

• 专家论坛 •

中国抗结核病战场正扩展到移动网络

卢水华

【摘要】 近年来,结核病防控迈进移动互联网时代。结核病控制的信息化建设在体现公平性的基础上,走向便捷、走向智慧、走向成熟的脚步迈得越来越稳健。路,在脚下;未来,更令人期待。

【关键词】 结核; 计算机通信网络; 便携式电话; 综合预防; 诊断; 治疗应用

Anti-TB battlefield in China is being extended to mobile networks LU Shui-hua. *Department of Tuberculosis, Shanghai Public Health Clinical Center, Fudan University, Shanghai 201508, China*

【Abstract】 In recent years, the prevention and control of tuberculosis is entering the era of mobile internet. Information construction based on computer communication network of TB control is reflecting on the basis of fairness, to convenience, to wisdom and to mature. The road of information construction is under our feet, the future of TB control is even more desirable.

【Key words】 Tuberculosis; Computer communication networks; Cellular phone; Comprehensive precautions; Diagnosis; Therapeutic uses

2015 年世界卫生组织结核病年度报告已经将中国结核病的疫情(年度确诊的结核病患者例数)从全球第二下调到第三位^[1]。然而,我国结核病疫情依然十分严峻,与大国地位极不相称,结核病控制显然任重道远。当今高速发展的移动互联网已将中国与世界紧密连接在一起,中国抗结核病的战场已朝移动网络这个广泛的平台深入扩展。

一、抱团取暖,结核病志愿者网上行动受瞩目

2003 年笔者还工作在武汉市结核病防治所,无意之间在百度贴吧用网名“lshlook”创建“肺结核吧”供网友们交流,并在其中回答吧友们一些关于肺结核治疗过程中的常见问题。由于工作繁忙,我开始寻觅愿意在网络上为大家服务的热心志愿者来帮忙,却一直找不到甘愿为之付出的人,苦苦寻觅了近 10 年,功夫不负有心人,一位曾经患严重肺结核的患者“小小丶嘟嘟”(贴吧名字)在我的鼓动下愿意主动为肺结核患者服务,并且迅速在网络招募了 20 多人的团队,这些年轻人都曾经因为罹患结核病而饱受身心折磨,感同身受让他们很快抱团取暖。他们利用自己的热心和爱心很快将百度肺结核吧打造成。目前已经成为拥有 4 万名注册会员,

600 多万条帖子的交流平台,还创建了 60 多个 QQ 群,最大的群有 2000 名网友,很多时候网友们相互鼓励,充满着正能量。2014 年 3 月 21 日,“小小丶嘟嘟”作为志愿者的优秀代表受中国疾病预防控制中心的邀请,出席了在北京人民大会堂举行的“世界结核病日主题活动”,在世界各国代表面前发表了热情洋溢的演讲,受到世界结核病艾滋病形象大使彭丽媛女士的亲切接见。这群怀揣理想抱负的结核病年轻志愿者于 2015 年组队前往西藏,开展西藏公益行活动。西部地区处于偏远地段,经济卫生条件落后,是我国结核病发病率较高的地区,那里更需要支援。志愿者们倾其所有,用自己的力量一路进行科普宣传,百度官方、政府机构也支持并参与进来,这次不同寻常的西行之路受到媒体的高度关注。

二、自觉自愿,结核病从业人员主动介入移动网络

移动网络及自媒体的兴起在中国是一件值得大书特书的事,它使得人们的联系和交流变得无比便捷。随着微博的兴起,2011—2012 年全国省级结核病防治结构都开通了自己的官方微博;但是更值得一提的是,一些结核病从业人员敏锐地抓住了这个机会,纷纷开起了自己的个人微博,博主既有来自管理层的,也有来自基层的,比如@李亮医师、@医生卢大叔、@刘志敏、@核战美女、@萱草忘忧、@结核医师郭新美、@H37Rv 等,各位博主撰写了许多结核病科普文章,而且一改严肃面孔,行文生动活泼,可读性极强。一些博主还自发组织策划了多次与网

