖;健康管理;健康传播;概念分析

中图分类号:R47

文献标识码:A

Conceptual Analysis and Implications of Patient—type Opinion Leaders/FENG Mingzhi, WENG Yajuan, CAI Tingting, et al. //Chinese Health Quality Management, 2025, 32(6):56-61

Abstract Objective To analyze the conceptual development, defining attributes, antecedents, consequences, and typical cases of patient—type opinion leaders, providing references for clinical practice. Methods Relevant studies were retrieved from domestic and international databases and analyzed using Rodgers' evolutionary concept analysis method. Results A total of 34 articles were included in the analysis. The defining attributes of patient—type opinion leaders encompass experiential authority, knowledge credibility, network centrality, communication effectiveness, and altruistic motivation. Antecedents include factors such as health information asymmetry, group health needs, diverse communication channels, and dual drives of commerce and public welfare. The consequences involve positive impacts on patient health and the healthcare system, albeit with potential risks. Conclusion patient—type opinion leader is a multidimensional concept, encompassing multiple attributes and influenced by various factors. In the future, it is essential to accurately identify patient—type opinion leaders, delve deeper into their role in patient health management, and promote collaboration between healthcare professionals and patient—type opinion leaders in patient health management.

Key words Patient—type Opinion Leaders; Health Management; Health Communication; Concept Analysis First-author's address School of Nursing, Dalian Medical University, Dalian, Liaoning, 116044, China

随着数智技术的快速发展,公 众获取健康信息的方式不再局限于 传统的面对面交流,互联网逐渐成 为获取健康信息的重要渠道^[1-2]。 在线健康社区是指以互联网信息技术为依托,以医疗健康为主题的社 交平台^[3]。通过社交媒体平台访问 在线健康社区,患者从被动接受医 护人员建议转变为积极寻求健康知 识,甚至为其他患者提供健康建议的主动参与者[4-5]。患者群体中,能够提供专业知识、分享个人经验或引起情感共鸣的患者,逐渐成为影响其他患者健康态度和行为的意见领袖,即患者型意见领袖在医疗健康领域中发挥的作用受到了关注,然而目前尚缺乏规范和统一的定义,导

致了术语使用不一致、身份识别不准确及特征描述模糊。这些问题不仅难以准确反映患者身份的独特性,而且在一定程度上削弱了其作为患者代表的有效性。基于此,本研究运用 Rodgers 概念演化分析法^[7],界定患者型意见领袖的概念内涵,厘清相关理论体系,以期为后续研究提供理论支持。

DOI:10. 13912/j. cnki. chqm. 2025. 32. 6. 12

*基金项目:国家自然科学基金面上项目——关键意见领袖双主体协同导航的癌症患者数智旅程管理模式研究(编号:72374048);2024年南京大学中国医院改革发展研究院课题——基于精细加工可能性模型构建肠造口患者型关键意见领袖用户画像的研究(编号:DYGN2024004)

- 1 大连医科大学护理学院 辽宁 大连 116044 2 南京大学医学院附属鼓楼医院 江苏 南京 21000
- 3 复旦大学护理学院 上海 200032

《中国卫生质量管理》第 32 券 第 6 期(总第 211 期)2025 年 6 日

1 资料与方法

1.1 文献检索策略

系统检索 PubMed、Web of Science、Embase、Cochrane、Medline、中 国生物医学文献数据库、中国知网、 维普中文期刊服务平台和万方数据 库中的相关研究,同时追溯纳入文 献的参考文献,检索时限为建库至 2024年11月。英文检索词为: patient key opinion leaders, patient opinion leader, patient influencers, peer patient, opinion leader empowered patients, expert patients, community, OHC, online health community, Twitter、Instagram、YouTube 等。中 文检索词为:患者关键意见领袖、患 者意见领袖、同伴患者、专家患者、 患者影响者、意见领袖、医疗卫生、 健康、护理等。

1.2 文献纳入与排除标准

文献纳人标准:(1)研究对象为 患者型意见领袖;(2)涉及患者是免免 见领袖;(2)涉及患者条免 见领袖的概念属性、应用、先决。 和结果;(3)不限制研究类型,包括 质性研究、量性研究、混合性文献 ,量性研究、混合性文献; (2)重发表文献;(3)无法根 好。由两名研究人员要关于,由两名两名,是是一个 有,然后通读全文,由第是 一个,共同讨论确定是 统人分析文献。

