所以，我能感到正常：面向创伤性脑损伤患者的无障碍社交媒体网站参与式设计

Hajin Lim*

计算机科学系，威斯康星大学麦迪逊分校，美国，hajin@snu.ac.k r

Lisa Kakonge

康复科学，麦克马斯特大学，加拿大，kakongel@mcmaster.ca

Yaxin Hu

D计算机科学系，威斯康星大学麦迪逊分校，美国，yaxin.hu@wisc.ed u

Lyn S. Turkstra

康复科学，麦克马斯特大学，加拿大，turkstrl@mcmaster.ca

Melissa C. Duff

听力与语音科学系，范德堡大学医学中心，美国，
melissa.c.duff@vanderbilt.edu

Catalina L. Toma

威斯康星大学麦迪逊分校传播艺术系，美国，ctoma@wisc.edu

Bilge Mutlu

威斯康星大学麦迪逊分校计算机科学系，美国，bilge@cs.wisc.edu

创伤性脑损伤（TBI）可能导致长期的感觉运动、认知、心理社会及沟通方面的挑战，从而限制社会参与。对于创伤性脑损伤患者而言，社交媒体可以成为参与社会活动的有用渠道，但获取社交媒体仍存在障碍。尽管已有研究关注获取障碍的性质，但很少有研究探讨应对这些障碍的技术解决方案，尤其是从创伤性脑损伤患者的视角出发。为弥补这一知识空白，我们采用参与式方法，邀请10名创伤性脑损伤成年患者共同构思工具，以应对他们使用 Facebook 时面临的挑战。参与者描述了使用社交媒体时遇到的多方面挑战，包括界面过载、社会比较，以及受伤后对自我呈现和沟通的焦虑。他们讨论了自身的需求与偏好，并提出了设计方案。本研究有助于设计辅助技术和无障碍技术，使创伤性脑损伤患者能够平等获取社交媒体带来的益处。

CCS C 概念 • 以人为中心的计算 → • 无障碍 → • 无障碍设计与评估方法 ds

补充关键词和短语：创伤性脑损伤，TBI，社交媒体，社会参与，参与式设计，无障碍，认知无障碍，辅助技术

ACM 参考格式：
Hajin Lim、Lisa Kakonge、Yaxin Hu、Lyn S. Turkstra、Melissa C. Duff、Catalina L. Toma 和 Bilge Mutlu。2023。《所以，我能感到正常：面向创伤性脑损伤患者的无障碍社交媒体网站参与式设计》。载于*CHI* 人机因素大会计算机系统中的人机交互（*CHI '23*）。ACM，美国纽约州纽约市。https://doi.org/10.1145/3544548.3581222

* 当前所属机构：韩国首尔国立大学传播系

1 引言

创伤性脑损伤（TBI）是由外力造成的脑损伤，会导致脑功能发生改变 [15,27]。据估计，仅美国成年人每年发生近 150 万例 TBI，其中 8 万至 9 万人在受伤后会出现长期慢性残疾 [27]。TBI 的影响可能包括慢性身体、感觉、认知和沟通障碍 [15]。社交沟通方面的困难尤为常见，包括难以发起社交互动以及与他人交谈 [61,67]。这些困难会导致重要关系和友谊的丧失，这是中重度创伤性脑损伤的典型特征，且往往伴随着孤立感和抑郁 [36,42,97]。维持和建立社交网络方面的变化 [97] 以及有限的社会交往机会 [29] ，可能不仅会对创伤性脑损伤患者的面对面互动产生负面影响，也会影响其社交媒体互动 [18,54]。

针对未受伤人群的研究发现，使用社交媒体能带来诸多社交益处。总体而言，在社交媒体上与“好友”或关注者交流，与更高的社会资本 [41,108] 和更多的公民参与 [116], 、更低的孤独感 [35], 以及更多关系维持行为 [41]相关。此外，在社交媒体上分享个人信息可以带来自我肯定 [98] 、提升自尊 [46], ，也能增强用户的积极情感 [29]。关于社交媒体对创伤性脑损伤患者的这些作用和益处，已有充分记录 [8,18,22,72] 。例如，创伤性脑损伤患者表示，他们会使用社交媒体与有相似经历的人建立联系 [18], 、维系与亲密朋友和家人的关系，并结交新朋友[72], 、获取健康信息 [18,72], ，以及为与创伤性脑损伤相关的事业发声 [19]。成功利用社交媒体实现这些不同目的，或许有助于减轻孤立感，改善整体幸福感 [3]。例如，一项针对创伤性脑损伤成年人的研究发现，社交媒体使用与更高的自评生活满意度相关 [42]。

虽然社交媒体可以为社会参与和心理幸福感提供机会，但社交媒体使用也伴随着一些普遍的弊端，例如过度和强迫性使用 [57], 负面情绪和社会比较[96,104,111], 或疲劳[16]。社交媒体使用，以及更广泛意义上的计算机媒介沟通，可能会给创伤性脑损伤患者带来尤其大的挑战，这是由于他们存在感觉和认知功能障碍[45]。具体而言，内容数量庞大、界面复杂、信息过载以及需要同时处理多项任务 [45] ，可能会加剧认知疲劳[22,92]。此外，由于社交沟通方面的挑战，创伤性脑损伤患者也可能面临网络诈骗、网络欺凌、错误信息和隐私侵犯的风险 [18]。这些创伤性脑损伤相关挑战或许可以部分解释受伤后社交媒体使用减少的报告[8,72] ，并可能阻碍创伤性脑损伤患者充分获得参与社交媒体所带来的益处。鉴于使用社交媒体的一般弊端在创伤性脑损伤相关挑战下可能更加明显，因此，确保创伤性脑损伤患者能够像没有创伤性脑损伤的人一样获得社交媒体带来的益处，同时尽量减少与创伤性脑损伤相关的劣势和挑战，非常重要。

然而，对于支持创伤性脑损伤患者使用社交媒体时可能存在的社交和沟通需求，仍缺乏充分考虑。迄今为止，研究主要集中于识别创伤性脑损伤患者使用社交媒体时面临的挑战，而不是为这些挑战寻找解决方案。此外，社交媒体网站主要提供无障碍选项，以支持听觉和视觉能力受限的人群，例如替代文本、视频字幕和色彩对比度调整 [45,110]。相比之下，针对认知障碍患者（包括创伤性脑损伤患者）改善社交媒体无障碍的研究关注相对较少 [14,23,72]。

本研究旨在了解创伤性脑损伤患者如何使用社交媒体，并收集他们对于有助于其按自身意愿使用社交媒体的技术工具的想法和反馈。我们与10名处于创伤性脑损伤慢性期的患者开展了远程参与式设计会议。首先，我们开展了探索活动，包括访谈和出声思维访谈，以更好地了解参与者在使用社交媒体网站时面临的挑战，重点关注

他们在使用Facebook（创伤性脑损伤患者最常使用的社交媒体网站之一）时的亲身经历[72]。接下来，我们开展了构思和绘图活动，参与者在其中共同构思解决方案，以应对他们所发现的挑战。通过参与式设计会议，我们确定了创伤性脑损伤相关的四个主要主题，包括：“界面、功能和信息过载”、“Facebook是负面情绪和社会比较的来源”、“围绕创伤性脑损伤的自我呈现问题”以及“沟通时感知到的自信心降低”。我们分享了参与者为应对这些挑战而提出的解决方案构想。

我们工作的主要贡献包括：(1) 扩展了有关创伤性脑损伤后社交媒体使用挑战的研究，以及 (2) 展示了创伤性脑损伤患者构想的解决方案，为创伤性脑损伤患者未来的社交媒体网站、辅助工具和无障碍工具设计提供启示。这些解决方案不仅让我们得以了解创伤性脑损伤患者对自身的愿景，也对改善面临类似挑战的更广泛人群的无障碍状况具有意义。此外，我们为远程参与式设计方法设计并实施的考量因素和流程，也可应用于未来积极邀请创伤性脑损伤患者参与参与式设计过程的研究。

2 相关工作

我们的相关工作聚焦于三个主要类别：(1) 了解创伤性脑损伤的一般症状及其对社交媒体使用的影响；(2) 考察面向创伤性脑损伤患者的辅助技术和无障碍技术；(3) 探讨与包括创伤性脑损伤患者在内的认知挑战者开展参与式设计会议的价值及相关考量。

2.1 与创伤性脑损伤共处

创伤性脑损伤可能导致认知和沟通功能长期受损，而这些功能对于使用社交媒体至关重要。这些功能障碍包括学习和回忆先前学过的信息、选择并集中注意力、社会认知以及执行功能方面的障碍 [9,25,68]。所有这些认知功能对于浏览社交媒体都至关重要。尤其是，社会认知包括“读懂”他人情绪和想法的能力 [25], , 包括理解表情符号和书面文字中的社交线索。执行功能在以任务为导向的行为中发挥着关键作用，包括组织、规划、确定优先次序和监控任务 [94], , 以及浏览和使用社交媒体网站 [100]。认知障碍还会导致人际沟通的某些方面出现困难，例如难以理解信息、找词困难或无法理解他人所说的话、无法清晰表达想法和感受，以及思维、观点和措辞缺乏条理 [25,61]。创伤性脑损伤对社交沟通的影响还可能包括难以发起社交互动或与他人交谈 [61] ，以及难以使用符合语境的语言 [25]。此外，基本感觉处理功能受损 [2], , 包括视力模糊和畏光 [60] ，也可能导致使用数字屏幕时感到不适 [62]。

创伤性脑损伤还会对心理健康产生深远影响，从抑郁和焦虑 [73,85] 到创伤后应激障碍（PTSD） [103], , 进而给社会参与带来挑战。焦虑和抑郁可能与友谊和社会支持机会减少或建立新社会联系的机会减少相互影响 [73], , 使得患者随着时间推移变得更加退缩。这些个人能力的变化、社会接触减少以及职业选择缩减，可能导致身份认同感发生改变 [113]。这些挑战可能导致创伤性脑损伤后在线交流方式发生变化 [42], , 最终限制创伤性脑损伤患者利用社交媒体所提供的联结机会。尽管面临这些创伤性脑损伤相关挑战，既往研究表明，创伤性脑损伤患者拥有社交媒体账户的比例与健康对照者相当 [72,100] ，且对利用社交媒体建立社会联系有浓厚兴趣 [20,22]。文献还强调了将社交媒体用作社会参与工具的重要性

媒体 [19,23,24,86], ，这有助于实现扩大创伤性脑损伤患者社交媒体使用机会的目标。[72]

2.2 创伤性脑损伤患者的辅助技术与无障碍选项

人机交互（HCI）和康复领域的研究一直致力于为创伤性脑损伤患者提供培训工具，以提升其认知、感觉运动及相关生活技能。一类辅助工具为创伤性脑损伤后常见的记忆和注意力缺陷提供认知支持，包括促进安全驾驶的车载辅助工具 [80], 支持备餐的移动应用程序 [84], 以及帮助完成多步骤任务的工具 [56]。这些辅助工具旨在通过提示患者采取必要行动，帮助创伤性脑损伤患者规划并完成多步骤任务。另一类辅助工具则着重于通过动作游戏支持运动功能恢复。例如，Cheng及其同事 [28] 提出了将基于动作的游戏融入创伤性脑损伤治疗的游戏设计模式，以提升患者的运动能力，包括平衡能力和重心转移。然而，许多现有工具往往仅在研究人员开发原型后，才让创伤性脑损伤患者参与评估（例如，[56,80,84]）。因此，在以用户为中心的设计周期中，让创伤性脑损伤患者在早期构思阶段参与设计的情况相对少见，这可能限制发现并应对他们日常生活中可能面临的各种挑战和需求的机会 [44,50]。

在支持创伤性脑损伤患者的社交与沟通需求方面，无障碍选项也存在缺口 [19,53]。例如，尽管社交媒体网站一直致力于在其平台中加入更多无障碍功能，但这些功能大多是为听力和视力障碍人士设计的 [45,110]。相比之下，人们对改善认知障碍者（包括创伤性脑损伤患者）的无障碍体验关注相对较少 [14,72]。虽然《网页内容无障碍指南》（WCAG）确实包含认知无障碍方面的要求 [106] ，也有一些研究为创伤性脑损伤患者的界面设计提供了通用指南 [30,77], ，但许多社交媒体平台尚未充分整合这些原则，也没有提供针对创伤性脑损伤患者所面临的广泛挑战量身定制的无障碍选项。社交媒体平台缺乏辅助技术和无障碍选项，可能会削弱创伤性脑损伤患者利用社交媒体所带来的联结机会的能力。

2.3 参与式设计与认知损伤者

参与式设计（PD）是一种研究方法，它将参与者视为设计过程中的重要组成部分，并将具有亲身经历的参与者所掌握的隐性知识与研究者的理论知识联系起来 [95]。参与式设计将用户视为专家，认为他们了解自己的经历及其所生活的情境 [89]。参与式设计旨在让人们充分参与寻找与自身切身相关问题的解决方案。大量文献采用参与式设计方法，阐述他们对社区或群体所面临问题的可能解决方案的理解和看法（例如，[75,88,89]）。

然而，对认知或感官功能障碍者开展参与式设计（PD）时，可能会遇到研究和设计方面的挑战[44,50]。参与式设计技术通常需要较高阶的认知技能，例如创造性思维、问题解决和决策[44], ，而这些对有创伤性脑损伤相关认知障碍的人来说可能颇具挑战[52]。参与者各自认知障碍的性质和严重程度，也可能需要对参与式设计流程进行调整。例如，存在认知或感官障碍的参与者可能需要更多时间考虑选项，或回应设计挑战，然后才能采取行动；这可能要求研究人员调整任务的实施方式[71]。因此，一些研究人员提出了相关指南，以便让认知障碍者更容易参与参与式设计流程，并满足其认知、沟通和环境需求。为了提供

为认知障碍参与者提供认知和沟通支持时，Mohatt及其同事[71] 强调，应以清晰的方式提供说明；按需重复信息；采用多种形式传递信息；并实时记录讨论内容，以便参与者回忆。他们还指出，提前备好必要材料供参与者在研究环节前查阅，有助于他们“进入合适的状态”（第4页）。此外，他们还讨论了环境因素的重要性，包括为参与式设计会议提供充足的空间、便于行走的环境以及自然光照。随着COVID-19疫情期间参与式设计也在远程环境中开展，研究人员还强调了技术支持以及远程参与者与研究人员之间建立融洽关系的重要性[31,63]。在本研究中，我们基于这些考量，针对创伤性脑损伤参与者对参与式设计会议进行了迭代设计，具体内容将在下文的方法部分介绍。

