

患者自组织互助网站设计与发展探析

刘 晖

(江西卫生职业学院 南昌 330052)

〔摘要〕 介绍由民间自发建立的“中国腹膜假性黏液瘤网络互助联盟”网站构建的必要性、目的与意义,从界面策划、前后台技术开发、内容、结构等方面阐述网站建设基本思路,最后探讨其发展现状及应用效果。

〔关键词〕 腹膜假性黏液瘤;互助网站;互联网公益

〔中图分类号〕 R-056 〔文献标识码〕 A 〔DOI〕 10.3969/j.issn.1673-6036.2018.05.010

Analysis of the Design and Development of Mutual Aid Website Organized by Patients LIU Hui, Jiangxi Health Vocational College, Nanchang 330052, China

〔Abstract〕 The paper introduces the necessity, purpose and significance of the building the website of "China Pseudomyxoma Peritonei (PMP) Online Mutual Aid Alliance" that is spontaneously built by the folk, dilates upon the basic ideas of website building from the aspects like interface planning, foreground and background technical development, content and structure, and finally discusses its development situation and application effect.

〔Keywords〕 Pseudomyxoma Peritonei (PMP); Mutual aid website; Internet public welfare

1 引言

随着互联网技术的普及,一些罕见疾病的信息传播已从过去医疗机构单方传播转变成参与群体多元化的格局。本文介绍由民间发起建立的腹膜假性黏液瘤罕见病网站的设计思路,旨在通过这一实例探讨其发展中的规律与经验。

2 网站建设的必要性、目的和意义

2.1 必要性

腹膜假性粘液瘤(Pseudomyxoma Peritonei, PMP)发病率极低,文献显示为1/1 000 000。国外

从20世纪80年代开始有医疗机构进行研究,我国对此病的研究治疗相对于国外还很滞后。国内医学书籍对此病的描述极为简单,如北京大学医学出版社《外科学》只有几十个字的概述,归于阑尾囊性肿瘤^[1];吴孟超、吴在德主编的《黄家驷外科学》将其归于原发性腹膜肿瘤,常由卵巢假黏液性囊肿破裂引起^[2];裘法祖编著的《外科学》缺乏记载^[3]。虽然PMP是低度恶性肿瘤,但在患者和医疗群体间远未达到常见肿瘤的认知,所以误诊率极高。由于大多数医生认知不足,易对疾病的治疗做出错误的判断,导致患者丧失正确的治疗方向或盲目接受非正规治疗,甚至放弃。一直以来腹膜假性粘液瘤的治疗无的放矢、乱象丛生。为突破以往医疗信息传播局限,在互联网社交媒体蓬勃兴起的时代背景下,大量PMP患者及家属在网络中聚集。初期因QQ交流群分享信息的碎片化,常有迷信偏方信息夹杂其间,所以建立一个公开、透明的“中国

〔修回日期〕 2018-02-21

〔作者简介〕 刘晖,高级讲师,发表论文6篇。

腹膜假性粘液瘤网络互助联盟”网站^[4]势在必行。

2.2 目的与意义

为新发患者及家属提供包括疾病知识、治疗信息、医疗机构及专业医生的可靠信息，鼓励已接受过治疗的患者全方位分享各种康复资源与信息，收集珍贵原始病历支持国内外相关临床研究，唤醒公众和社会保障机构对腹膜假性粘液瘤疾病群体的认知与关注。网站是以帮助患者尽可能获取最好的医护治疗为己任，以提高疾病的预后、改善患者生活质量、寻找更好的治疗方法为目标；同时也期望不仅能提供腹膜假性粘液瘤及相关疾病的医治信息，还能提供健康保障、医疗费用乃至医疗机构交通住宿的信息；在引导提升公众关注度的同时，不忘抚慰患者的心灵。从而成为患者及家属群体与政府、医疗机构之间的桥梁，传递病患的心声，谋求政府和医疗机构的关注，推动疾病治疗的进步。网站口号是：自助、助人、温暖、希望。

3 基本思路

3.1 界面策划及设计

为适应网络传播环境，首先要做好网站定位，设计一个便于网站识别和推广的标识。在网站的整体风格、色彩及布局上，做到设计精美，符合 PMP 互助联盟的特征。

3.2 前后台技术开发

网站功能要与时俱进，对站内图片和文字进行

管理，实现后台的灵活操作，支持图文混排等多种格式。优化网站视频后台上传、删除功能，实现专题活动页面的管理。既有单独的后台管理功能，又有完整的权限管理功能，同时可以将权限分配到相关志愿者进行直接管理。支持专题上线前审核机制，实现会员登录、注册及信息修改和管理人员添加、查看、删除会员等功能。网站的友情链接可自行添加、编辑、删除，支持文字、图片、FLASH 等格式。