友的互动话题,大家的积极性高涨,参与度很高,一下子就拉近了医生与网友之间的距离。一时之间结核病防治最新信息就以这种形式快速广泛地传播,甚至深入人心。

微信的发展似乎更为迅猛。好像是一夜之间,全国结核病临床专家、疾病预防控制人员、结核病基础研究人员建立的各种各样以结核病为主题的“微信群”如雨后春笋般地涌现,一时之间几乎所有的结核病防治从业人员都加入这样或那样的结核微信群。一些资深老结核病防治专家也被拉进各种群里进行交流,这无疑对交流结核病相关信息、业务学习、甚至疑难病例讨论起到了很好的作用。目前圈内较为有名的几个微信群,如“全国结核病专家论坛”、“结核影像”、“CTCTC 中国结核病临床试验合作中心”、“TB 联盟”、“中国防痨杂志作者读者编者群”、“结核之窗”、“pediatric TB group”、“TB from bench to bedside”、“医促会结核病分会群”,等等,每天的发言量从几十、几百到几千条,大家对结核病防控及研究中的问题畅所欲言,无数次头脑风暴使得包括笔者在内的广大从业人员受益匪浅。

专业微信群虽然优点很多,但是大家很快意识到它的缺点也不少:一是信息的碎片化,二是医患交流的隔阂感,与医务人员热衷于微信交流不同,患者更多地使用了 QQ 群。这些缺点都是社交媒体本身的限制所致,无论 QQ 群还是微信群,尽管热闹非凡,但从专业的角度来看都存在信息碎片化、利用低效化的特点。

微信公众订阅号为信息的高效、重复利用解决了巨大的障碍。最初笔者在公众号中搜寻“结核”两个字时,公众号寥寥无几,时间不到一年,已经是数以千计甚至数以万计了。中国疾病预防控制中心结核病预防控制中心也放下身段,给自己的公众号起了一个非常亲民的名字:“结核那些事儿”,网民的接受度大增,公众号里的文章内容高大上,行文却尽量生动有趣迎合年轻人的阅读习惯,受到全国广大结核病从业人员的喜爱。很多其他公众订阅号也非常关注结核病防治的内容,“医学界”公众号组织了多次结核病专题视频讲座,一日之内即可达到点击率万次以上。中华医学会结核病学分会和中国疾病预防控制中心结核病防治临床中心联合创建的公众号“结核帮”低开高走,曾经创造了一夜之间订阅人数超过 20 000 人的神话。“结核帮”创建人——结核病控制专家李亮教授满怀豪情地展望:在不久的将来,“结核帮”的订阅用户将超过 100 万。而在笔者

看来,李教授的这一估计显然有点保守了(李粉们别拍砖啊)。我们的“邻居”——引领中国网络防艾滋病运动的国内最受欢迎的“同志”社交软件“淡蓝网”,已有超过 1500 万用户,他们甚至还与联合国的相关部门及中国健康机构开展合作,开始承担防止艾滋病传播的研究。看来,我们仍然需要有大量的工作要做,任重道远。目前从内容来看公众号是大餐及咖啡,但是老百姓更多需要的是家常便饭,是馒头饺子馄饨就大蒜大葱,是土豆丝红烧肉虎皮青椒配米饭,另外,互动性不足是公众号的一大弊端。

手机软件 APP 的功能越来越强大,随着科技的发展,现在手机的功能也越来越多,越来越强大。不是像过去的那么简单死板,目前发展到了可以和电脑相媲美的程度,有一些方面甚至超越了电脑。APP 兼具社交工具、公众订阅号等各方面的特点,甚至还能进行数据分析整理。目前众多的医疗 APP 还是引人瞩目的,但是关注结核病的还不太多,中华医学会结核病学分会和中国疾病预防控制中心结核病防治临床中心联合创建的 APP“结核医生”、“结核助手”总体用户只有 8000 人,其中大部分用户还局限在医护人员使用。“好大夫网站”凭借早期网页版的推介已经拥有一定的用户,近 2 年开发 APP 之后业务拓展更加迅速,很多结核科医生很好地应用了这项手机功能。唐神结医生更是凭借自己的艰辛付出获得了 2014 年好大夫网站的优秀医生,广受好评;卢水华医生的个人主页已经突破了 600 万的点击率,年内可望突破 1000 万点击率,被评为诊后服务之星;全国范围内,陈巍、林明贵、张丽等 400 多名结核科医生开设了个人主页,常年在移动网络上坚持为肺结核患者提供免费服务;张忠顺、雷建平医生撰写的网文被广泛阅读。

国内媒体对于结核病战斗扩展到移动网络保持着高度的敏锐性,相关报道已见诸报端。北京胸科医院李亮副院长凭借在结核病防控网络建设中所做出的杰出贡献,在由《动脉网》主办的“互联网医健风云榜”评选活动中荣获“年度最佳院长奖”。这无疑都是良好的开端。我们所期待的就是一个契机,这是科技和网络共同进步带给我们的机会,我们一定可以做到从量变到质变的飞跃。