3 方法

我们开展了远程参与式设计会议，以更好地了解创伤性脑损伤患者使用社交媒体（尤其是 Facebook）时面临的挑战，并了解他们提出的设计方案，以开发能更好地支持其社交媒体使用的辅助工具和无障碍工具。

我们认识到，参与式设计的重要组成部分包括面对面小组互动、信任建立和小组协作思考 [93]。因此，按照传统的参与式设计流程，我们最初考虑以线下形式开展会议，每次安排两到三名参与者共同参加。然而，在新冠疫情封锁期间招募当地参与者困难重重，这一设想几乎无法实现。决定在线开展会议后，我们依据远程参与式设计会议的最佳实践，修订了原有研究方案，以适应远程参与式设计环境 [31,63] （见**表 2**）。经过多轮试点测试，并对修订后的方案进行审查，我们最终认为，一对一参与式设计会议更适合本研究人群。既往研究表明，创伤性脑损伤患者往往存在行为自我调节受损的情况 [53], ，这可能导致参与式设计活动中的群体动态发生变化 [26] （例如，一名参与者主导小组讨论；或者相反，表现出缺乏主动性、不愿参与，这两种行为在创伤性脑损伤成年患者中都很常见）。因此，我们认为，一对一的形式更有利于在应对参与者可能存在的认知和沟通挑战时，为其提供个性化协助和适应性支持。转而采用一对一参与式设计会议后，我们进一步设想了如何建立个别参与者与引导者之间的信任和融洽关系，以弥补小组流程的不足。此外，在与参与者开展参与式设计会议期间，遇到意料之外的问题时，我们会反复调整方案。我们将在以下流程章节中详细介绍最终确定的方案。

3.1 研究团队与立场

我们的研究团队由致力于开发交互技术、促进包容性在线交流的人机交互研究人员，以及拥有丰富临床经验、为创伤性脑损伤患者提供康复服务的研究人员组成。尽管我们的背景各不相同，但我们都坚信，创伤性脑损伤患者有权享有社交媒体带来的益处，也能够平等获取这些益处。此外，作为一个团队，我们坚信，创伤性脑损伤患者能够与研究人员积极合作，共同构建有关社交媒体体验的知识，并提出有助于其自身在线社会参与的技术辅助工具构想。对我们而言，各领域拥有不同专长也很有利，因为这能够弥补我们在各自研究领域中的知识空缺。人机交互领域的研究人员了解参与式设计方法本身，也懂得如何将参与式设计会议的成果转化为设计启示，但在与创伤性脑损伤患者互动并恰当地满足其需求方面经验不足。因此，我们的研究人员

来自康复领域的研究人员运用其在脑损伤康复方面的专业知识和经验开展参与式设计会议，以与创伤性脑损伤患者建立融洽关系和信任。

虽然我们认为，这种专业知识的结合为开发支持措施奠定了坚实基础，有助于让创伤性脑损伤患者能够使用社交媒体，但我们也承认，我们彼此共有的特征（例如均非创伤性脑损伤患者、受过教育、技术素养较高且曾有机会接触新技术）可能使我们无法真正理解并准确呈现他们独特的经历。

3.2 参与者

为招募参与者，我们向创伤性脑损伤康复服务提供者分发了招募海报，在一个创伤性脑损伤服务提供者的 Facebook 群组页面和 Reddit（r/TBI）上发布了海报，并联系了美国的一个脑损伤患者登记库。表达兴趣的人士受邀参加预筛选电话，以评估其是否符合参与资格。参与者须已确诊创伤性脑损伤、年满 18 周岁、拥有 Facebook 账号，并且在同意参与研究方面是自己的法定监护人。

共有十名创伤性脑损伤成年患者（5 名男性、5 名女性）参与了本研究。参与者年龄中位数为 42 岁（范围为 =31-60 岁）。尽管研究团队努力招募种族背景多元的样本，所有参与者均为白人。创伤性脑损伤最常见的原因是机动车事故，其次是跌倒和运动损伤。在参与式设计会议期间，参与者首次发生创伤性脑损伤至今已过去 7.5 年（中位数；范围为 = 3-42 年）。参与者报告了多种与其创伤性脑损伤相关的自述功能障碍，见**表 1**。

表 1：参与者人口统计与背景信息

P	Age	Sex	伤后年数 TBI	感觉／身体方面的挑战（例如，视觉、疲劳）	认知挑战（例如，记忆，注意力）	心理社会挑战（例如，焦虑、情绪波动、抑郁）	语言挑战（例如，语音理解和表达）
1	37	M	7	✓	✓	✓	✓
2	50	F	42	✓	✓	✓	✓
3	60	F	5	✓	✓	✓	
4	32	M	6		✓	✓	
5	32	M	3	✓	✓	✓	✓
6	37	F	17	✓	✓	✓	✓
7	53	M	18		✓	✓	
8	32	M	10		✓	✓	
9	31	F	5	✓	✓	✓	✓
10	56	F	8	✓	✓	✓	✓

3.3 程序

在预定会议开始前，我们通过电话、短信和电子邮件向参与者详细介绍了参与式设计活动，并提醒他们会议安排。我们还询问了参与者的具体需求、偏好和技术技能，以便提前为每位参与者准备适当的适应性支持。

参与式设计会议由研究人员通过 Zoom 远程逐一开展，并分为三项核心活动：1）探索，2）构思，3）绘制草图，全部活动总计约需 2 小时。在整个会议期间及每项活动中，我们根据文献 [31,63,71], 所述提供了多种策略和适应性支持，包括沟通、认知、技术和输入支持，如**表 2**所示。所有程序均经开展本研究的两所大学的机构伦理审查委员会批准。

表 2：PD培训环节中提供的便利措施类型

PD 阶段	便利措施类型（沟通[1]；认知[2]；技术[3]；输入[4]）
PD前	- （在预筛选访谈中）详细介绍培训环节中的活动和流程，并介绍参与者可能希望在虚拟PD培训环节中获得的适应性支持[2] - （在预定的PD培训环节之前）询问参与者的具体需求、偏好和技术技能，以便做好准备为每位参与者提供量身定制的适应性支持[1,2,3,4] - （在预定的PD培训环节之前）在预定培训环节开始前，通过电子邮件和短信多次提醒，告知培训环节的时间和日期，以及所需的研究材料[2]
全程参与式设计环节	- 一名经验丰富的创伤性脑损伤康复专业人员主持该环节，重点提供沟通和认知支持，其他成员则主要提供技术和输入支持[1,2,3,4] - 为任务提供充足的时间，并增加休息的频率和时长[2] - 提供清晰且重复的指示[2] - 通过多种模态提供信息（例如图像、文本和口头解释）[1,4] - 实时记录参与者的回应（例如，数字便利贴）[1,2] - 必要时提供研究提示回应示例[2] - 必要时提供使用 Zoom 功能（例如，屏幕共享）的分步教程[3] - 必要时通过 Zoom 远程控制提供远程技术支持[3]
引言 and 探索	- 关系建立：详细介绍研究团队并分享创伤性脑损伤的故事[1,2] - 使用数字便利贴记录和整理参与者的想法[1,2]
构思	- 准备了一个关于熟悉事件的头脑风暴活动，以模拟快速构思（例如：牙刷有哪些不同用途？）[2] - 轮流提出想法；必要时分享随机图片来启发思考[2] - 为构思提供了多种输入回答的方式（例如在纸上书写、口头表达或使用在线白板）[4] - 使用数字便利贴记录并整理参与者的想法[1,2]
草图绘制	- 展示设计构思示例，或在必要时轮流讨论解决方案并绘制草图[2] - 提供多种草图绘制方式（例如在纸上绘画、口头描述或使用在线白板）[4]

3.3.1 引言

每次参与式设计会议开始前，一名参与者和两名研究人员会加入 Zoom 会议室。其中一名研究人员曾担任言语语言病理学家，拥有十余年与创伤性脑损伤患者合作的经验，并担任会议引导者。另一名研究人员主要负责记录（实时记录并将参与者的回答数字化），并在必要时为参与者提供技术和输入支持。参与者进入会议室后，引导者会说明研究的目标和流程。引导者将参与者描述为设计面向创伤性脑损伤患者的社交媒体网站的“专家”，并将研究人员称为本次会议中的“学生”。获得录制 Zoom 会议的同意后，引导者告知参与者，他们可以随时休息或停止会议。随后，我们向参与者详细介绍了自己，尤其说明引导者有多年服务创伤性脑损伤群体的经验，另一名研究人员则会根据需要提供各类支持。我们希望借此确保参与者能够自在地分享自己的创伤性脑损伤经历并参与参与式设计活动。接着，我们请参与者尽可能自由地分享自己的创伤性脑损伤经历（例如受伤的时间和经过、受伤后的挑战，以及创伤性脑损伤后生活的变化），分享多少由他们自行决定，以便研究人员与他们建立融洽关系，并更好地了解创伤性脑损伤对其 Facebook 使用体验的影响。

3.3.2 探索阶段

在探索阶段，参与者接受了关于其 Facebook使用以及在 Facebook上遇到的具体挑战的深度访谈。此外，我们还询问了他们受伤后 Facebook使用是否发生变化，以及发生了怎样的变化。随后，参与者进行了边想边说活动，通过 Zoom屏幕共享分享其 Facebook界面，同时浏览网站并实时描述自己的想法。在参与者自由地向引导者分享使用社交媒体的经历和挑战时，另一名研究人员以数字方式实时记录并将他们提到的要点整理成便利贴（**图1**）。边想边说活动结束后，研究人员将便利贴展示给参与者，以确认其准确反映了参与者的评论。

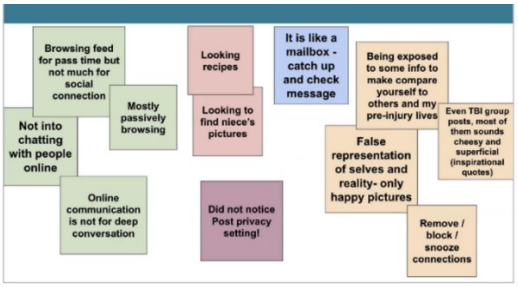


图1：探索阶段的数字便利贴（来自 P6 的 PD培训环节）

3.3.3 构思阶段

根据探索阶段形成的便利贴，引导者指导参与者进行反思，并选择他们希望在本次参与式设计培训环节中解决的最关键挑战。在前两个培训环节中，参与者最初被要求提出“我们可以如何”问题；这是一种广泛用于为构思定义设计目标的工具 [51,79]。前两名参与者表示，这些问题过于抽象，难以解决。因此，我们将目标识别活动改为“填空”形式（即“我希望 Facebook（变得）_____，这样我就可以 _____”），其余参与者对此反响良好。参与者根据自身挑战制定一到两个设计目标后，引导者介绍了一般性的头脑风暴规则，例如“暂缓评判”和“追求数量”。针对每个设计目标，研究人员要求参与者提出 4—5 个想法。对于不熟悉头脑风暴活动的参与者，我们提供了限时的头脑风暴预热活动（例如“想象牙刷的其他用途”）。参与者还可以选择不同的回应方式，例如手写、打字，或直接口述想法，由记录员进行记录。头脑风暴结束后，记录员以数字方式记录并向参与者分享他们的想法，以便参与者逐一解释自己的想法。

3.3.4 草图绘制阶段

参与者提出想法后，引导者请他们挑选几个最喜欢的想法，并进一步完善和绘制草图。我们说明，草图可以是概念图，也可以是对系统关键功能的文字描述，并提供示例，让绘制草图这项活动不那么费力。参与者可以用纸笔完成绘图，也可以使用在线绘图板（Jamboard [117]），或者在参与者口头指导下由研究人员代为绘制。记录员以数字方式保存每张完成的草图，引导者则请参与者进一步阐述自己的想法。

3.3.5 总结

最后，研究人员请参与者评估自己的设计方案，并为设计会议提供反馈。随后，参与者填写会后问卷，内容包括人口统计信息、创伤性脑损伤相关信息与症状、社交媒体使用情况，以及对参与式设计工作坊的反馈。参与者获得了价值 50 美元的礼品卡作为报酬。

3.4 数据分析

所有参与式设计会议均使用 Zoom 进行屏幕录制，录音由研究生助理转录。会议期间，所有参与者的头脑风暴创意和草图均以数字形式记录，并整合到每位参与者的转录文本中。根据参与式设计流程的结构，转录文本分为两部分：1）创伤性脑损伤社交媒体用户面临的挑战（主要来自引言和探索阶段）；2）面向创伤性脑损伤用户的设计创意（主要来自构思和草图阶段）。采用主题分析法 [82]，，三位研究人员多次阅读每份转录文本，并分别生成初始编码，重点关注每项解决方案创意与不同类型的创伤性脑损伤相关挑战及 Facebook 使用障碍之间的关联。随后，我们通过识别研究人员之间反复出现的编码，迭代归纳出共同主题，并据此形成高阶主题。接着，我们将高阶主题划分为四组，并在下一节中加以介绍。

4 研究发现

所有参与者都完成了全部流程。尽管有些参与者因疲劳而需要多次休息，但总体而言，参与者对我们的参与式设计流程反响良好。参与者表示，整个流程体贴周到、令人鼓舞：“我觉得自己的声音得到了倾听和支持，也受到了鼓励，愿意参与其中”（P9）。还有参与者表示，他们因能参与构想改善自己及其他创伤性脑损伤患者社交媒体体验的技术而感到更有力量，也为此感到自豪：“我想说，即使我们的现实并不完美，它在这个世界上依然真实有效。*[...]* 我很欣喜，我们仍然能够为社会作出贡献”（P10）。在以下各节中，我们先介绍参与者对其 Facebook 使用体验及当前使用模式的评论，作为主要研究结果的背景。随后，我们呈现创伤性脑损伤患者在参与式设计会议中报告的四类挑战，并介绍参与者提出的解决方案构想。

4.1 受伤后回归 Facebook

10 位参与者中有 9 位在受伤前拥有 Facebook 账号。大多数受伤前拥有账号的参与者表示，受伤后的早期阶段，他们大幅减少了 Facebook 使用。具体而言，参与者表示，感官症状（如光敏感）和认知症状使他们难以长时间使用数字屏幕。P10 分享道：“由于身体疼痛、认知和情绪方面的困难，我减少了社交媒体的使用。”他们提到，在诊断时接受的治疗和康复训练帮助他们在一定程度上恢复了基本的感官和认知功能（如视觉、阅读和言语）。然而，如表 1 所示，参与者表示，创伤性脑损伤相关的感官、认知和心理症状持续存在；但大多数人提到，他们无力承担额外治疗的费用：“我甚至无法接受针对性治疗，因为市面上的治疗都太贵了。”（P2）