3.3 内容

分为两大板块：科普文献和人文互助。收集的文献需注明出处，正规的医学文献传播是为更多有需求的人获得正确的医学知识和规范的医疗指导。网站内容重点放在人文互助版块，核心是分享人文情怀。在“自助、助人、温暖、希望”群体共识感召下，众多患者和家属纷纷撰文分享就医经验，网站收录的个人就医原创文章一直是关注焦点。由患者和家属群体主导的网站平台是为更好地分享就医体验，弥补一直以来医疗信息传播患方角色缺失的空白。在面对没有有效治疗药物的罕见疾病时，现代医学的传播应该从个体－群体－社会、生物－心理－文化等多维度上加以整体思考。卫生健康教育与医疗实践不完全是量化、科学化的技术行为，更是一种社会文化行为。人文互助行为在解决当今各类社会关系矛盾、冲突，调节心理机能上具有特殊意义和价值^[5]。

3.4 结构（图1）

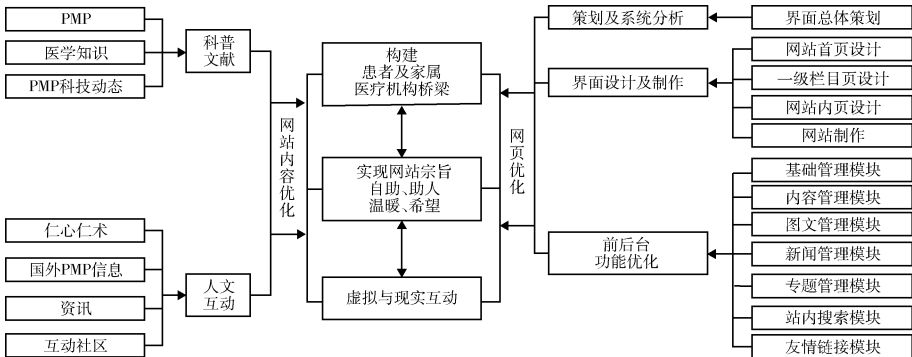


图1 网站结构

4 网站现状

4.1 传播与推广

网站并没有以搜索引擎优化 (Search Engine Optimization, SEO) 来提高排名进行推广,更多的是患者群体的口碑传播。网站是顺应时代趋势建成的具有细分需求的网络平台,定位在 PMP 罕见病患者群体互助传播,所以更重视线上与线下聚集的传播影响。目前 PMP 互助联盟已经与中国罕见病发展中心、北京病痛基金等公益机构进行合作,是国内唯一有明确愿景的 PMP 公益组织。2016 年 PMP 互助联盟正式与国外 PMP 患者组织建立联系。现在 PMP 互助网站不仅局限在大陆地区传播,也常有港澳台地区的点击,还有美国、加拿大、澳大利亚、日本、新加坡、法国、芬兰、西班牙、巴基斯坦、莫桑比克等国外 IP 访问。

4.2 运行展望

平台搭建后需要可持续运行,网站维护与内容更新是一项艰巨的工作。为保障运行安全,日常维护主要是做好定期的数据备份和稳定的运行资源匹配。资金的缺乏、松散的志愿者结构、缺少政府备案而必须租赁香港服务器等问题时时都在考验着平台的生存。虽然有些问题得以解决,但最终可持续性发展需要规范化的非政府组织介入。

5 应用效果

5.1 打通线上线下,连接各方力量

社群发展需要有丰富的内容,平台的发展需要成员们积极参加才更有活力。2015 年 10 月 PMP 联盟受北京世纪坛医院之邀参加“2015 首都国际癌症论坛”会议,全国有 20 多位 PMP 患者和家属首次走到线下^[6]。本次医患互动开启 PMP 联盟组织线下各类活动的新局面。紧接着初步成型的 PMP 互助联盟志愿者核心小组参加了由“冰桶挑战”后时代“瓷娃娃关爱中心”发起,联合全国 29 家民间罕见病公益组织集体发声的“2016 年国际罕见病日

‘29 + 计划’公益传播活动”^[7]; 2016 年 5 月由北京航天中心医院黏液瘤科发起举办的“首届全国 PMP 医患交流会”召开,全国 200 多位 PMP 患者和家属参加; 2016 年 11 月国内首位患者家属代表 PMP 组织自费参加在美国华盛顿召开的国际学术会议,首次与美国 PMP 民间组织接触,打通国内外患者群体之间线下联系^[8]。多次参会不但架起各国患者之间的友谊桥梁,还得到国外 PMP 公益基金对该项目支持,同时也宏观展现国内 PMP 科研开展的近况。随着 PMP 联盟参加“腾讯 99 公益一月捐”对接“2017 年第二届 PMP 医患见面会”的启动,由网络聚集的 PMP 核心志愿者团队正式开始独立操作 2017 年 5 月 PMP 病友线下大会^[9]。打通线上线下,连接各方力量, PMP 联盟在不断践行中为解决本群体医疗的现实问题而努力。