三、服务群众,互联网医疗谋求版本升级改善服务质量

结核病诊疗与其他疾病一样必须实施有效的分级诊疗,这是优化医疗资源的必经之路,也是我国医改的要求。分级诊疗的实施必须考虑以下 4 种因

素:医疗质量的核心价值,利益分配的驱动作用,IT手段的工具升级,行政手段的方向把握。比如,日前北京市卫计委印发的《关于开展对医务人员通过商业公司预约挂号加号谋取不正当利益的清理工作的通知》指出,医务人员通过商业公司挂号、加号谋取不正当利益的,必须清理。由此可见 IT 技术的发展带来的科技进步应合理应用在它的“善”的轨道上,公平性是全民所向,同时要促进医疗质量的提升。可是我国不少的互联网医疗服务还处于低版本的初级阶段,目的也只是提供医疗行为的边缘性服务,类似于大众点评网,比如医生的服务态度点评,比如申请加号服务等,本身并不增加医疗服务的供应量,更多的是热衷于在供需方之间进行匹配。随着政府行政管理部门针对挂号领域的一些乱象进行整改,势必导致很多不思改进的互联网医疗公司受到重创,甚至该领域面临重新洗牌。

同样地,我国在结核病诊疗领域仍然存在着优质资源供不应求的矛盾,而且这种局面还将持续较长一段时间。如果互联网医疗不能选择“善”的方向,不能响应政府号召,不能改善供需矛盾,而只是着眼于商业价值的匹配,将很快失去其存在的价值。有助于增加优质医疗的供给,有助于提升医疗诊疗率,这才是互联网医疗的前途所在。

四、政府给力,专业深耕与移动医疗共同创新结核病防控新模式

2015 年 12 月 16 日至 12 月 18 日,以“互联互通·共享共治——构建网络空间命运共同体”为主题的第二届世界互联网大会在浙江乌镇召开。作为一个新兴的领域,“移动医疗”在本次大会中得到了极大的关注。习近平主席在开幕式致辞中提到:“包括网上医院在内的变化是中国互联网创新发展的一个缩影。”据不完全统计,其他嘉宾提及“移动医疗”相关词语超过 60 次。从 2014 年起,互联网基因开始植入到传统的医疗行业,基于移动互联网的医疗 O2O[online to offline(在线离线/线上到线下)]、医疗电商、预约挂号、诊后随诊、云医院管理信息系统(hospital information system, HIS)、医生论坛等多维度的医疗平台开始百花齐放。国内互联网领域的三大巨头 BAT[中国互联网公司百度公司(Baidu)、

阿里巴巴集团(Alibaba)、腾讯公司(Tencent)]也纷纷开始踏足移动医疗领域。“互联网”+医疗,最重要的是要把医生的价值释放出来,让医生资源得到最优配置,让患者都能“找到适合自己的医生”。不管是互联网巨头在移动医疗垂直领域的占据,还是创业型公司在更多医疗细分领域的深耕,这期间一定不会出现更多着力于改善医疗现状的科技创新,通过“互联网+”改善医患关系,助力国内医疗改革进程。

世界卫生组织非常重视肺结核患者的管理信息化,2014 年出版了“终止结核病策略的数字健康”文件,提倡将信息化技术用于结核病患者的服药(eDOT)、登记报告和监测^[2],我国也在电子药盒方面取得初步的成效^[3]。可以展望以下两方面正在迎来突破,一是定位于专科特色的精细化耕耘于专业领域的结核病医生和从业人员的大力参与,一定可以打造为结核科医生更为结核病患者提供基于全网的医患服务平台和数据分享平台,这将是既有利于结核病医生,更有利于结核病患者的一种新模式;二是海量信息的大数据分析管理更可以为我国结核病防治的宏观决策提供第一手资料,我们今天已经走到了生命科学的大数据时代,生命科学会成为世界的主角。数据使循证医学的研究方法都落伍了,随机样本的局限性越来越凸显,全体数据的优势正在眼前,全数据模式:样本=总体。医学的临床实践领域正迎来革新,导致其创新的力量正是互联网。

路,就在脚下;未来,更令人期待。

参 考 文 献

- [1] World Health Organization. Global tuberculosis report 2015. Geneva: World Health Organization, 2015:1-30.
- [2] World Health Organization. Digital health for the end TB strategy: an agenda for action. Geneva: World Health Organization, 2014:9-18.
- [3] Liu X, Lewis JJ, Zhang H, et al. Effectiveness of electronic reminders to improve medication adherence in tuberculosis patient: a cluster-randomised trial. PLoS Med, 2015, 12(9):e1001876.

(收稿日期:2016-03-06)

(本文编辑:薛爱华)