1.3 文献分析

采用 Rodgers 概念演化分析法^[7],对患者型意见领袖进行深入分析。具体步骤包括:(1)初始阶段。明确"患者型意见领袖"的概念以及背景,收集数据并制订相关文献的纳入和排除标准,确保文献质量。(2)关键分析阶段。阅读纳入

分析文献,理解"患者型意见领袖" 演变背景、应用场景,明确代替术语 和相关术语,分析定义属性、先决条 件和结果,最终构建典型案例。(3) 进一步分析阶段。结合概念分析结 果提出启示。

2 结果

2.1 文献筛选结果

初步检索获得 832 篇文献,去除重复、不相关、非中英文以及无法获取全文的文献后,最终纳入分析 34 篇文献,其中灰色文献 4 篇,满足概念分析纳入至少 30 篇文献的标准[7]。

2.2 患者型意见领袖的概念演化

意见领袖这一概念最早由传播 学者 Lazarsfeld PF 等[8]于 1948 年 提出,是指在人际传播网络中经常 为他人提供信息、观点和建议,并对 他人产生影响的人物。随着社会和 技术的发展,意见领袖从传播学领 域逐渐延伸至其他领域,尤其是营 销学领域和医疗领域,其概念在各 个领域内也衍生出新的内涵和释 义,如意见寻求者、有影响力的人、 患者影响者、专家患者等[9]。在医 疗领域中,利用意见领袖进行患者 行为干预的研究早期主要集中在控 制艾滋病感染风险方面。例如,20 世纪80年代中期,"遏制艾滋病"项 目中,研究者发现,在疾病管理和健 康传播过程中,某些患者扮演了意 见领袖的角色[10-11]。又如,1991 年,Kelly JA 等[12] 通过识别和培训 艾滋病患者群体中的关键意见领 袖,使之能够在同伴中推广行为改 变策略,从而在社群中减少感染艾 滋病病毒高风险行为,并促进预防 策略采纳。2000年以后,随着社交 媒体和在线健康社区的快速发展, 研究者在患者支持组织和慢性病管

理领域中发现,特定患者群体中(如糖尿病、癌症),某些患者的言行能够显著影响同伴[13-14]。这些患者被视为"同伴支持者"或"患者领袖"。意见领袖的概念在健康传播领域的理论研究和实践中被逐步扩展和深化,其角色从最初的社会传播等次,使患者都领域中的"信息传播者"转变为健康传播领域中的"同伴支持者"和"患者影响者"。

在以患者作为意见领袖的相关 研究中,患者型意见领袖尚未有标 准化的概念界定。学者往往倾向于 将患者意见领袖的概念进行拆解, 以单一身份的研究对象为主。例 如, Meskó B 等[15] 将患者意见领袖 定义为患有精神或身体慢性疾病的 患者,通过视频、社交媒体或社区网 站,在互联网上分享自身病情和治 疗方案等信息。然而,患者意见领 袖可以涉及多种身份,不仅包括患 者本人,还包括主要照护者、家属、 朋友、医务人员及其他详细了解健 康相关主题的人员[6,16-17]。因此, 患者意见领袖无法反映患者身份的 独特性。随后,徐娟在其著作《医疗 意见领袖与患者就医行为研究》[9] 中指出,主要照护者和患者本人都 会对其他患者的知识、信念和行为 产生影响,但主要照护者的影响范 围有限。基于此,徐娟对患者身份 的意见领袖进行了深入探讨,提出 了"患者型医疗意见领袖"这一概 念。她认为,在普通患者群体中,部 分患者由于易亲近,更易与周围人 进行交流,并产生影响。这部分患 者往往储备了较为丰富的慢性病 知识,且与社区医生联系较为密 切,从而在慢性病管理网络中获得 较高的信任度和影响力。患者型 医疗意见领袖不仅强调了患者个 体在医疗领域的影响力,而且为理 解患者在健康信息传播和慢性病 管理中发挥的重要作用提供了新 视角。