5.2 医疗团队联合攻克疾病

PMP 互助联盟是运用互联网整合社会各方资源,解决当下医疗问题的一种线上到线下 (Online to Offline, O2O) 形式的分享平台。从早年患者很难了解相关信息到现在比较便捷地搜索信息,了解治疗方案,找到专业医生,成为得到各方认可有影响力的 PMP 千人社群,该平台的窗口效益正在逐渐显现。目前国内 PMP 多学科医学联合研究团队也相应建立起来,如北京协和医学院张宏冰教授团队、北京世纪坛医院李雁教授团队以及石汉平教授团队、北京航天中心医院许洪斌教授团队、各医疗高科技公司如北京索真检验和智康博药等都将焦点聚集到 PMP 群体,科研联合攻克疾病正在进行^[10]。

6 结语

由患者群体自发构建的“中国腹膜假性粘液瘤网络互助联盟”是依靠互联网扁平化特质,建立起人与人之间透明、开放、平等、虚拟与现实之间的连接。该平台的顺利运行打破传统卫生领域的局限,促成形成新的医疗生态。

(下转第 64 页)

传染病专项在 2008 – 2016 年课题的设置布局合理, 与标志性成果联系紧密, 整体实施进展顺利, 突破一批传染病防治关键技术。其中肝肿瘤居首位, 与我国乙肝病毒感染者占全世界慢性肝炎患者约 1/3, 发展为肝硬化、肝癌的比例较高密不可分。近年来急性传染病频频来袭, 传染病专项在急性传染病防控领域进行布局, 服务国家需求, 推动传染病防控能力实现由被动应付向主动可控转变, 为有效避免重大疫情冲击, 保障经济社会稳定和国家生物安全发挥至关重要的支撑作用。H7N9 人感染高致病性禽流感病毒的发现与疫情防控相关研究单篇被引频次最高, 重大突发疫情防控的中国经验彰显国家实力, 在国际重大传染病防控中彰显中国力量, 为世界传染病防控提供中国方案。

本文在一定程度上反映出我国传染病专项论文成果的科技影响力, 随着国家科技重大专项对传染病防治研究领域的资助, 自 2008 年传染病专项实施以来, 对我国传染病防控科技创新水平和支撑能力发挥不可替代的作用, 我国科研工作者在相关领

域的论文发表数量与受资助课题数量绝对值在逐年提高。但是随着社会经济不断发展, 全球人口流动不断加快, 新发突发传染病仍是全球公共卫生面临的一大威胁, 传染病专项资助布局的艾滋病和结核病防治等均是世界级科技难题, 短期内难以获得根本性突破, 仍应在未来的国家级科技计划中予以稳定的资金投入, 在研究布局上形成中国特色, 逐步在传染病防治关键技术上获得超越, 为“一带一路”建设提供保障。

参考文献

- 1 戴阿咪, 高东平. 基于 CiteSpace 的医学大数据国际发展研究现状分析 [J]. 中华医学图书情报杂志, 2017, 26 (7): 7 – 12.
- 2 王炳立. 基于科学计量学的国际大数据研究可视化分析 [J]. 情报杂志, 2015, 34 (2): 131 – 136.
- 3 刘德培, 李立明. 中国医学科技发展报告 2015 [M]. 北京: 科学出版社, 2015.

(上接第 44 页)

参考文献

- 1 王宇, 姜洪池. 外科学 [M]. 北京: 北京大学医学出版社, 2013: 321.
- 2 吴孟超, 吴在德. 黄家驷外科学 [M]. 北京: 人民卫生出版社, 2008.
- 3 裘法祖. 外科学 [M]. 北京: 人民卫生出版社, 1995: 1359.
- 4 中国腹膜假性黏液瘤互助联盟网. 关于我们 [EB/OL]. [2012 – 12 – 30]. <http://www.china-pmp.com/>.
- 5 李荔. 人类学视域下居民卫生健康行为及教育的研究 [J]. 医学与哲学: 人文社会医学版, 2014, 33 (4): 14 – 16.
- 6 丁香园网. 2015 年首都国际癌症论坛召开 [EB/OL]. [2015 – 10 – 17]. <http://meeting.dxy.cn/article/143430>.
- 7 瓷娃娃关爱中心. 距 2016 年国际罕见病日还有 6 天! 腹膜假性黏液瘤, 从不罕见; “29 +”, 等你加入! [EB/OL]. [2016 – 02 – 23]. <http://chinadolls.org.cn/page/4866>.
- 8 中国腹膜假性黏液瘤互助联盟网. 第十届国际腹膜癌大会在美国召开, 中国 PMP 患者组织代表首次参会 [EB/OL]. [2016 – 12 – 01]. <http://www.china-pmp.com/?p=3837>.
- 9 中国腹膜假性黏液瘤互助联盟网. 5.21 会议专题一: 项目 第二届全国 PMP 互助联盟病友大会成功召开 [EB/OL]. [2017 – 06 – 01]. <http://www.china-pmp.com/?p=4042>.
- 10 中国腹膜假性黏液瘤互助联盟网. 5.21 会议专题三: 2017 第二届腹膜假黏液瘤 (PMP) 医患交流会在京召开 [EB/OL]. [2017 – 06 – 01]. <http://www.china-pmp.com/?p=4081>.