两位参与者表示，受伤后的一段时间里，他们停用了或删除了自己的 Facebook 账号。P8 解释道：“我把*[*我的账号*]* 删掉了，因为它太浪费时间了，对吧？”P1 说，他停用了 Facebook，因为创伤性脑损伤带来的生活变化让他感到屈辱，并且他想退出任何形式的社交互动：“我停用了它，并且很长一段时间都保持这种状态。我不想和任何人联系。我只想把与创伤性脑损伤有关的一切都藏起来。我当时可能觉得很尴尬。”

在研究开展期间，所有参与者都表示，他们已经重新使用 Facebook，并且每周至少登录几次。其中几人甚至表示，他们每天会浏览 Facebook 好几次："我每小时都会查看一次；至少每两小时会查看一次"（P5）。在出声思维环节中，所有参与者似乎都熟悉 Facebook，并能熟练使用。总体而言，参与者普遍同意，社交媒体是维持社交联系和查找信息的重要资源，这也是尽管存在下文所述的挑战，他们仍然保留 Facebook 账号的原因。例如，一些参与者意识到，社交媒体在帮助他们应对记忆障碍方面具有独特的益处，因为它使他们能够检索有关他人（例如生日）以及自身的信息。P9 表示："大多数时候，我几乎把它当作一个参考点来使用。"几位参与者提到，他们会使用 Facebook 搜索有关创伤性脑损伤的信息。P3 在受伤前并不太活跃于社交媒体，她说自己逐渐接受了社交媒体有助于获取创伤性脑损伤相关资源这一点："*[Facebook]* 在受伤*[*之前，我甚至没想到它可以成为一种资源*]*。我通过 *Facebook* 探索了各种各样关于创伤性脑损伤的内容。我认为，许多创伤性脑损伤患者最终都会通过 *Facebook* 做大量研究。"一些参与者还很欣赏自己能够在 Facebook 的支持小组中与其他创伤性脑损伤幸存者建立联系："我加入了好几个小组，这对我帮助很大。能拥有一个由理解你所经历的一切的人组成的支持网络，感觉很好。"（P2）。

大多数参与者表示，在遭受创伤性脑损伤（TBI）后，他们的 Facebook 使用情况发生了变化。许多参与者提到，受伤后他们减少了使用社交媒体的时间，主要是因为持续存在感官和认知症状。例如，P9 提到："我的 *Facebook* 使用情况确实发生了变化*[*自受伤以来*]*。我很难看屏幕，因为光线会让我不舒服。即使只看几分钟，也会让我非常难受。"另一方面，也有少数参与者表示，受伤后由于社会参与减少、感到无聊，他们反而更常使用社交媒体："我发现自己上社交媒体的时间更多了，尤其是在从创伤性脑损伤中康复期间，因为我无事可做，会觉得无聊。"（P2）

除了在 Facebook 上花费的时间有所变化外，他们还表示其他方面也发生了变化。几位参与者说，受伤后他们试图将 Facebook 上的社交关系限制在最亲近的人之中：*"[*在删除受伤前的账号后创建新的 *Facebook* 账号*],* 时，我们决定让自己的社交媒体形象保持非常低调"（P8）。此外，一些参与者表示，他们更愿意在 Facebook 上保持有限的社交存在，使用方式也更偏被动而非主动（例如浏览内容，而不是发布内容）。P5 分享道："我不会特意在自己的主页上发布内容。我想我永远也不会这么做。"此外，还有不少参与者表示，他们只为特定目的使用 Facebook（例如线上市场、商务社交网络）。正如 P4 所说："我只在 *Facebook* 上做些简单的事。我尽力不再使用它。我使用 *Facebook* 是有特定目的的。"因此，尽管所有参与者都表示自己经常使用 Facebook，并认可它的价值，但在受伤后，他们的社交媒体使用仍在一定程度上发生了变化并受到限制。

4.2 界面、功能和信息过载

参与者报告称，创伤性脑损伤（TBI）带来的身体和感觉症状仍持续存在，包括视力问题（例如畏光、视力模糊）、头痛和严重疲劳，这些症状让他们难以使用数字屏幕。P9 表示："我经常头痛，而且对光很敏感。我的注意力很难集中，这种情况大多一直持续着，"这说明受伤多年后，症状仍未消失。参与者还报告了与认知损伤相关的症状，例如短期记忆差、注意力不足，以及难以梳理信息的先后顺序和理解信息。

创伤性脑损伤相关症状对参与者的 Facebook使用产生了负面影响。超过一半的参与者表示，使用 Facebook 时感到"负荷过重"。一些参与者抱怨"界面过载"，称当前的 Facebook 界面过于令人困惑和复杂。例如，P8 表达了他对 Facebook的挫败感。

界面：“内容很多，对吧？真的很容易让人分心。” P9 分享了她在理解界面元素，以及切换并保持对界面各部分关注时遇到的困难：“我面临的最大障碍是把屏幕上的所有东西重新整合起来。我不知道自己是不是在努力专注于某个小东西。我不知道自己正在看什么。我甚至不记得自己为什么要用它了。” 参与者在创伤性脑损伤后重新使用 Facebook 时，在浏览 Facebook 的界面结构方面感到更大的负担。例如，P1 分享说，他在受伤一段时间后重新启用 Facebook 时：“我找不到*[Messenger]*。我只是想快速给某人发条消息。但我不想让它之后还显示在那里，因为我怎么也找不到该怎么操作”。

参与者还提到了“功能过载”，表示难以在 Facebook 上使用不同的功能。P10解释说，使用 Facebook 需要她进行“多任务处理”，因为 Facebook 上的不同功能总会让她分心：“我本来可以做一件事，但又会冒出一些之后需要做的事。我没法进行多任务处理。”P9 也对各项功能之间的关联表达了不满：“感觉有些脱节。你得在脑子里理清很多步骤，才能明白自己为什么会看到眼前的内容。”

尤其是，几位参与者表示，每当 Facebook 更新界面和功能时，他们都会感到极度不适和困惑。他们说，TBI 之后，他们努力重新建立关于如何访问和使用 Facebook 功能的“心理模型”和习惯，一遍遍尝试各项功能，重新学习其使用方式。P4 说：“点击自己的个人资料图片*[*图标*]*，，我就能找到*[*搜索框*]*，它就在左上角，我可以在那里找到它”，这表明他们能够识别某些功能的位置并访问这些功能。然而，界面和功能更新时（这种情况经常发生），参与者表示感到无能为力，因为他们觉得自己只能被迫适应：“经常会有些烦人的事情。比如他们做了改动，你就只能学着接受，对吧？”（P3）。P2 对功能意外变更以及 Facebook 不予回应感到沮丧：“我报告了问题，却没有收到任何回复。这让我感到愤怒、沮丧、不受重视、没人倾听，简直气炸了。我觉得自己被蒙在鼓里。”

一些参与者表示，Facebook 上接触到的信息量让他们感到“信息过载”。P1 指出：“对于有脑损伤的人来说，尤其难以凭直觉弄清楚该怎么做。最简单地说，就是‘信息过载。’比如对创伤性脑损伤患者来说，信息实在太多了。”几位参与者还表示，处理通知会带来额外负担，因为他们容易漏掉通知，也容易被通知分散注意力。因此，P3 说她会刻意限制通知，因为她“想减少 *[*认知*]* 摄入量。”

总体而言，Facebook 的界面、功能和信息量普遍令人感到过载，使参与者难以搜索信息或找到想要的某些功能。许多创伤性脑损伤患者表示，在追踪、切换和保持注意力方面存在困难，并且常常感到不知所措：“我在追踪方面遇到过很多困难，比如‘我现在在哪儿？’，以及理解和处理信息。因此，我不得不回去再读一遍，然后又忘了。我想其他创伤性脑损伤幸存者也会*[*有类似的经历*]*” (P10)。有些人在面对这些挑战时反应非常强烈，P1 的讲述便体现了这一点：“创伤性脑损伤患者肯定会觉得烦，因为东西太多，很难找到想要的内容。*[*对我来说*]* 这是找不到东西时很难控制怒气。”

4.2.1 解决方案

在构思和草图阶段，五位参与者选择围绕如何应对界面与功能方面的挑战以及信息过载，提出并发展自己的想法。例如，P1设定的设计目标是“我希望简化 ***Facebook***，这样我就能更有信心、更高效地使用它。”P9的目标是“我希望 ***Facebook*** 更容易使用，这样我就能了解正在发生什么。”参与者强烈希望让 Facebook 更简单、更可自定义、也更直观，以便轻松找到所需的功能和信息。

一些参与者，尤其是那些觉得 Facebook 当前界面令人困惑、难以应付的人，提出可以通过交互式指南帮助他们辨认应该看什么，以及注意力应集中在哪里。P4分享了自己的想法：交互式指南可以检测用户的注视点，并帮助他们将注意力转向想要使用的功能：“如果有某种东西能与我互动，并说‘嘿，看看旁边这里’，然后你就能看到一些内容，那就好了。”类似地，P1设想了一种类似虚拟形象的交互式指南：“[虚拟形象可以说] 从这里开始，然后到这里。它就像一份指南，能让事情更清楚，指出‘你正在看的东西’以及‘你应该看的东西。’”

除了希望更好地浏览现有的 Facebook 界面外，参与者还希望界面可以定制化，让操作更简单、更符合个人需求。P4 建议提供定制选项，以便调整界面不同区域的大小和位置：“我希望有一些可定制的选项，让我能够决定各项内容的位置。我希望能像在《魔兽世界》（*WoW*）中那样自行调整：把聊天记录拖到任意位置，并设置成任意大小。”类似地，P1 建议提供可定制的界面，只显示他经常使用的功能和菜单。在他的草图中（**图 2**），他重新设计了 Facebook 界面，只保留了他常用功能的大按钮（例如聊天、新闻和搜索栏）。此外，P10 建议增加定制颜色、对比度、字体大小和间距的选项，因为许多创伤性脑损伤幸存者（包括 P10）存在视觉方面的限制，并且难以处理社交媒体上的文字：“我希望 *Facebook* 能让我选择合适的字体、颜色和大小，从而更有效地传达我的信息。”

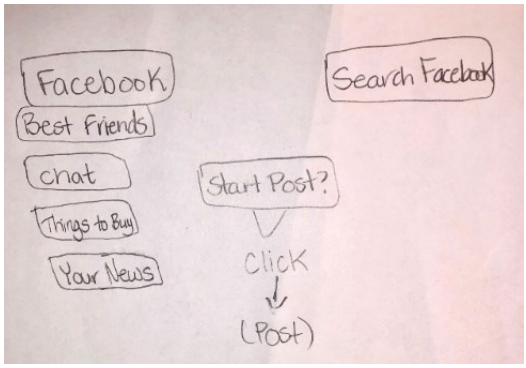


图2：仅包含常用功能和菜单的可自定义界面（P1）

一些参与者请求为其动态消息提供信息优先级排序机制，以便将有限的认知资源分配给更相关、更重要的信息，从而应对信息过载。例如，P3强调，由于许多创伤性脑损伤幸存者“认知带宽有限[认知] 带宽”，因此 Facebook 需要“设法对信息进行优先级排序[信息]”。同样，希望看到与自己兴趣（例如彩弹射击）相关帖子的P4建议采用一个“排名系统”，将相关性高的帖子显示在顶部。此外，P1建议为“最好的朋友”设置单独的信息流，只显示亲密朋友发布的帖子。

4.3 Facebook 作为负面情绪和社会比较的来源

参与者报告称，创伤性脑损伤后出现了一系列情绪症状，包括难以控制自己的情绪。例如，P3 将她的情绪描述为“到处乱窜”。一些参与者会经历被放大的情绪，表现为难以预料地变得易怒或焦虑：“我极其易怒。比如，我会毫无理由地哭泣或大喊”（P2）。

参与者使用 Facebook 的方式体现出了情绪不稳定，尤其是在浏览动态消息时，因为其中会展示各种主题以及帖子中的不同观点。参与者表示，接触到未预料到且不想看到的帖子类型时，常常会引发情绪反应。P8 甚至将整体 Facebook 使用体验称为一种“触发性活动。”这类触发事件通常指参与者在接触某些类型的帖子后产生的负面反应。例如，P3 在某个群组中看到一则恐怖故事帖子后感到不适，她说：“这对患有脑损伤的人来说实在太过分了。”一些参与者还提到，涉及政治、煽动性或两极分化主题的帖子常常会引发负面情绪。因此，他们希望尽可能避免接触此类帖子，P8 的叙述就反映了这一点：“任何政治性的、带有种族挑衅性的内容。我上 *Facebook* 不是为了读那些东西。*[.....] Facebook* 不是我去看这些内容的地方。”

一些参与者表示，赞助帖子和好友的算法推荐让他们感到冒犯和恼火。P8在浏览信息流时看到一则赞助广告，感到十分沮丧：“我不知道它为什么会出现在那里。我想屏蔽这种垃圾内容。它让我觉得受到了冒犯，也让我非常不自在。”此外，他还谈到了好友推荐：“尽管我们的关注对象是关系非常亲密的朋友和家人，但我们还是会收到这些推荐，推荐的竟然是，坦白说，完全不认识的人。我会告诉 *[Facebook]* 我想添加某个人的时候再说。 *[Facebook]* 并不比我更聪明。”有趣的是，P3对算法推荐的态度则有些矛盾。当她反复收到创伤性脑损伤群组的推荐时，她觉得 Facebook 算法知道自己患有创伤性脑损伤，这实在太“诡异”了。与此同时，她也认为 Facebook 算法了解自己的伤情有其价值，因为这或许能为她提供有用的资源：“当我看到 *[*创伤性脑损伤群组推荐*]* 出现时，我觉得这实在太诡异了。但我不知道，也许应该想办法让更多脑损伤幸存者获得这些信息。”

许多参与者还提到，Facebook 社交关系发布的帖子会引发负面情绪。一些参与者认为，人们通常只在社交媒体上呈现自己及生活中光鲜的一面，并对此持非常负面的看法。例如，P5 分享道：“我只是觉得 *Facebook* 相当肤浅、虚假，或者*[*呈现*]* 对人们生活的不实描绘。”他们指出，这类美化过的描述让许多人觉得自己不够好，并对自己的生活感到羞愧，正如 P1 所说：“每个人都把自己最好的一面展示出来，让自己看起来很不错；结果好像所有人同时都觉得自己比别人差。”