2.3 患者型意见领袖的定义属性

属性是构成概念核心的特征集 合,能够识别和分类特定概念下的 具体情况。描述概念的实际特征是 概念分析中的重要部分[7]。通过分 析纳入文献内容,本研究将患者型 意见领袖的定义属性(表1)归纳为: 经验权威性、知识可信性、网络中心 性、传播效能性、利他驱动性。患者 型意见领袖通常是某种疾病的亲身 经历者,了解特定疾病的基本治疗 过程,具备一定的医学和健康知 识[16,18-22],并积累了丰富的应对经 验,其经验是其他患者的重要信息 资源[6,15,19-25]。该群体积极传播健 康信息,响应患者需求,凭借提供有 价值的内容而获得受众的信任,并 建立稳固的互动关系,在社交网络 中占据核心位置,在社群中获得广 泛影响力[14-15,19-20,26-27]

2.4 患者型意见领袖的概念鉴别2.4.1 代替术语

代替术语是指可以替代核心概念的词汇,表达了与核心概念相同或非常相近的基本思想,在意义上与核心概念紧密相关,可以被用来在不同的语境中表达核心概念^[7]。患者型医疗意见领袖是患者型意见领袖概念提出与发展阶段中的前身。两者

均通过患者的亲身经历为他人提供 支持,且几乎涵盖了患者型意见领袖 的核心概念和属性,可以在大多数情 况下互换使用。

2.4.2 相关术语

相关术语是指与核心概念有关 联,但不完全相同的词汇^[7]。专家患 者、同伴患者、患者影响者和患者意 见领袖虽然包含了部分患者型意见 领袖的特征,但有各自独特的研究背 景和应用场景。

(1)专家患者。这一概念来自英国卫生部于 2002 年发布的专家患者计划,又称自我管理技能培训课程。该课程由经过培训的非专业志愿者或付费培训师为患者提供为期 6 w的通用课程,旨在提高慢性病患者的自我保健技能,强化信心和动力^[28]。接受培训的患者能够获得专业知识和健康管理技能,成为普通患者中获得一定的权威和影响力^[28-30]。然而,专家患者参与其他患者健康管理活动的积极性和主动性因人而异^[28-31]。

(2)同伴患者。这一概念源于同伴支持,由英国学者于 20 世纪 70 年代末提出,是指在自愿的基础上,经过专业培训后,能够为其他患者提供支持和帮助的个体^[32]。同伴患者的应用场景较为丰富,其既可以自发出现在在线健康社区中,又可以由医护人员选择和培训。同伴患者多针对个别患者或小范围的互助群体,通常以线下互助会的形式为其他患者提供支持^[33],因此该群体传播信息的渠道、方式以及影响范围均相对有限。

(3)患者影响者。患者影响者是指在社交媒体上具有一定影响力的个人,其通过分享与长期健康问题相关的个人经历和信息,为其他患者提供帮助,从而影响公众对健康和疾病的认知。患者影响者的身份背景和信息来源具有多样化特点,包括亲友的主观感受以及在互联网上具有影响力的个体所发布的各种信息[5.14.26]。

(4)患者意见领袖。患者意见领袖是指详细了解健康相关主题的人,如患者本人或医护人员,他们通常通过在线平台与他人分享知识^[17]。多数研究从传播学角度出发,将身份来源丰富的患者意见领袖作为一个整体,探索其作用和影响力^[15,17]。

综上,在健康信息的传播与扩散中,专家患者和同伴患者两个术语虽然表达了患者身份及其经历与经验,但对网络中心性、主动性和责任感等方面的描述较为模糊,无法凸显其领袖作用。患者影响者和患者意见领袖涵盖人群广泛,缺乏明确的角色指向,弱化了患者作为意见领袖在引导其他患者行为和态度改变方面的独特影响力,仅强调对其他患者产生一般影响。

2.5 患者型意见领袖的先决条件

先决条件是指先于或导致概念 产生的相关因素,包括原因和背景^[7]。医疗领域中,患者型意见领 袖概念的出现依赖于健康信息不对 称、群体健康需求、多样化沟通渠 道、商业与公益双重驱动等因素。

表 1 患者型意见领袖的定义属性

核心属性	具体内涵
经验权威性	亲历疾病诊断、治疗、康复过程后获得实际经验,能够感同身受并理解患者困境
知识可信性	通过循证方法获得疾病治疗方案、药物作用等医学基础知识;掌握健康管理技能,如疾病预防、症状管理、心理调适等
网络中心性	凭借亲身经历和专业知识获得患者信任,在社交网络中占据核心地位,对患者群体健康决策和行为产生显著影响
传播效能性	具备良好的沟通能力,善于利用多种传播渠道,能够将个人经验和复杂的医学健康概念等信息用语言、文字和视频等简明易懂的方式广泛传播给其他患者
利他驱动性	扮演积极角色,以传播健康信息、提供建议、获取反馈等支持患者群体,同时主动承担责任

(中国D生质量管理)第32 券 第6期(总第211期)2025 年6月

这些因素共同作用,促进了患者型 意见领袖的形成与发展。

2.5.1 健康信息不对称

健康信息的不对称是患者型意见领袖产生的基础。患者常因医学知识的专业性和复杂性而难以理解诊断、治疗方案或健康管理的相关信息^[34]。能够将个人经验和复杂的医学健康概念用简明易懂的方式进行表达的患者成为了健康信息传播的"桥梁"和"中介",在患者群体中获得了认可和信任^[16.35]。

2.5.2 群体健康需求

群体的健康需求是患者型意见 领袖产生的直接动因。具有长期健 康管理需求的患者群体,需要持续 性和个性化的健康信息支持和情感 支持,如科学的健康管理策略、疾病 控制经验、亲密关系指导、心理调适 等[23.34.36-37]。具备相关健康知识、 实践经验和沟通能力的患者成为了 重要的信息来源,并在群体中形成 了独特的权威性与代表性。

2.5.3 多样化沟通渠道

多样化的沟通渠道是患者型意见领袖扩大影响力的途径。大众传播、电视、报纸等)见领播渠道(如广播、电视、报纸等)见见领袖渠道。对和权威的形象,人居者型,人居者型,人居者型,是一个人。 近年来,道。 近年来,道。 社交媒体、在线论坛、博客和即性特点,顺应了现代信息传播的趋势,扩大了意见领袖的影响范围[11.25]。

2.5.4 商业与公益双重驱动

商业与公益的双重驱动是患者型意见领袖产生的外部支持因素和催化因素。这种驱动机制既包括商业机构推动有影响力的患者参与产品研发和推广,也涉及公益讲座、疾病教育项目和患者互助活动等公益项目选择有影响力的患

者参与。商业和公益活动为这些有影响力的患者提供了广阔的实践平台,帮助其在更广泛的群体中建立声誉和影响力[11-12]。

2.6 患者型意见领袖的结果

结果是指概念的实施、实践或存在所带来的后果,是概念分析中用来明确概念影响程度的重要部分^[7]。患者型意见领袖在为患者和医疗卫生系统带来积极影响的同时,也存在潜在风险。

2.6.1 患者方面积极作用

第一,扩展支持渠道。随着通 信技术的发展,患者型意见领袖通 过社交媒体平台等线上渠道,突破 了面对面互动的局限,为患者提供 了更多信息获取渠道[26,38]。第二, 信息与情感支持。患者型意见领袖 通过文字、视频等形式,能够迅速接 触大量患者,传播健康知识和经验, 提供信息与情感支持,帮助患者克 服信息获取障碍和情感困扰[26,39]。 第三,促进主动参与健康决策。患 者型意见领袖通过分享个人经验和 知识,能够帮助其他患者更好地理 解治疗方案、管理疾病并做出最佳 决策^[34,38]。第四,提升健康管理自 主权。患者型意见领袖的影响力促 使患者意识到自身在健康管理中的 主导作用,同时促进了其在健康管 理方面的自主权提升[15,38]。

2.6.2 医疗卫生系统方面积极作用

源配置不足的地区,普及健康知识面临诸多障碍。患者型意见领袖通过社交媒体平台和在线渠道,能够远程为患者提供健康信息[23.36-37]。

2.6.3 潜在风险

一是信息质量。患者型意见领袖多依靠个人经验分享疾病治疗或管理知识,主观经验往往缺乏科学依据,可能导致其他患者接收到不准确或低质量的健康。 自息 [6.16.22.39-40]。二是过度依赖。 患者可能会过度依赖意见领袖提供专业者可能会过度依赖意见领袖提供专业建议,从而延误病情或产生不少,从而延误病情或产生一些要的健康风险 [6.16.22.26.39-40]。三是社交隔离。当患者在社交媒体平台,可能会加剧社交隔离感 [26]。