正如上文 P1 的讲述所反映的，许多参与者表示，他们常常通过有关人生成就的帖子，将自己与未受伤者及受伤前的同龄人进行比较，例如婚姻、子女和事业成功。这让他们觉得自己更加不够好，因为脑损伤已经彻底改变了他们的生活。例如，P6 表示，看到受伤前朋友们发布的帖子，会让她拿自己与他们比较，最终觉得自己“并不正常”：“很多时候，别人的生活里发生了太多事情。我会想：‘如果我没有脑损伤，我也能经历这些事情。’我不太觉得 *Facebook* 是健康的。我是说，这会让你被悲伤淹没。我希望能看到更多真实的生活呈现，这样我就能感觉自己很正常。”

许多参与者尝试控制自己在 Facebook 上会接触到什么内容，以及会收到哪些通知，以降低看到“触发性”帖子的可能性。例如，P8 说，他会主动隐藏那些令他“感到受触发”的帖子，并取消关注经常发布令人不快内容的主页和用户：“我把他们所有的帖子都隐藏了。至少隐藏了 *700* 条。”然而，对许多参与者来说，行使这种控制并不容易，因为他们难以直观地弄清楚该如何操作。例如，P3 描述了她在配置通知设置、以便只接收自己想要的通知时遇到的困难：“这不一定容易，有些通知想取消，只保留*[*特定的*]* 通知。”因此，有些参与者没有系统地调整 Facebook 设置，而是倾向于快速浏览信息流：“很多人确实很受那些戏剧性内容和负面情绪困扰，但我不会让它*[*影响我*]*。不喜欢的话，我就继续往下刷”（P7）。

4.3.1 解决方案

在构思和草图阶段，四位参与者选择提出一些想法，以减少在 Facebook 上遭遇情绪触发性体验。总体而言，这些参与者设想，界面能够让他们更好地控制自己会接触到的内容。例如，P9 将她的设计目标设定为：“我希望 *Facebook [*能*]* 让我决定向你展示什么。”因此，P9 希望拥有一个完全可配置、由自己主导的信息流系统，而不是算法策划的信息流。根据他的设计（**图 3**），用户可以控制动态消息中展示的来源类型和帖子：“我希望一切都能真正围绕*[*我的选择*]*展开。比如我点击什么，就是我选择并看到什么。”

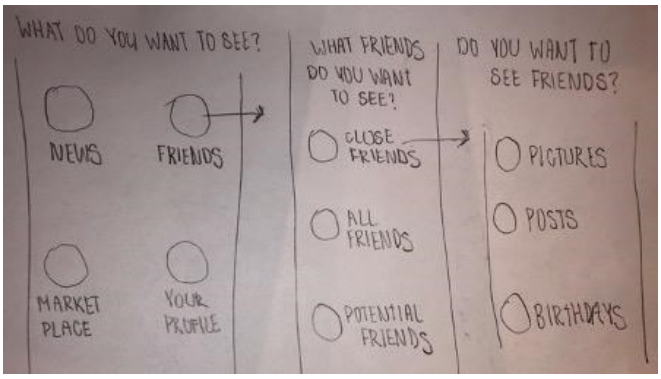


图 3：可配置的信息流系统，用户可以筛选出希望在信息流中看到的信息类型（P9）

其他参与者建议使用信息流过滤器，例如让他们能够指定并屏蔽会引发情绪触发的帖子。P5设想了一种系统，可以让他跳过与可能引发情绪触发的主题相关的帖子：“我们跳过与疫情相关的帖子和与选举相关的帖子吧。所以，这多少取决于我们当前所处的时期。现在，我可能会对与通货膨胀相关的帖子感到恼火。”同样，P8建议在 Facebook信息流中添加一个“安全过滤器”（**图 4**），这样用户就能过滤掉会引发情绪触发的负面帖子：“*[*在*]* 欢迎界面中，第一个选项会设置过滤器，*[*用于*]* 过滤冒犯性、垃圾内容。*[*最初的信息流中，*]* 会有骷髅和交叉骨头，也有一些好内容，可能还会有些悲伤的表情。所有这些都会进入*[*过滤器*]*，最终筛选出来的就是好内容。”



图 4：Facebook 用户信息流中用于移除不想要的帖子的安全过滤器（P8）

4.4 与创伤性脑损伤相关的自我呈现顾虑

由于脑损伤，参与者表示自己被迫做出一些不愿做的人生决定，例如辞职或转行。比如，P8说自己在患上创伤性脑损伤后被裁员两个月，P2和P3则分别表示，她们不得不辞去教师和编辑工作。P3回忆起得知自己无法重返工作岗位时有多失望："我最大的目标就是重返工作岗位。所以，我开始接受*[*一位职业治疗师*]*的帮助，她说：'现在先别考虑工作训练。'然后，我明白了自己暂时还不能重返工作岗位。"此外，一些参与者觉得，创伤性脑损伤改变了他们的个性。P2表达了自己的无助感："我想知道大脑的哪一部分受到了影响。但我不会知道，这让我非常沮丧，我已经不是从前的自己了。我发现自己的性格发生了巨大的变化。"

创伤性脑损伤后，工作、能力和个性的变化导致参与者的社会身份发生了巨大改变。许多参与者认为，接受"现在的我"与"过去的我"之间的差异极其痛苦且充满挑战，而且这是一个持续的过程。P10的故事展现了她在调和过去与现在的身份时所面临的困难："我想象着镜子里的情景。过去的那个我已经不复存在。我成了一个全新的自己，但我不喜欢这个新的自己，因为我想回到过去，成为原来的那个人。"

同样，受伤前使用过 Facebook 的参与者，也难以调和自己在创伤性脑损伤前后于 Facebook 上呈现的身份。看到自己受伤前在 Facebook 上呈现的身份，往往会让参与者感到羞愧，并将现在的自己与过去的自己进行比较。P6的话说明了这种比较："你得有很强的自制力，不然就会沉迷于拿自己和过去的自己比较，因为你以前在 *Facebook* 上就是这么做的。"P1一边向我们展示自己受伤前在 Facebook 上发布的旧帖子，一边分享了自己的感想："回顾我以前的 *Facebook*，我曾经是个非常成功的人。但后来我脑损伤了。嗯，人们可能会*[*想*]* '天啊，他过得真不错'。然后，要让他们知道*[*我*]*也是那个曾经跌入谷底的孩子，可能会有点尴尬。"接着，他又说："如果我展现出新的身份，那其实是一个与过去截然不同的身份。也许有一天我会想让人们了解我的故事吧。我现在还没准备好。"

正如 P1 的叙述所反映的那样，许多参与者认为自己的身份重建过程仍在进行中，因此还没有准备好在社交媒体上公开自己的创伤性脑损伤及新的身份。因此，这些参与者仍不愿在 Facebook 上公开分享自己的创伤性脑损伤或新身份。尽管许多参与者会自豪地向研究团队分享自己的创伤性脑损伤经历，以及创伤性脑损伤后的新成就（例如获得硕士学位、找到新的职业发展方向），但大多数人都表示不愿在 Facebook 上这样做。P5 的话体现了这种不情愿："我会更犹豫要不要发帖讲述我的脑损伤，只是因为我对自己很在意，也更加缺乏安全感。比如，如果我发了，大家会怎么想？"总体而言，自我接纳被视为一段更加私人化而非公开的旅程，因此参与者认为这是必须独自完成的事情，而不是在社交媒体上完成："每个人的旅程都是走向自我接纳。你正在经历自己的创伤性脑损伤之旅，试图理解自己是谁，因为你的内在自我和外在自我并不真正协调。*[*.....*]*这是一个你必须自己处理的个人问题。我的意思是，如果你不分享其中任何部分*[*在社交媒体上*]*，那它甚至就不算真正存在，对吧？"（P3）。

大多数参与者没有更新个人资料，而是选择保留受伤前的 Facebook 个人资料信息，或尽可能少透露信息。P3 解释了她为何一直不愿更改 Facebook 上的工作信息："我一直没有更改个人资料，因为我觉得只要我说自己不在原来的地方工作了，就不得不回答别人的问题。"同样，P1 几乎没有在 Facebook 个人资料中填写个人信息，他说："我不想把自己的信息放在 *Facebook* 上。我根本不想让那么多人知道。我

不想受到那么多关注。”因此，他们觉得在社交媒体上公开分享生活变化会带来负担，因为他们认为自己还必须向他人透露自己遭受过创伤性脑损伤，才能解释这些变化的原因。

参与者不愿透露自己的创伤性脑损伤和新的身份，主要是因为担心 Facebook 上的其他人无法充分理解创伤性脑损伤及其经历。正如 P10 所述，有些人并不认为自己能从未受伤的同伴那里获得多少支持或理解，因为他们已不再有共同的兴趣：“和 *Facebook* 上的其他人已经没有共同之处 *[]* 了，因为我无法参加社交活动，大部分时间只能待在家里，而且 *[*正经历着*]* 身心疼痛。”

相比之下，参与者强烈希望与其他创伤性脑损伤患者密切联系，以便彼此理解。因此，许多人提到，创伤性脑损伤后重新使用 Facebook 时，他们曾尝试搜索并加入 Facebook 上的创伤性脑损伤支持小组。尽管他们认为这些小组在一定程度上有所帮助，也有一定用处，但有些参与者指出，这些小组并未促进创伤性脑损伤患者之间有意义的人际关系或真实的沟通。例如，P6 表示，许多 Facebook 上的创伤性脑损伤群组“太矫情”且“流于表面”，因为分享的大多是励志语录，而她觉得这些内容实际上既没有帮助，也难以引起共鸣。此外，P9 分享说，参加创伤性脑损伤支持小组“加深了孤立感，因为我找不到任何有着与我相似经历的人”，这主要是因为这些小组规模太大。

有趣的是，P3担心，在 Facebook 上与其他创伤性脑损伤患者建立社交关系并加入创伤性脑损伤群组，可能会危及她的隐私和身份，因为她尚未公开透露自己患有创伤性脑损伤。她发现一位熟人也加入了她所在的同一个 Facebook 创伤性脑损伤支持小组，由此意识到了这种风险：“我是说，这涉及隐私问题，*[*因为*]* 不同群组中的成员有所重叠。你也未必想让别人知道自己加入了某个群组。所以，你可能会想回到自己信息流这个安全之地，管它呢。有时，看到别人身处何处，也会让人觉得自己侵犯了对方的隐私。”由于她没有在 Facebook 上透露自己患有创伤性脑损伤，也不确定那位熟人是否愿意让她知道这一点，因此她不确定与其他创伤性脑损伤患者建立社交关系并加入 Facebook 上的创伤性脑损伤支持小组是否安全。

一些参与者尝试使用 Facebook 以外的社交媒体平台，例如 Instagram。这些参与者表示，在患上创伤性脑损伤后创建新的 Instagram 账户，让她们更能掌控自己可以与谁交流，以及可以透露多少关于创伤性脑损伤的信息。由于账户是在患上创伤性脑损伤后创建的，她们可以选择只与理解自己的人或已经使用 Instagram 的其他创伤性脑损伤患者成为好友。因此，与 Facebook 相比，她们更愿意在 Instagram 上分享自己的创伤性脑损伤经历，因为 Facebook 上有许多她们受伤前的社交关系。P10这样描述她在 Instagram 上的体验：“它打开了不同的大门。我发现，通过 *Instagram*，我能建立更好的社交关系*.[…]* 我会发布有关脑损伤的内容，所以现在我能和居住在英格兰和澳大利亚 *[*、同样患有创伤性脑损伤的人建立联系*]*。”

4.4.1 解决方案

总体而言，三位参与者针对接纳并重建新社会身份所面临的挑战提出了解决方案。P3 的一个想法是创建一个私密且安全的空间，让她能够浏览创伤性脑损伤相关信息，并与其他创伤性脑损伤患者交流，而不必担心隐私或个人界限受到侵犯。P3 将自己的设计目标设定为“我希望 *Facebook* 提供一个安全、私密的空间，让我能够浏览创伤性脑损伤的故事，并与其他创伤性脑损伤幸存者交流。”她设想了 Facebook 的一个子空间，并将其称为“创伤性脑损伤世界”，在那里，她可以更自在地与其他创伤性脑损伤患者交流，并将创伤性脑损伤相关内容与她在 Facebook 上的其他活动分开浏览和整理。她承认，社交媒体是与其他创伤性脑损伤患者建立联系、彼此支持的有力工具。然而，她不愿向 Facebook 寻求帮助，因为这最终会导致她的创伤性脑损伤情况被公开

给更广泛的受众：“他们最大的问题是找不到帮助，也找不到了解我们正在经历什么的人。我想在信息流中分享自己愿意分享的内容，但如果这样做，我就会越过*[*自己的界限*]*。”因此，她设想了一个私密且安全的 Facebook 环境，让自己能够保持隐私：“那就像一个独立的小宇宙，我知道自己可以进入其中，那里有关于创伤性脑损伤的内容。就像仍然身处 ***Facebook***，但又像一个规模更小的 ***Facebook***。”她的草图（**图 5**）展示了一个独立空间，让她能够轻松地与其他创伤性脑损伤患者交谈，并获取和分享创伤性脑损伤相关资源：“大家可以在那里分享自己的故事，以及其他资源，例如网络研讨会和本地地点的信息。它几乎就像通往你所在世界的一个门户。”

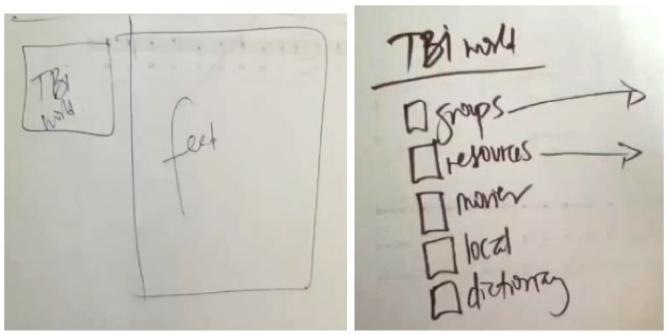


图 5. 创伤性脑损伤 创伤性脑损伤世界是一个私密且安全的空间，可供人们探索创伤性脑损伤相关信息，并与其他创伤性脑损伤患者建立联系（P 3)