2.7 患者型意见领袖典型案例

何先生,37岁,直肠癌术后造口 患者,其在经历多学科综合治疗(3 次手术、30周期化疗及25次放疗) 后,通过系统性健康赋权发展为具 有影响力的患者型意见领袖。其在 治疗期间主动学习循证医学知识, 系统查阅结直肠癌临床实践指南及 相关文献,逐步建构起涵盖症状管 理、造口护理及心理社会适应的结 构化知识体系。基于对患者群体网 络健康信息需求的深度洞察,何先 牛构建了多模态健康信息传播矩 阵,包括5个在线病友社群(覆盖 4 000 余名患者)、短视频平台账号 (抖音粉丝量1802人)、图文分享社 区(小红书互动率 15.2%),重点解 决造口护理技术难点(如渗漏预防 标准操作)、治疗副作用管理(如化 疗相关性腹泻膳食干预)及亲密关 系调适等临床护理盲区。传播内 容严格依据临床证据,通过每月两 次的主治医师咨询及文献更新 (PubMed 文献更新周期≤3个 月),确保信息科学。何先生成功 搭建医患知识转化桥梁,其原创的

3 启示

3.1 精准识别患者型意见领袖

精准识别患者型意见领袖,是 优化健康信息传播模式、重构医患 知识共享路径的关键策略[40]。本研 究通过概念分析法解构患者型意见 领袖的五大核心属性,为建立患者 型意见领袖多维度评估框架奠定了 理论基础。在实践层面,可整合社 会网络分析与自然语言处理技术, 构建患者型意见领袖识别算法。一 方面,通过计算在线社群中的点度 中心度、中间中心度及特征向量中 心度,量化患者型意见领袖网络影 响力[15];另一方面,运用 LDA 主题 模型解析帖文的经验叙事深度与知 识整合水平[39]。这种计算社会科学 范式的引入,不仅能够突破传统护 理研究依赖质性评价的局限,而且 可以揭示患者型意见领袖与医疗团 队在提升患者健康管理能力方面的 协同作用机制。

3.2 深入挖掘患者型意见领袖在 患者健康管理中的作用

尽管现有研究已揭示了患者型意见领袖能够为患者健康管理和医疗卫生系统提供积极支持^[26]。但是,不同参与类型和行为模式的患者型意见领袖对患者健康管理的影响和作用存在差异^[16]。例如,有患

者型意见领袖通过分享个人经验为 其他患者提供情感支持,也有患者 型意见领袖通过传播知识与经验来 帮助其他患者做出决策[16-26]。因此,可对患者型意见领袖进一步分 类分型,探索不同类型患者型意见 领袖在健康信息传播、健康风险防 控、疾病症状管理和心理与情感支 持等方面的具体作用和机制。

3.3 推动医护人员与患者型意见 领袖协同进行患者健康管理

患者型意见领袖的知识与经验不能完全替代专业医疗建议[35,39]。为确保健康信息的准确性和科学性,规避患者型意见领袖可能带来的风险,可将患者型意见领袖的经验与专业医疗团队的建议相结合[20,39],探索医护人员与患者型意见领袖协告支索医护人员与患者型意见领袖协作,正对于人员与患者型意见领袖协作,实现优势互补,推进双方在信息共享、患者健康教育和健康管理方面的协作,提升医疗资源匮乏地区的健康信息传播效能,帮助患者实现更好的治疗效果和健康管理目标。

4 小结

本研究以 Rodgers 概念分析法 为指导,通过对患者型意见领袖概 念的深入剖析,厘清了患者型意见 领袖的发展历程及其在健康领域 中的应用,提取了五大核心属性, 即经验权威性、知识可信性、网络 中心性、传播效能性及利他驱动 性,同时梳理了代替术语、相关术 语、先决条件和结果,并在此基础 上构建了典型案例,为患者型意见 领袖的相关研究开展提供了理论 支持。患者主要照护者虽有亲身 经历和实践经验,但其影响范围有 限,且多重社会角色可能干扰其影 响力发挥和专业知识判断,故为保 证研究聚焦,未将其纳入患者型意 见领袖范畴。

参考文献

- [1] 翁亚娟, 蔡婷婷, 牛 妞, 等. 中青年结直肠癌造口患者健康管理旅程地图的研究[J]. 中国护理管理, 2024, 24(6): 806-813.
- [2] DA CJ, DUAN YW, JI ZY, et al. Assessing the needs of patients with breast cancer and their families across various treatment phases using a Latent Dirichlet Allocation model: a text—mining approach to online health communities[J]. Supportive Care in Cancer, 2024, 32(5):314.
- [3] 张 楚,郑 颖,张桃桃,等.基于在线健康社区的老年肺癌患者健康信息需求研究[J]. 中华全科医学,2024,22(10):1727-1731.
- [4] DIAZ—MARTIN AM, SCHMITZ A, YAGUE GUILLEN MJ. Are health e—mavens the new patient influencers? [J]. Front Psychol, 2020, 11:779.
- [5] WILLIS E, DELBAERE M. Patient influencers; the next frontier in direct—to—consumer pharmaceutical marketing[J]. J Med Internet Res, 2022, 24(3); e29422.
- [6] DIX MJ. What are the possible futures impacts of patient opinion leaders on healthcare and healthcare stakeholders[D]. Geneva: Geneva School of Business Administration, 2015.
- [7] TOFTHAGEN R.FAGERSTRØM LM. Rodgers' evolutionary concept analysis: a valid method for developing knowledge in nursing science[J]. Scand J Caring Sci. 2010, 24 (Suppl 1): 21—31.
- [8] LAZARSFELD PF, BERELSON B, GAUDET H. The peoples choice; how the voter makes up his mind in a presidential campaign[J]. New York Columbia University Press, 1948, 77(2); 177-186.
- [9] 徐 娟.《医疗意见领袖与患者就医行为研究》[M]. 武汉:华中科技大学出版社出版,2021:13-14.
- [10] VALENTE TW, DAVIS RL. Accelerating the diffusion of innovations using opinion leaders[J]. The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science, 1999,566(1):55-67.
- [11] ROGERS EM. Diffusion of innovations [M]. 5th Edition. New York: Free Press, 2003: 75-76.
 - [12] KELLY JA, ST LAWRENCE JS,

《中国卫生质量管理》第 32 券 第 6 期(总第 211 期)2025 年 6 日

DIAZ YE, et al. HIV risk behavior reduction following intervention with key opinion leaders of population: an experimental analysis[J]. Am J Public Health, 1991, 81(2): 168—171.

[13] KIM E. Social support, opinion leaders, and breast cancer patients' psychosocial health outcomes in online support groups [D]. Madison: University of Wisconsin — Madison, 2012.

[14] WIEDICKE A, REIFEGERSTE D, TEMMANN LJ, et al. Verbal and visual framing of responsibility for type 1 diabetes by patient influencers on Instagram[J]. Social Media Society, 2022, 8(4):1—13.

[15] MESKÓ B, RADÓ N, GYÖRFFY Z. Opinion leader empowered patients about the era of digital health: a qualitative study[J]. BMJ Open, 2019, 9(3):e025267.

[16] ZHU Y, GUAN M, DONO-VAN E. Elaborating cancer opinion leaders' communication behaviors within online health communities; network and content analyses[J]. Social Media Society, 2020, 6(2); 1—13.

[17] DANAN GU MED. Encyclopedia of gerontology and population aging M. Cham: Springer International Publishing, 2021: 3729—3731.

[18] WANG J, YAO T, WANG YN. Patient engagement as contributors in online health communities; the mediation of peer involvement and moderation of community status[J]. Behav Sci (Basel), 2023, 13(2):152.

[19] XUE JX, DENG ZH. How patients with chronic disease create value in online health communities? A mixed methods study from social technical perspective [J/OL]. Information Technology and Management [2025 - 02 - 21]. DOI: 10. 1007/s10799-024-00424-3.

[20] APPERSON A, STELLEFSON M, PAIGE SR, et al. Facebook groups on chronic obstructive pulmonary disease; social media content analysis[J]. Int J Environ Res Public Health, 2019, 16(20); 3789.