P6 希望能为创伤性脑损伤患者设立一个专属群组，让她能够安心地与其他创伤性脑损伤患者建立有意义的人际关系，并从中获得力量。她的设计目标是“我想要一个新版 ***Facebook***，让我在与其他同样患有创伤性脑损伤的人交流时，能够感觉自己很正常。”她提出了在 Facebook 上创建创伤性脑损伤支持小组的新构想（**图 6**）：“如果能有一个专为脑损伤患者设立的群组就好了，我们可以登录并分享发生在自己身上的事情，*[*确保*]* 自己在生活中仍然过得不错。*[*在这个群组里*]*，我们可以彼此陪伴、互相支持，一起想办法应对生活。”她强调了创伤性脑损伤患者之间人际关系的重要性，而她发现，通过自己加入的 Facebook 支持小组，很难轻易建立这种关系：“群组需要更具个人色彩，让大家真正彼此了解。”对她来说，Facebook 上大多数创伤性脑损伤群组都像一座“大城市”，而她更希望群组给人一种“小镇的感觉”：“这个比喻不太恰当，但我觉得群组应该更有小镇的氛围，而不是大城市的氛围。”

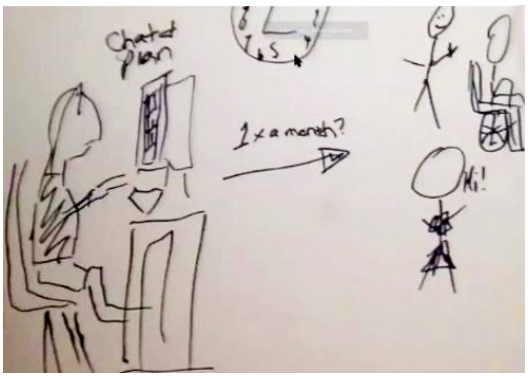


图 6：在 Facebook 上建立规模较小的支持小组，以便与其他创伤性脑损伤患者更紧密地联系（P6）

她认为，要建立亲密的人际关系，群组规模必须“适中”。她相信，这样一来，成员就能分享日常生活中的点滴，建立长久的关系并互相支持。她还指出，群组管理也必不可少，例如安排定期聚会、鼓励讨论，以及营造安全、积极的环境。

4.5 沟通时自我感知的信心降低

创伤性脑损伤会导致认知障碍，例如难以集中注意力和组织思路，而这些都会影响语言理解和表达能力。几位参与者表示，在听别人说话和阅读文本时，难以理解句子的含义；也有人提到，随着时间推移，情况逐渐有所改善。P9意识到自己再也无法像以前那样有效地阅读时，表达了她的沮丧：“我几乎迷失在专注于理解这/句话/如何与其他内容联系起来这件事上。我觉得自己都不会阅读了。感觉就像生活在云雾之中。”此外，参与者在口头交流或写作时，有些人仍觉得难以想到合适的词语、将词语串联起来并组织成连贯的句子：“我觉得这些词已经不再属于我了。我确实会有些不知所措，不知道该说什么、该怎么说。”（P4）。

由于沟通方面的困难，一些参与者表示，在参与社交场合时，他们变得非常在意自己，P5的讲述体现了这一点：“担心自己犯错、在意别人对我的看法，会让我无法去做自己想做的事。”特别是，几位参与者表示，在社交场合中，他们会过度担心自己的行为是否得体。P9分享道：“事故发生后不久，我记得自己感到很羞愧，因为我当时并不觉得自己说的话不得体。对我来说，我只是在说实话，或者只是坦诚地说了些什么，但却伤害了别人的感情。”

参与者在社交媒体上的沟通困难，可能会降低他们与他人沟通时的信心。例如，P5决定使用Facebook拓展职业人脉。他在该平台上认识了许多新朋友，有时需要通过即时消息交流向他们询问事情。他提到，每当尝试给别人发消息时，自己都会变得过度在意他人的看法：“我会感到焦虑，不禁琢磨对方会怎么看我，比如‘我是不是问得太多了？’或者‘大多数人会这么做吗？’”尤其是在仍以基于文本的交流为主的Facebook上，一些参与者发现，很难通过短信准确表达自己的意图。P5解释说：“我是说，通过文字交流很有挑战性。我担心接收者会如何理解这些消息。”

虽然所有参与者都具备阅读和查看文本的能力，但有些人提到，理解他人短信中的意图颇具挑战：“无论是哪种文字沟通，你都无法看到对方的表情，也听不到对方说话时的语气。因此，事情很容易被误解。所以我必须不断提醒自己这一点。”（P7）。此外，P9提到，对她来说，理解他人消息中的“微妙之处”尤其困难：“我很难理解。比如，我可能听不出玩笑，也很难理解讽刺。”

4.5.1 解决方案

五位参与者选择构思一些方法，以重拾他们在沟通中的信心。其中一类构想着眼于支持语言理解和表达。他们希望能找到方法，识别某些词语的词义，或弄清那些无法清晰理解的句子片段。例如，P9 希望有一项内置功能，能够朗读文本中她看不明白的部分。她认为，听到不理解的词语，可以帮助她“再次确认”自己看到的内容。P4 建议以视觉方式显示词义会很有帮助，因为他偶尔会遇到一些词语

但想不起这些词语的词义：“毫无疑问，*[我希望]* 有一种东西，你只要点击一下，它就能以视觉方式告诉你这是什么。”

一些参与者希望在撰写消息时获得更直接的帮助，尤其是能帮助他们表达想法、寻找并连接词语，让消息更有条理的工具。例如，P10设想了一种写作辅助工具，只需输入几个关键词，就能自动撰写消息：“比如，你有个模糊的想法，却不知道如何把它转化成能清楚、高效传达意思的句子。于是，你列出一些想讨论的主题，只写关键词。系统会进行精简和串联，然后生成一个连贯的句子。接着你可以接受、忽略或重新生成它。”P4的想法是一种文本预测类系统，可以帮他找到合适的词，填入他已输入的词语之间的空隙：“如果你想不出某个词，可以输入一个小星号 *[作为占位符]* ，然后系统会告诉我这些是*[*你可以使用的词*]*。”

P9提出了一项“预设评论”功能，旨在通过自动生成的回复，以切题且得体的方式回应他人的帖子。在她的设计草图中（**图7**），系统会先说明帖子的大意，并展示常见的回复类型（“回应”“提问”和“赞美”）。然后，用户可以根据不同用途选择预设评论（例如，“这张照片是你拍的吗？”“看起来真美，”“你真是爱冒险”）。她回想起自己曾在回复朋友的帖子时无意间冒犯了对方，因而想到了这个主意：“我不小心侮辱了朋友的宝宝，但当时我不知道*[。]*。我本来想说的是你的宝宝真可爱，但我觉得我用某种不太恰当的方式描述了它。我说‘它看起来像只松鼠’。这种话可不能说。”

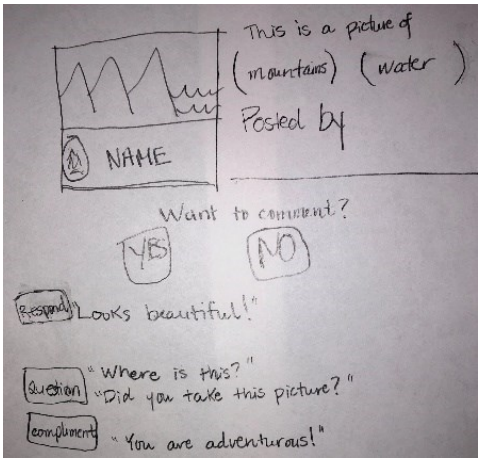


图7：帮助用户恰当地回应他人帖子的预设评论（P9）

P5 想出了一个办法，帮助自己在沟通时更有自信，而不是担心该如何组织消息，以及别人会如何看待自己。他的解决方案是设置自动提示，不断提醒自己保持积极主动的态度。他列出了一些句子，在社交互动时提示自己，例如 “对方并无恶意。”此外，他还制作了核对清单，提醒自己“通过即时消息交流表达善意。”最后，他还加入了《圣经》经文：“污秽的言语一句不可出口，只要说造就人的好话。”， 以便在觉得自己“说话时 不那么克制”时提醒自己。为了让这些态度内化于心，他认为反复重温这些内容很重要，于是想出了

自动提醒系统的构想：“如果有内容能直接显示在我的屏幕上，不管我有没有记得去看，这都会很有帮助。”

5 讨论

在我们的研究发现中，我们首先发现，参与者确实认识到社交媒体所带来的益处；既往研究曾从信息获取[1,18,100,114], 记忆辅助工具 [109], 以及网络与关系建立 [1,18,32,55,72,100]等方面考察这些益处。受伤后初期，参与者因基本的感觉与认知问题而减少了社交媒体的使用，但过了一段时间后，他们又恢复了定期访问 Facebook，这与先前的研究发现相符 [42,72]。然而，他们中的大多数人仍持续受到各种创伤性脑损伤症状的影响，这改变了他们受伤后使用和看待社交媒体的方式。他们报告的 Facebook 使用变化不仅包括（主要是减少）使用 Facebook 的时间，还包括在 Facebook 使用过程中主动限制自己的社交联系、活跃程度和自我呈现活动。事实上，许多人表示，他们会限制自己在 Facebook 上的活跃程度和社交互动，并不愿主动与各种各样的人建立联系或分享个人动态，尤其是不愿谈及如何应对创伤性脑损伤及带着这种状况生活。以往文献指出，创伤性脑损伤患者会将社交媒体作为一种便捷方式，以弥补社会孤立和社交机会减少的问题 [1,32,55,100]。然而，我们的研究发现表明，创伤性脑损伤患者无法充分利用社交媒体所提供的建立联系的机会。这也印证了 Morrow 及其同事近期的研究发现：创伤性脑损伤患者使用社交媒体的频率与未受伤的同伴相当，也认可社交媒体对社会参与的价值，但他们可能无法充分受益于其社交优势 [72]。

我们进一步阐述了受伤后 Facebook 使用发生变化所带来的挑战。根据参与者在社交媒体上的亲身经历，我们确定了四项主要挑战：（1）界面、功能和信息过载；（2）触发性体验；（3）与创伤性脑损伤相关的自我呈现和隐私顾虑；以及（4）在社交媒体情境下，对自身沟通能力的信心降低。其中一些挑战（1、2）通常被视为未受伤人群使用社交媒体时普遍存在的弊端。例如，许多社交媒体网站不断更新并添加新功能，界面可能因此变得更加复杂、令人应接不暇，进而导致信息过载和停止使用社交媒体 [43,115]。此外，接触持续不断的负面新闻和内容，以及与同龄人进行社会比较所引发的负面情绪，在许多既往研究中都有报道 [96,99,104,105]。因此，参与者普遍认为社交媒体会带来负面情绪并引发社会比较，这与文献中未受伤者报告的感受和描述十分相似 [4,70]。这表明，社交媒体的普遍弊端可能影响任何使用者；但创伤性脑损伤患者可能尤其容易受到影响，因为这些挑战会加剧其创伤性脑损伤相关症状，包括自我调节和情绪调节能力受损 [53,73,74]。

此外，TBI 相关文献中还记录了其他类型的挑战（3,4）。例如，由于担心受到评判或被区别对待而避免向他人透露创伤性脑损伤 [87]；身份认同感发生变化 [10,112]；以及沟通能力下降 [67] 和社交互动中的信心降低 [91,101] ，这些情况均已在 TBI 相关文献中有所记录。此外，针对患有其他认知障碍（如痴呆或中风）的人群开展的研究也报告了类似的挑战 [38,40,74]。然而，这些研究的重点并未直接探讨这些倾向可能如何体现在创伤性脑损伤患者的社交媒体使用中。

总体而言，我们的研究发现表明，即使是技术素养相对较高的创伤性脑损伤幸存者（如我们的参与者群体），也可能受到社交媒体使用所带来的许多普遍影响，而持续存在的创伤性脑损伤相关症状（例如感觉、认知和情绪方面的症状）可能会加剧这些挑战。此外，本研究拓展了以往的创伤性脑损伤研究文献

，揭示了自我呈现和自我披露方面的担忧，以及沟通信心下降如何影响他们对社交媒体的看法和使用。

总体而言，这些结果指出了未来面向创伤性脑损伤患者的社交媒体无障碍设计和辅助工具的重要方向。目前，社交媒体无障碍工具主要关注感官层面的支持（主要是视觉）[45,110]。然而，我们发现，认知、情绪和沟通障碍以及身份认同感的改变也构成了重大障碍，需要加以解决，才能让创伤性脑损伤患者充分利用社交媒体的潜在益处。

为应对参与者在社交媒体使用经历中所面临的多方面挑战，他们积极提出了新颖且重要的解决方案。这些解决方案的类型及其对应的创伤性脑损伤症状和挑战见**图8**。基于参与者为应对自身挑战提出的想法和草图，我们提出了设计启示，以减少创伤性脑损伤患者利用社交媒体潜在益处时所面临的障碍。我们并不打算代表所有创伤性脑损伤患者的普遍看法，尤其是因为不同患者因脑损伤的类型、严重程度和部位不同，所经历的症状也有显著差异 [78]。然而，我们认为，参与者的想法为思考当前的不足之处以及可以改进的方面提供了有益视角。最后，我们希望本研究发现所提出的设计启示能够为面临类似挑战的更广泛人群提供无障碍改进方面的参考。

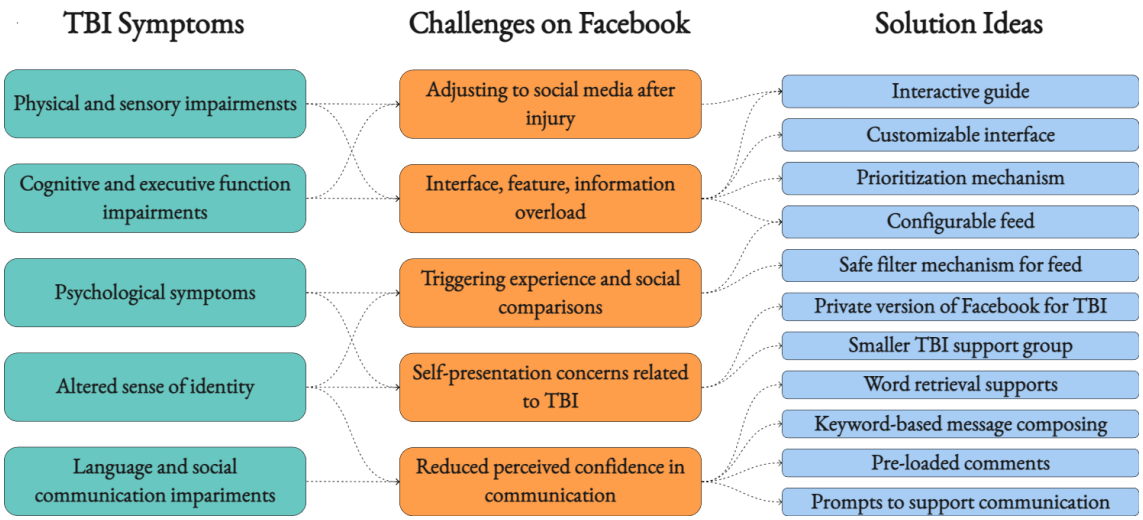


图8：研究发现的主题分析图

5.1 脑损伤后适应社交媒体平台的支持

创伤性脑损伤（TBI）的常见慢性症状之一是感觉运动功能受限[60]，，尤其是视觉方面的问题（例如光敏感、视力模糊）[90]。现有各种技术辅助工具可用于缓解这些症状。许多移动设备和个人电脑操作系统以及社交媒体平台都允许用户调整屏幕亮度、对比度和蓝光滤镜设置（例如，[64,69]），还提供屏幕阅读器[65]。然而，我们在出声思维访谈中观察到，许多参与者没有使用这些选项；这与相关证据一致，即创伤性脑损伤患者可能没有接受过培训，不知道如何查找和使用适用于视觉和感觉运动功能的辅助技术[21,109]。因此，康复专业人员有必要向创伤性脑损伤患者介绍现有的感官支持工具，并指导他们

如何使用这些工具。尤其是，许多参与者表示，在确诊后便无法再接受额外治疗，这凸显了康复专业人员在患者适应社交媒体的早期阶段所发挥的关键作用：根据每位患者的症状和需求推荐合适的工具。

与感觉运动障碍相比，与认知障碍相关的挑战更为常见。许多参与者表示，在尝试浏览复杂的 Facebook 界面时会感到认知过载，包括难以找到并专注于所需内容，以及难以忽略无关信息和干扰。这些挑战并非源于缺乏经验：大多数参与者在受伤前已使用社交媒体平台多年，因此早已熟悉其功能。然而，大多数创伤性脑损伤培训项目侧重于教授社交媒体的基本功能本身 [23,56]。

相反，在尝试重新适应社交媒体网站时，参与者希望获得帮助，以弥补执行功能方面的障碍，例如有效切换注意力，以及规划和监控社交媒体活动。几位参与者提出，可以创建一种交互式指南，让用户告知系统自己正在寻找什么，系统便会显示其所在位置。由于这一想法源于参与者在将注意力集中或转移到必要界面组件，以及浏览复杂界面功能方面遇到的挑战，因此，基于注视的交互技术（例如 [11,37]）可用于设计社交媒体导航指南和培训工具。此外，结合注视与语音交互对他们而言会是有效的方法，因为这种方式类似于面对面指导课程 [39] ，而当前的社交媒体培训项目尚未提供太多此类支持。

我们的研究结果还表明，社交媒体网站在更新界面时应谨慎行事。重返社交媒体后，许多参与者表示，他们努力通过反复试错，重新适应社交媒体平台的界面及其更新。一些人表示，他们感到不受重视、无助，并承受着适应平台变化的压力。因此，社交媒体设计师需要关注哪怕是最细微的改动可能对认知功能受损者造成的影响，并就这些改动提供适当通知，或提供跳过更新的选项。

5.2 掌控社交媒体上的界面与信息

除了接受现有社交媒体网站的原样设计并尝试重新适应之外，参与者还设想了更简单、更灵活且可定制的社交媒体平台。多年来，增强灵活性并支持简化和个性化一直是《网页内容无障碍指南》（WCAG）中关于认知无障碍的核心原则 [107]。然而，参与者的经历和对解决方案的设想表明，这些原则在 Facebook 上尚未得到充分落实，在其他现有社交媒体平台上也可能如此。

尽管参与者对进一步定制化的偏好各不相同，但他们普遍希望能够定制字体样式，以及界面组件的大小和位置。一些参与者希望 Facebook 的外观更具个性化，只保留他们最常使用的功能。这些研究发现表明，应在界面和功能层级上提供定制化与简化支持。

此外，参与者提出的许多设计方案都围绕着获得对所显示信息数量和类型的控制展开。参与者表示，由于接触到的信息数量庞大，他们经历了信息过载。因此，一些参与者希望有更好的优先级机制来策划其信息流，以展示高度相关且感兴趣的帖子。此外，一些参与者表示，关于某些主题的帖子以及来自某些社交关系的帖子会在情绪上触发他们，并对他们产生负面影响。总体而言，他们的大多数想法都集中于获得“控制权”，以便从信息流中过滤掉不需要的信息。其中一个想法是建立一个可配置且由用户自主控制的信息流系统，使用户能够缩小想要屏蔽的帖子范围或将其过滤掉，而不是让内容由

算法策划的信息流所决定。其他解决方案则建议允许用户指定要过滤的帖子的关键词、主题和情绪。

Facebook 已经实现了参与者提出的一些设计构想。Facebook 允许用户将最多 30 位好友选为“收藏”[66], , 以便这些好友的帖子能更频繁地显示，并获得更高的优先级。此外，用户可以取消关注某人，或暂时屏蔽其帖子；几位参与者表示，他们经常使用这些功能。有趣的是，Facebook 曾试验过“关键词暂缓”功能2018 [76], , 允许用户根据关键词暂时隐藏整个动态消息中的帖子。看来，Facebook 设计这一功能时并未考虑增强无障碍性，而是将其作为屏蔽电影和电视节目剧透的有效方式推出。截至目前（2022 年），Facebook 似乎决定将这一功能整合到“隐藏”功能中，而不是将其作为独立功能推出[76]。不过，对于希望更好地掌控信息流的创伤性脑损伤患者而言，Facebook 的“隐藏”选项可能有些令人困惑，或效果不佳，因为该选项的说明是允许用户“减少查看此类帖子”。Facebook 可能认为，根据其庞大的用户活动数据集以及关键词的词嵌入结构来估算帖子的特征，会更加高效。然而，至少从部分参与者的角度来看，像 Twitter 的高级静音选项那样，允许用户更好地控制帖子的特征以筛选内容（例如静音词语和话题标签）[78],，或许能改善他们的社交媒体体验。

总的来说，我们的研究发现表明，应将赋予用户更大的自主权来配置社交媒体界面，以及选择信息的类型和来源，视为减少社交媒体浏览相关负面感受、最终降低使用社交媒体的认知和心理障碍的关键举措。社交媒体用户（包括未受伤者）也经常会出现认知疲劳[43,115] 并在社交媒体上模拟负面情绪[96,104,111], , 因此，让用户更自主地控制界面和信息，有助于改善更广泛用户群体的整体社交媒体体验，并帮助他们从社交媒体中获益。

5.3 维护创伤性脑损伤前后的身份认同边界

一项有趣的研究发现是，受伤前与受伤后的社交媒体身份认同之间存在张力，而这种张力会影响参与者当前的社交媒体使用情况。既往研究强调，社交媒体能够帮助患有慢性健康状况的人获取信息和支持[18,42]。然而，人们必须能够积极讨论自身健康状况，并寻求相关信息和支持，同时不损害隐私或突破边界。但我们的大多数参与者仍不愿在社交媒体上披露自己遭受过创伤性脑损伤，也不愿向受伤前的社交关系透露自己受伤后的身份认同。

参与者强调了接纳创伤性脑损伤后自我的困难，这一发现经常见于创伤性脑损伤研究文献中 [10,49,112]。其中一些人希望围绕这一问题提出想法，但在构思和草图绘制环节中，没有人能够直接解决这一问题。这表明，建立新自我认同所需的基础性支持不能仅靠技术解决方案来实现，而应与康复专业人员合作，并结合咨询辅导和社区参与 [23,24,48,81]。

然而，社交媒体平台仍能为脑损伤后正在进行身份重建的患者提供支持。最重要的是，应防止创伤性脑损伤患者在社交媒体上无意中透露自己的病情。即使他们没有在信息流或个人资料中公开披露自己的创伤性脑损伤，加入创伤性脑损伤支持小组、关注创伤性脑损伤倡导页面、点赞或评论与创伤性脑损伤相关的内容，也可能以各种方式无意中泄露这一信息。尽管为了获取更多有关创伤性脑损伤的信息和支持，应大力鼓励这类活动[18,42], 但它们可能导致隐私泄露和边界侵犯。因此，正如“创伤性脑损伤世界”理念（4.4.1）所反映的那样，允许用户维持一个与其 Facebook 账号活动分隔开的安全空间，将是一个关键要素，使创伤性脑损伤患者

能够充分利用社交媒体可能带来的益处。一种可行的解决方案是鼓励创伤性脑损伤患者（暂时）开设并维护一个新的社交媒体账号，以便他们能够自由地浏览创伤性脑损伤信息，并与其他同样患有创伤性脑损伤的人建立联系。这样一来，创伤性脑损伤患者便能在一段时间内访问社交媒体网站，而不必过于担忧自我披露和隐私问题。

此外，由于创伤性脑损伤社交支持小组的规模，以及社交媒体上这类小组中经常分享的帖子内容，几位参与者发现很难建立有意义且能相互支持的人际关系。为了帮助成员共同应对持续的自我接纳过程，线上支持小组的组织者可以考虑在小组内设立分组，并安排分组协调员，以便创伤性脑损伤幸存者能够建立相互支持的人际关系，分享日常经历。

5.4 语言与社交沟通帮助

沟通能力信心不足，是许多参与者在创伤性脑损伤后选择被动使用社交媒体的主要原因之一。难以提取词语的参与者设想，Facebook 界面可以将文字朗读出来，或通过视觉方式呈现词语。有人建议使用能够根据少量关键词自动撰写消息的工具。一位意识到自身社交沟通能力有限的参与者提出，可以提供“预设评论”，用于回复他人的帖子。根据这些想法可以看出，要促进社交媒体上的积极社交互动，语言辅助和社交沟通支持两者都不可或缺。此外，这或许也表明，许多创伤性脑损伤患者可能愿意使用自动化沟通辅助工具。

事实上，参与者设想的一些语言辅助工具在一定程度上已经可以轻易获取。例如，在词语提取方面，有许多弹出式词典插件可以朗读词语，并提供词义和同义词（例如，[47]）。此外，预测文本技术（例如，[5]）以及根据关键词生成句子的人工智能工具包（例如，[17]）也已问世。虽然其中大多数目前还不能直接应用于社交媒体情境，但我们可以预见，人工智能驱动的读写辅助工具或许能够应对紧迫的语言挑战。

相比之下，现有的帮助弥补社交沟通缺陷的解决方案较少。事实上，社交沟通需要一系列复杂的认知、心理和社交技能，例如自我监控、情绪调节、推断和表达社交意图，以及对沟通情境和文化规范的了解与理解 [13,33]。因此，创伤性脑损伤患者与康复专业人员合作，重新掌握与社交沟通相关的各种技能和知识至关重要。

技术工具能够发挥作用的领域之一，是利用文本挖掘模型监测消息中的语用力量，例如情感倾向 [59], 礼貌 [6,58] 和正式程度 [83] 。此外，众包辅助工具也可用于判断他人的意图并撰写恰当的回复（例如，[12]），这或许也是一种可行的选择。最后，正如一位参与者所建议的，提醒和追踪社交目标的系统将很有用，同时也应考虑创伤性脑损伤患者在康复不同阶段的社交沟通技能发展目标。

6 局限性与未来研究方向

我们的研究存在若干局限。首先，尽管样本涵盖了不同年龄（31 至 60 岁）和不同伤后年限（3 至 42 年）的参与者，但所有参与者均自我认同为白人。未来的研究应纳入背景多元的创伤性脑损伤患者，以涵盖背景多元的创伤性脑损伤社交媒体用户。此外，远程参与要求参与者具备相应的技术基础设施（例如，计算机、高速互联网和计算机知识）。因此，只有具备适当基础设施的人才能参与，这可能导致其他重要观点被排除在外。未来的研究可考虑采用其他策略来招募能够提供多元观点的参与者（例如，通过本地社区团体招募）。

其次，我们也注意到创伤性脑损伤相关症状可能会影响积极参与。例如，许多视频会议平台用户所经历的“Zoom疲劳”[7] 似乎加剧了部分参与者在回答访谈问题和完成特定参与式设计任务时出现的创伤性脑损伤相关认知疲劳。未来的研究应继续探索面向创伤性脑损伤患者的无障碍参与式设计。

最后，由于本研究旨在针对社交媒体使用中的挑战提出解决方案，因此参与者反应偏差可能构成一项局限[34]。访谈问题和参与式设计活动可能使参与者更关注社交媒体使用的负面方面。尽管我们承认这一局限，但我们认为，所产生的想法为未来研究提供了重要的设计考量。

7 结论

本研究探讨了创伤性脑损伤患者在获取和使用社交媒体时面临的挑战，以及他们提出的解决方案。我们采用远程参与式设计方法，邀请10名创伤性脑损伤成年患者围绕Facebook设计解决方案，因为Facebook是创伤性脑损伤患者常用的平台。根据参与者面临的挑战和提出的解决方案，我们阐述了如何帮助创伤性脑损伤患者平等获取社交媒体益处的相关启示。随着计算机媒介沟通已成为社会参与的主要方式，我们的研究发现将为支持创伤性脑损伤患者社会参与的技术提供参考，也可能适用于有其他认知与沟通障碍的人群。