[21] RUBENSTEIN EL. "They are always there for me": the convergence of social support and information in an online breast cancer community[J]. Journal of the Association for Information Science and Technology, 2015, 66(7): 1418—1430.

[22] DE MARTINO I, D'APOLITO R, MCLAWHORN AS, et al. Social media for patients: benefits and drawbacks [J]. Curr Rev Musculoskelet Med, 2017, 10(1): 141—145.

[23] PAGKAS—BATHER J, YOUNG LE, CHEN YT, et al. Social network interventions for HIV transmission elimination[J]. Current Hiv/Aids Reports, 2020, 17 (5): 450—457.

[24] PIRRI S, LORENZONI V, ANDREOZZI G, et al. Topic modeling and user network analysis on Twitter during world lupus awareness day [J]. Int J Environ Res Public Health, 2020, 17(15):5440.

[25] BAPTISTA N, PINHO JC, ALVES H. Examining social capital and online social support links; a study in online health communities facing treatment uncertainty [J]. International Review on Public and Nonprofit Marketing, 2021, 18(1):57-94.

[26] HEISS R, RUDOLPH L. Patients as health influencers; motivations and consequences of following cancer patients on Instagram [J]. Behaviour and Information Technology, 2022, 42(6); 806-815.

[27] LEIGH S, NOBLE ME, PEAR-SON FE, et al. To tweet or not to tweet; a longitudinal analysis of social media use by global diabetes researchers[J]. Pharmaceutical Medicine, 2021, 35(6); 353—365.

[28] ROGERS A, KENNEDY A, BOW-ER P, et al. The United Kingdom expert patients programme: results and implications from a national evaluation[J]. Med J Aust, 2008, 189 (S10):21-24.

[29] LORIG KR.RITTER PL.DOST A.et al. The expert patients programme online, a 1—year study of an Internet—based self—management programme for people with long—term conditions[J]. Chronic Illn, 2008,4(4):247—256.

[30] IANNARINO NT, FRANCIS—LEVIN N, CORRAO J, et al. Experts of their own experience: adolescent and young adult cancer patients' advice—giving as a coping mechanism[J]. Journal of Communication in Healthcare, 2024, 11:1—10.

[31] CORDIER JF. The expert patient; towards a novel definition[J]. Eur Respir J,2014, 44(4):853—857.

[32] 陈 利, 黄美凌, 李映桃, 等. 同伴支持模式在健康教育中的应用现状与展望[J]. 全科护理, 2019, 17(10): 1178—1181.

[33] JOO JH, HWANG S, ABU H, et al. An innovative model of depression care delivery: peer mentors in collaboration with a mental health professional to relieve depression in older adults[J]. Am J Geriatr Psychiatry, 2016, 24 (5): 407—416.

[34] AKAREEM H, WIESE M, HAM-MEDI W. Patients' experience sharing with online social media communities: a bottom—of—the—pyramid perspective[J]. Journal of Services Marketing, 2021, 36(2): 168—184.

[35] WILLIS E. Patients' self—efficacy within online health communities; facilitating chronic disease self—management behaviors through peer education [J]. Health Communication, 2016, 31(3):299—307.

[36] OH J, BONETT S, KRANZLER EC, et al. User— and message—level correlates of endorsement and engagement for HIV—related messages on Twitter; cross—sectional study[J]. Jmir Public Health and Surveillance, 2022, 8(6); e32718.

[37] 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.

[38] JOHNSTON AC, WORRELL J L, DI GANGI PM, et al. Online health communities[J]. Information Technology & People, 2013, 26(2): 213-235.

[39] WILLIS E, FRIEDEL K, HEISTEN M, et al. Communicating health literacy on prescription medications on social media; in — depth interviews with "patient influencers" [J]. J Med Internet Res, 2023, 25; e41867.

[40] 金 燕,刘文锦,毕崇武.健康超话意见领袖甄别方法及其对不同参与行为的引导作用[J].图书情报工作,2023,67(4):91-101.

通信作者:

翁亚娟:南京大学医学院附属鼓楼医院护理 部副主任

E-mail:faith830406@hotmail.com

收稿日期:2025-03-14 修回日期:2025-03-26 责任编辑:任红霞