参考文献

[1] Osman Ahmed、S John Sullivan、Anthony Schneiders、Sam Moon 和 Paul McCrory。2013。探讨全科医生对使用社交网站进行脑震荡管理的看法与观点。《初级卫生保健杂志》 5, 1: 36–42。[2] Dasuni S. Alwis、Edwin B. Yan、Maria Cristina Morganti-Kossmann 和 Ramesh Rajan。2012。创伤性脑损伤缺陷的感觉皮层基础。《*PLOS ONE*》 7, 12: e52169。https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0052169[3] Viviana Amati、Silvia Meggiolaro、Giulia Rivellini 和 Susanna Zaccarin。2018。社会关系与生活满意度：朋友的作用。《*Genus*》 74, 1: 7。https://doi.org/10.1186/s41118-018-0032-z[4] Helmut Appel、Alexander L Gerlach 和 Jan Crusius。2016。Facebook使用、社会比较、嫉妒与抑郁之间的相互作用。《当代心理学观点》 9: 44–49。[5] Apple。2022。在iPhone上使用预测文本。Apple Inc.。检索日期：2022年9月9日，网址：https://support.apple.com/en-ca/guide/iphone/iphd4ea90231/ios[6] Malika Aubakirova 和 Mohit Bansal。2016。解读神经网络以提升礼貌理解。[7] Jeremy N. Bailenson。2021。非言语过载：关于Zoom疲劳成因的理论论证。《技术、心智与行为》 2, 1。https://doi.org/10.1037/tmb0000030[8] Christina Baker-Sparr、Tessa Hart、Thomas Bergquist、Jennifer Bogner、Laura Dreer、Shannon Juengst、David Mellick、Therese M. O’Neil-Pirozzi、Angelle M. Sander 和 Gale G. Whiteneck。2018。创伤性脑损伤后的互联网与社交媒体使用：一项创伤性脑损伤模型系统研究。《头部创伤康复杂志》 33, 1: E9–E17。https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000305[9] Mark Theodore Bayley、Robyn Tate、Jacinta Mary Douglas、Lyn S. Turkstra、Jennie Ponsford、Mary Stergiou-Kita、Ailene Kua 和 Peter Bragge。2014。创伤性脑损伤后认知康复的INCOG指南。《头部创伤康复杂志》 29, 4: 290–306。https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000070[10] Elizabeth Jane Beadle、Tamara Ownsworth、Jennifer Fleming 和 David Shum。2016。创伤性脑损伤对自我认同的影响。《头部创伤康复杂志》 31, 2: E12–E25。https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000158[11] Roman Bednarik、Hana Vrzakova 和 Michal Hradis。2012。你接下来想做什么：一种用于基于注视交互的意图预测的新方法。载于《眼动追踪研究与应用研讨会论文集》，83–90。[12] Michael S. Bernstein、Greg Little、Robert C. Miller、Björn Hartmann、Mark S. Ackerman、David R. Karger、David Crowell 和 Katrina Panovich。2010。Soylent：内置众包功能的文字处理器。载于第*23*届*ACM*用户界面软件与技术年度研讨会论文集，313–322。https://doi.org/10.1145/1866029.1866078[13] Cristina Bornhofen 和 Skye McDonald。2008。比较创伤性脑损伤中情绪知觉缺陷的治疗策略。《头部创伤康复杂志》 23, 2: 103–115。https://doi.org/10.1097/01.HTR.0000314529.22777.43[14] Fernando H. F. Botelho。2021。数字技术的无障碍使用：虚拟障碍与真实机遇。辅助技术 33, sup1: 27–34。https://doi.org/10.1080/10400435.2021.1945705

[15] 美国脑损伤协会。2022年4月，2022年。关于脑损伤：脑损伤概述。美国脑损伤协会。检索日期：9月，网址：https://www.biausa.org/brain-injury/about-brain-injury/basics/overview[16] Laura F Bright、Susan Bardi Kleiser 和 Stacy Landreth Grau。2015。Facebook用得太多了吗？对社交媒体疲劳的探索性考察。《人类行为中的计算机》44: 148–155。[17] Tom B. Brown、Benjamin Mann、Nick Ryder、Melanie Subbiah、Jared Kaplan、Prafulla Dhariwal、Arvind Neelakantan、Pranav Shyam、Girish Sastry、Amanda Askell、Sandhini Agarwal、Ariel Herbert-Voss、Gretchen Krueger、Tom Henighan、Rewon Child、Aditya Ramesh、Daniel M. Ziegler、Jeffrey Wu、Clemens Winter、Christopher Hesse、Mark Chen、Eric Sigler、Mateusz Litwin、Scott Gray、Benjamin Chess、Jack Clark、Christopher Berner、Sam McCandlish、Alec Radford、Ilya Sutskever 和 Dario Amodei。2020。语言模型是少样本学习者。[18] Melissa Brunner、Bronwyn Hemsley、Stuart Palmer、Stephen Dann 和 Leanne Togher。2015。关于创伤性脑损伤（TBI）患者使用社交媒体的文献综述。《残疾与康复》37, 17: 1511–1521。https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1045992[19] Melissa Brunner、Bronwyn Hemsley、Leanne Togher 和 Stuart Palmer。2017。技术及其在创伤性脑损伤（TBI）后认知沟通障碍患者康复中的作用。《脑损伤》31, 8: 1028–1043。https://doi.org/10.1080/02699052.2017.1292429[20] Melissa Brunner、Stuart Palmer、Leanne Togher、Stephen Dann 和 Bronwyn Hemsley。2019。创伤性脑损伤（TBI）患者推文的内容分析：对康复和社交媒体目标的启示。https://doi.org/10.24251/HICSS.2019.523[21] Melissa Brunner、Stuart Palmer、Leanne Togher、Stephen Dann 和 Bronwyn Hemsley。2020。“如果我知道自己在Twitter上该怎么做，我就会更常用了”：创伤性脑损伤（TBI）患者的Twitter体验与社交网络。《脑损伤》21, 1: 1–18。https://doi.org/10.1017/BrImp.2019.12[22] Melissa Brunner、Stuart Palmer、Leanne Togher 和 Bronwyn Hemsley。2019。“我算是摸索出来了”：创伤性脑损伤（TBI）患者使用社交媒体的看法与体验——通过自我决定实现在线参与和包容。《国际语言与沟通障碍杂志》54, 2: 221–233。https://doi.org/10.1111/1460-6984.12405[23] Melissa Brunner、Rachael Rietdijk 和 Leanne Togher。2022。面向社交媒体技能的培训资源：为后天性脑损伤患者康复提供参考的范围综述。《医学互联网研究杂志》24, 4: e35595。https://doi.org/10.2196/35595[24] Melissa Brunner、Leanne Togher、Stuart Palmer、Stephen Dann 和 Bronwyn Hemsley。2021。康复专业人员对在创伤性脑损伤康复中使用社交媒体的看法：参与的把关人。《残疾与康复》43, 14: 1955–1964。https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1685604[25] Lindsey Byom 和 Lyn S. Turkstra。2017。创伤性脑损伤后的认知任务要求与话语表现。《国际语言与沟通障碍杂志》52, 4: 501–513。https://doi.org/10.1111/1460-6984.12289[26] Anneli Cassel、Skye McDonald、Michelle Kelly 和 Leanne Togher。2019。向他人的心智学习：社会认知治疗及其对创伤性脑损伤相关性的综述。《神经心理康复》29, 1: 22–55。https://doi.org/10.1080/09602011.2016.1257435[27] 美国疾病控制与预防中心。2021。轻度创伤性脑损伤或脑震荡后的康复。检索日期：2022年9月9日，网址：https://www.cdc.gov/traumaticbraininjury/concussion/getting-better.html[28] Jinghui Cheng、Dorian Anderson、Cynthia Putnam 和 Jin Guo。2017。运用设计模式支持设计师与治疗师在构思脑损伤治疗游戏时的协作。载于《年度计算机与人类互动游戏研讨会论文集》，291–303。https://doi.org/10.1145/3116595.3116600[29] Mina Choi 和 Catalina L Toma。通过人际媒体进行社交分享：模式及其对情绪健康的影响。《人类行为中的计算机》36: 530–541。[30] Elliot Cole 和 Parto Dehdashti。1990。为脑损伤患者设计作为假体的界面。《ACM SIGCHI通报》22, 1: 28–32。https://doi.org/10.1145/101288.101293[31] Aurora Constantin、Cristina Alexandru、Jessica Korte、Cara Wilson、Jerry Alan Fails、Gavin Sim、Janet C. Read 和 Eva Eriksson。2021。在设计中分配参与机会：应对全球大流行病带来的挑战。《国际儿童与计算机交互杂志》28: 100255。https://doi.org/10.1016/j.ijcci.2021.100255[32] J. Conway、T. Flamini、S. Harton 和 L. Gower。2012。通过社交媒体保持联系：建立关怀互助的社交关系。载于北美脑损伤协会第10届脑损伤年度会议，NABIS，E14-15。[33] Cynthia A. Dahlberg、Christopher P. Cusick、Lenore A. Hawley、Jody K. Newman、Clare E. Morey、Cynthia L. Harrison-Felix 和 Gale G. Whiteneck。2007。创伤性脑损伤后社交沟通技能训练的疗效：一项随机对照试验，比较治疗组与延迟治疗组。《物理医学与康复档案》88, 12: 1561–1573。https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.07.033[34] Nicola Dell、Vidya Vaidyanathan、Indrani Medhi、Edward Cutrell 和 William Thies。2012。“你的更好！”：人机交互中的参与者反应偏差。载于SIGCHI计算系统人因大会论文集，1321–1330。https://doi.org/10.1145/2207676.2208589[35] Fenne große Deters 和 Matthias R. Mehl。2013。发布Facebook状态更新会增加还是减少孤独感？一项在线社交网络实验。《社会心理学与人格科学》4, 5: 579–586。https://doi.org/10.1177/1948550612469233[36] Jacinta Douglas。2020。创伤性脑损伤后的友谊丧失：基于重度损伤成年人亲身经历的模型。《神经心理康复》30, 7: 1277–1302。https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1574589[37] Andrew T Duchowski。2018。基于注视的交互：三十年回顾。《计算机与图形学》73: 59–69。[38] Eva Eggenberger、Katharina Heimerl 和 Michael I. Bennett。2013。痴呆症照护中的沟通技能训练：对不同照护环境下培训效果、培训内容和教学方法的系统综述。《国际老年精神病学》25, 3: 345–358。https://doi.org/10.1017/S1041610212001664[39] M. Elepfandt 和 M. Grund。2012。要不要把它移到那里？面向眼动注视与语音交互的语音命令设计。载于第4届智能人机交互中的眼动注视研讨会论文集，1–3。

[40] Caroline S Ellis-Hill 和 Sandra Horn。2000。身份与自我概念的变化：中风后康复的一种新理论方法。《临床康复》14，3：279–287。https://doi.org/10.1191/026921500671231410[41] Nicole B. Ellison、Jessica Vitak、Rebecca Gray 和 Cliff Lampe。2014。在社交网络网站上培育社会资源：Facebook关系维持行为及其在社会资本过程中的作用。《计算机媒介传播杂志》19，4：855–870。https://doi.org/10.1111/jcc4.12078[42] Margaret A. Flynn、Arianna Rigon、Rachel Kornfield、Bilge Mutlu、Melissa C. Duff 和 Lyn S. Turkstra。2019。描述创伤性脑损伤成人的计算机媒介沟通、友谊与社会参与。《脑损伤》33，8：1097–1104。https://doi.org/10.1080/02699052.2019.1616112[43] Shaoxiong Fu、Hongxiu Li、Yong Liu、Henri Pirkkalainen 和 Markus Salo。2020。社交媒体过载、疲惫与停止使用：考察信息过载、系统功能过载和社交过载的影响。《信息处理与管理》57，6：102307。https://doi.org/10.1016/j.ipm.2020.102307[44] Ryan Colin Gibson、Mark D. Dunlop 和 Matt-Mouley Bouamrane。2020。从专家焦点小组中汲取的经验：如何更好地支持轻度智力障碍成人参与共同设计。载于第22届ACM SIGACCESS国际计算机与无障碍会议，1–12。https://doi.org/10.1145/3373625.3417008[45] Cole Gleason、Patrick Carrington、Lydia B. Chilton、Benjamin M. Gorman、Hernisa Kacorri、Andrés Monroy-Hernández、Meredith Ringel Morris、Garreth W. Tigwell 和 Shaomei Wu。2019。解决社交媒体的无障碍问题。载于《2019年计算机支持的协同工作与社会计算会议伴随出版物》，474–479。https://doi.org/10.1145/3311957.3359439[46] Amy L Gonzales 和 Jeffrey T Hancock。2008。计算机媒介环境中的身份转变。《媒体心理学》11，2：167–185。[47] Good Word Guide。2021。GoodWordGuide.com即时词典。Good Word Guide。检索于2022年9月9日，网址：https://chrome.google.com/webstore/detail/instant-dictionary-by-goo/mfembjnmeainjncdflaoclcjadfhpoim?hl=en[48] Fergus Gracey、Jonathan J. Evans 和 Donna Malley。2009。在复杂康复干预中捕捉过程与结果："Y形"模型。《神经心理康复》19，6：867–890。https://doi.org/10.1080/09602010903027763[49] Fergus Gracey、Katrina Vicentijevic 和 Abigail Methley。2021。脑损伤后心理适应的Y形模型：接纳与承诺视角。载于《接纳与承诺疗法与脑损伤：临床医师实用指南》（第1版），Willis Curvis 和 Abigail Methley（编）。Routledge，16–25。https://doi.org/10.4324/9781003024408-4[50] Niels Hendriks、Karin Slegers 和 Pieter Duysburgh。2015。与认知或感官障碍人士开展协同设计：方法故事与独特性的价值。《协同设计》11，1：70–82。https://doi.org/10.1080/15710882.2015.1020316[51] IDEO。设计工具包。检索于2022年9月12日，网址：https://www.designkit.org/methods/3[52] Walter D Johnson 和 Dylan P Griswold。2017。创伤性脑损伤：一项全球挑战。《柳叶刀神经病学》16，12：949–950。https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30362-9[53] Mary R.T Kennedy 和 Carl Coelho。2005。创伤性脑损伤后的自我调节：记忆与问题解决干预框架。《言语与语言研讨》26，04：242–255。https://doi.org/10.1055/s-2005-922103[54] Jessica M. Ketchum、Mitch Sevigny、Tessa Hart、Therese M. O'Neil-Pirozzi、Angelle M. Sander、Shannon B. Juengst、Thomas F. Bergquist、Laura E. Dreer 和 Gale G. Whiteneck。2020。创伤性脑损伤成人的社区参与与社交互联网使用之间的关联。《头部创伤康复杂志》35，4：254–261。https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000566[55] Andrea M. Kilov、Leanne Togher、Emma Power 和 Lyn Turkstra。2010。创伤性脑损伤青少年能否使用互联网聊天室？关于文献和互联网的系统综述。《脑损伤》24，10：1135–1172。https://doi.org/10.3109/02699052.2010.490511[56] Giulio Lancioni、Lorenzo Desideri、Nirbhay Singh、Mark O'Reilly 和 Jeff Sigafoos。2021。帮助痴呆或后天性认知损伤人士完成多步骤日常任务的技术方案：范围综述。《赋能技术杂志》15，3：208–223。https://doi.org/10.1108/JET-11-2020-0048[57] Edmund W J Lee、Shirley S Ho 和 May O Lwin。2017。阐释社交网络网站的成问题使用：概念、理论框架与传播理论未来方向综述。《新媒体与社会》19，2：308–326。[58] Hajin Lim。2021。运用自然语言处理技术设计支持跨语言计算机媒介沟通中的意义建构。康奈尔大学。[59] Hajin Lim、Dan Cosley 和 Susan R Fussell。2018。超越翻译：面向外语社交媒体帖子的情感与语境知识界面的设计与评估。载于《2018年CHI计算机系统中的人为因素会议论文集》。https://doi.org/10.1145/3173574[60] Li-Fong Lin、Tsan-Hon Liou、Chaur-Jong Hu、Hon-Ping Ma、Ju-Chi Ou、Yung-Hsiao Chiang、Wen-Ta Chiu、Shin-Han Tsai 和 Woei-Chyn Chu。2015。轻度创伤性脑损伤后的平衡功能与感觉统合。《脑损伤》29，1：41–46。https://doi.org/10.3109/02699052.2014.955881[61] Sheila MacDonald。2017。认知沟通能力模型简介：指导脑损伤后循证沟通干预的模型。《脑损伤》31，13–14：1760–1780。https://doi.org/10.1080/02699052.2017.1379613[62] Theodore Macnow、Tess Curran、Courtney Tolliday、Kirsti Martin、Madeline McCarthy、Didem Ayturk、Kavita M. Babu 和 Rebekah Mannix。2021。屏幕使用时间对脑震荡康复的影响。《JAMA儿科学》175，11：1124。https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.2782[63] Angela Mastrianni、Leah Kulp 和 Aleksandra Sarcevic。2021。疫情期间在急诊医疗领域转向远程以用户为中心的设计活动。载于《2021年CHI计算机系统中的人为因素会议扩展摘要》，1–8。https://doi.org/10.1145/3411763.3443444[64] Meta。2022。如何调整Facebook的文本对比度？Meta。检索于2022年9月9日，网址：https://www.facebook.com/help/1091929780828042

[65] Meta。2022。Facebook应使用哪种屏幕阅读器？ Meta。检索于2022年9月9日，网址：https://www.facebook.com/help/485531161504971[66] Meta。2022。在Facebook动态消息中查看和管理收藏。Meta。检索于2022年9月9日，网址：https://www.facebook.com/help/1634545223376778[67] Peter Meulenbroek、Bryan Ness、Rik Lemoncello、Lindsey Byom、Sheila MacDonald、Therese M. O'Neil-Pirozzi 和 McKay Moore Sohlberg。2019。创伤性脑损伤后的社交沟通（第二部分）：识别有效的治疗要素。《国际言语语言病理学杂志》21，2：128–142。https://doi.org/10.1080/17549507.2019.1583281[68] Peter Meulenbroek 和 Lyn S. Turkstra。2018。创伤性脑损伤成人在形成因果归因时对基于文本的社会线索的反应。《脑损伤》32，13–14：1720–1724。https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1532531[69] 微软。2022。让Windows更易于查看。微软。检索于2022年9月9日，网址：https://support.microsoft.com/en-us/windows/make- windows-easier-to-see-c97c2b0d-cadb-93f0-5fd1-59ccfe19345d[70] Claire Midgley、Sabrina Thai、Penelope Lockwood、Chloe Kovacheff 和 Elizabeth Page-Gould。2021。每天都像高中同学聚会：社交媒体比较与自尊。《人格与社会心理学杂志》121，2：285。[71] Nathaniel v Mohatt、Carlee J Kreisel 和 Lisa A Brenner。2021。让中重度创伤性脑损伤患者及其照护者参与研究。《患者体验杂志》8：237437352199885。https://doi.org/10.1177/2374373521998852[72] Emily L Morrow、Fangyun Zhao、Lyn Turkstra、Catalina Toma、Bilge Mutlu 和 Melissa C Duff。2021。中重度创伤性脑损伤成人与未患创伤性脑损伤成人的计算机媒介沟通：社交媒体使用调查。《JMIR康复与辅助技术》8，3：e26586。https://doi.org/10.2196/26586[73] M. v. Morton 和 P. Wehman。1995。创伤性脑损伤患者的社会心理与情绪后遗症：文献综述与建议。《脑损伤》9，1：81–92。https://doi.org/10.3109/02699059509004574[74] Debjani Mukherjee、Rebecca L. Levin 和 Wendy Heller。2006。中风的认知、情绪与社会后遗症：中风后适应中的心理与伦理问题。《中风康复专题》13，4：26–35。https://doi.org/10.1310/tsr1304-26[75] Michael Muller 和 Allison Druin。2002。参与式设计：人机交互中的第三空间。《人机交互手册》。[76] Shruthi Muraleedharan。2018。关键词暂缓：一种帮助控制动态消息的新方法。Meta。检索于2022年9月9日，网址：https://about.fb.com/news/2018/06/keyword-snooze-a-new-way-to-help-control-your-news-feed/[77] David Nandigam、Judith Symonds、Nicola Kayes 和 Kathryn McPherson。2010。面向创伤性脑损伤患者的手机用户界面设计。载于第11届新西兰ACM人机交互特别兴趣小组国际会议论文集：ZZZ - CHINZ '10，69–72。https://doi.org/10.1145/1832838.1832850[78] NICHD - 尤尼斯·肯尼迪·施莱佛国家儿童健康与人类发展研究所。创伤性脑损伤（TBI）的常见症状有哪些？检索于2022年9月12日，网址：https://www.nichd.nih.gov/health/topics/tbi/conditioninfo/symptoms[79] 尼尔森诺曼集团。运用"我们如何才能"问题聚焦正确问题并构思创意。检索于2022年9月12日，网址：https://www.nngroup.com/articles/how-might-we-questions/[80] Julia DeBlasio Olsheski、Bruce N. Walker 和 Jeff McCloud。2011。为创伤性脑损伤幸存驾驶员提供的车载辅助技术（IVAT）。载于第13届ACM SIGACCESS国际计算机与无障碍会议论文集：ASSETS '11，257。https://doi.org/10.1145/2049536.2049595[81] Tamara Ownsworth 和 Catherine Haslam。2016。康复对创伤性脑损伤后自我概念的影响：对干预方法与疗效的探索性系统综述。《神经心理康复》26，1：1–35。https://doi.org/10.1080/09602011.2014.977924[82] Michael Quinn Patton。2014。《定性研究与评估方法：整合理论与实践》。Sage出版社。[83] Ellie Pavlick 和 Joel Tetreault。2016。在线交流正式程度的实证分析。《计算语言学协会汇刊》4：61–74。https://doi.org/10.1162/tacl_a_00083[84] Stéphanie Pinard、Carolina Bottari、Catherine Laliberté、Hélène Pigot、Marisnel Olivares、Mélanie Couture、Sylvain Giroux 和 Nathalie Bier。2021。COOK的设计与可用性评估：一项为重度创伤性脑损伤患者备餐提供辅助的技术。《残疾与康复：辅助技术》16，7：687–701。https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1696898[85] Cecile J. Proctor 和 Lisa A. Best。2019。社会与心理因素对脑损伤后生活满意度的影响。《残疾与健康杂志》12，3：387–393。https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.01.001[86] Megan Reynolds、Simon Driver 和 Monica Bennett。2018。社交网络——利用社交媒体支持创伤性脑损伤患者参与试点减重项目。《脑损伤》32，12：1450–1454。https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1496480[87] Gerard A. Riley 和 Barbara F. Hagger。2015。披露污名化身份：一项定性研究，探讨人们选择告诉或不告诉他人自己遭受创伤性脑损伤的原因。《脑损伤》29，12：1480–1489。https://doi.org/10.3109/02699052.2015.1071427[88] Elizabeth B.-N. Sanders 和 Pieter Jan Stappers。2008。共同创造与设计的新格局。《协同设计》4，1：5–18。https://doi.org/10.1080/15710880701875068[89] D. Schuler 和 A. Namioka。2017。《参与式设计原则与实践》。CRC出版社。[90] Nilkantha Sen。2017。创伤性脑损伤后视力障碍的深入探讨。《国际神经化学》111：103–107。https://doi.org/10.1016/j.neuint.2017.01.019[91] Joanna Shorland 和 Jacinta M. Douglas。2010。理解沟通在创伤性脑损伤后维持和建立友谊中的作用。《脑损伤》24，4：569–580。https://doi.org/10.3109/02699051003610441[92] Carmit-Noa Shpigelman 和 Carol J. Gill。2014。残障人士使用Facebook。《计算机媒介传播杂志》19，3：

610–624. https://doi.org/10.1111/jcc4.12059[93] Geertje Slingerland, Maria Murray, Stephan Lukosch, John McCarthy, and Frances Brazier. 2022. 参与式设计的数字化：分布式场所营造的挑战与机遇。《计算机支持的协同工作》（CSCW）。https://doi.org/10.1007/s10606-022-09438-3[94] McKay Moore Sohlberg and Catherine A. Mateer. 2001. 改善注意力并管理注意力问题。《纽约科学院年刊》931, 1: 359–375. https://doi.org/10.1111/J.1749-6632.2001.TB05790.X[95] C. Spinuzzi. 2005. 参与式设计的方法论。《技术传播》52, 2: 163–174.[96] Stefan Stieglitz and Linh Dang-Xuan. 2013. 社交媒体中的情绪与信息扩散——微博的情感倾向与分享行为。《管理信息系统杂志》29, 4: 217–248. https://doi.org/10.2753/MIS0742-1222290408[97] Nino Stocchetti and Elisa R. Zanier. 2016. 创伤性脑损伤对预后和生活质量的慢性影响：叙述性综述。《重症医学》20, 1: 148. https://doi.org/10.1186/s13054-016-1318-1[98] Catalina L Toma and Jeffrey T Hancock. 2013. 自我肯定是Facebook使用的基础。《人格与社会心理学通报》39, 3: 321–331.[99] Madeline Toubiana and Charlene Zietsma. 2017. 信息写在墙上？情绪、社交媒体与制度复杂性的动态。《管理学会杂志》60, 3: 922–953. https://doi.org/10.5465/amj.2014.0208[100] Theodore Tsaousides, Yuka Matsuzawa, and Matthew Lebowitz. 2011. 创伤性脑损伤者对Facebook用于社交网络的熟悉程度及使用普及情况。《脑损伤》25, 12: 1155–1162. https://doi.org/10.3109/02699052.2011.613086[101] L.S. Turkstra, R.S. Norman, B. Mutlu, and M.C. Duff. 2018. 创伤性脑损伤成人心理理论受损：研究发现的重复验证与扩展。《神经心理学》111: 117–122. https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2018.01.016[102] Monica Vaccaro, Tessa Hart, John Whyte, and Regina Buchhofer. 2007. 创伤性脑损伤者的互联网使用及兴趣：消费者调查。《残疾与康复：辅助技术》2, 2: 85–95. https://doi.org/10.1080/17483100601167586[103] Jennifer J. Vasterling, Shawna N. Jacob, and Ann Rasmusson. 2018. 创伤性脑损伤与创伤后应激障碍：共病背景下的概念、诊断与治疗考量。《神经精神病学与临床神经科学杂志》30, 2: 91–100. https://doi.org/10.1176/appi.neuropsych.17090180[104] Erin A. Vogel, Jason P. Rose, Lindsay R. Roberts, and Katheryn Eckles. 2014. 社会比较、社交媒体与自尊。《大众媒体文化心理学》3, 4: 206–222. https://doi.org/10.1037/ppm0000047[105] Dian A. de Vries, A. Marthe Möller, Marieke S. Wieringa, Anniek W. Eigenraam, and Kirsten Hamelink. 2018. 社会比较如同快乐之窃：浏览陌生人的Instagram帖子所带来的情绪后果。《媒体心理学》21, 2: 222–245. https://doi.org/10.1080/15213269.2016.1267647[106] 万维网联盟网页无障碍倡议。2022. 万维网联盟的认知无障碍。万维网联盟网页无障碍倡议（WAI）。检索于2022年9月4日，网址：https://www.w3.org/WAI/cognitive/[107] 万维网联盟网页无障碍倡议。2022. 全部补充指南。WCAG 2 补充指南。检索于2022年9月9日，网址：https://www.w3.org/WAI/WCAG2/supplemental/#cognitiveaccessibilityguidance[108] Joshua R Williams. 2019. 使用在线社交网站培育并发展联结型社会资本：对1997年至2018年文献的系统综述。《新媒体与社会》21, 11–12: 2710–2729.[109] Dana Wong, Kelly Sinclair, Elizabeth Seabrook, Adam McKay, and Jennie Ponsford. 2017. 智能手机作为创伤性脑损伤后的辅助技术：关于有帮助和有阻碍因素的初步研究。《残疾与康复》39, 23: 2387–2394. https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1226434[110] 耶鲁大学。2022. 易用性与网页无障碍：社交媒体。耶鲁大学无障碍服务。检索于2022年9月4日，网址：https://usability.yale.edu/web-accessibility/articles/social-media[111] Chia-chen Yang, Sean M. Holden, Mollie D.K. Carter, and Jessica J. Webb. 2018. 大学过渡期的社交媒体社会比较与身份认同困扰：双路径模型。《青春期杂志》69, 1: 92–102. https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2018.09.007[112] Mark Ylvisaker and Timothy Feeney. 2000. 脑损伤后的身份重建。《脑损伤》1, 1: 12–28. https://doi.org/10.1375/brim.1.1.12[113] Mark Ylvisaker, Kathryn Mcpherson, Nicola Kayes, and Ellen Pellett. 2008. 隐喻式身份映射：促进创伤性脑损伤后的目标设定与康复参与。《神经心理康复》18, 5–6: 713–741. https://doi.org/10.1080/09602010802201832[114] V. Youcha. 2010. 21世纪的教育与推广：利用朋友、推文和伙伴建立在线社群。国际脑损伤协会第八届世界脑损伤大会。《脑损伤》24: 391–392.[115] Shuwei Zhang, Ling Zhao, Yaobin Lu, and Jun Yang. 2016. 你是否厌倦了社交？对社交网络服务中使用中断行为的实证解释。《信息与管理》53, 7: 904–914. https://doi.org/10.1016/j.im.2016.03.006[116] Homero Gil de Zúñiga, Matthew Barnidge, and Andrés Scherman. 2017. 社交媒体社会资本、线下社会资本与公民身份：探讨社会资本的不对称效应。《政治传播》34, 1: 44–68. https://doi.org/10.1080/10584609.2016.1227000[117] Google Jamboard。检索于2022年9月12日，网址：https://jamboard.google.com