国家社科基金
GUOJIA SHEKE JIJIN HOUQI ZIZHU XIANGMU
后期资助项目

数据驱动的在线健康社区用户信息行为研究

A Data-Driven Study of User Information Behavior in Online Health Communities

赵月华 等 著

上海社会科学院出版社
SHANGHAI ACADEMY OF SOCIAL SCIENCES PRESS

国家社科基金
GUOJIA SHEKE JIJIN HOUQI ZIZHU XIANGMU
后期资助项目

数据驱动的在线健康社区用户信息行为研究

A Data-Driven Study of User Information Behavior in Online Health Communities

赵月华 等 著

上海社会科学院出版社
SHANGHAI ACADEMY OF SOCIAL SCIENCES PRESS

图书在版编目(CIP)数据

数据驱动的在线健康社区用户信息行为研究 / 赵月华等著 .— 上海 : 上海社会科学院出版社，2024
ISBN 978-7-5520-4305-1

Ⅰ.①数… Ⅱ.①赵… Ⅲ.①智能技术—应用—社区卫生服务—研究 Ⅳ.①R197.1-39

中国图家版本馆 CIP 数据核字(2024)第 026848 号

数据驱动的在线健康社区用户信息行为研究

著　　者：赵月华　苏新宁　许　鑫
责任编辑：张　晶
封面设计：霍　覃
出版发行：上海社会科学院出版社
上海顺昌路 622 号　邮编 200025
电话总机 021-63315947　销售热线 021-53063735
https://cbs.sass.org.cn　E-mail:sassp@sassp.cn
排　　版：南京展望文化发展有限公司
印　　刷：上海龙腾印务有限公司
开　　本：710 毫米×1010 毫米　1/16
印　　张：20.5
字　　数：364 千
版　　次：2024 年 3 月第 1 版　　2024 年 3 月第 1 次印刷

ISBN 978-7-5520-4305-1/R·073　　定价：98.00 元

国家社科基金后期资助项目
出版说明

后期资助项目是国家社科基金设立的一类重要项目，旨在鼓励广大社科研究者潜心治学，支持基础研究多出优秀成果。它是经过严格评审，从接近完成的科研成果中遴选立项的。为扩大后期资助项目的影响，更好地推动学术发展，促进成果转化，全国哲学社会科学工作办公室按照“统一设计、统一标识、统一版式、形成系列”的总体要求，组织出版国家社科基金后期资助项目成果。

全国哲学社会科学工作办公室

目　录

图 目 录

表 目 录

第1章 绪 论

习近平总书记在党的十九大报告中指出，“人民健康是民族昌盛和国家富强的重要标志。要完善国民健康政策，为人民群众提供全方位全周期健康服务”；《“健康中国 2030”规划纲要》指出，当前是推进健康中国建设的重要战略机遇期，并将积极发展基于互联网的健康服务视为重要的战略目标之一。可见，全民健康问题已经成为国家和地方政府最为重视的问题之一。“互联网+”医疗和“健康中国 2030”等国家战略的先后出台，更是为网络医疗健康服务的快速发展提供了契机。随着健康 2.0 时代的到来，用户对网络医疗健康服务的需求日益增长；与此同时，随着越来越多的用户通过网络渠道获取健康信息以及健康信息服务，近年来健康信息学，尤其是消费者健康信息领域，迎来了蓬勃发展。本书以在线健康社区为研究对象，聚焦在线健康社区（Online Health Community，OHC）中的用户行为及信息交互，探讨、分析在线健康社区中的用户角色、用户交互行为、主题演化、社会情感支持等议题。

1.1 研 究 背 景

根据美国国家医学图书馆（The United States National Library of Medicine，NLM）的定义，健康信息是指一般健康、药物和补品、特殊人群、遗传学、环境健康与毒理学、临床试验和生物医学等方面的文献与信息。[①] 美国医学信息学协会（American Medical Informatics Association，AMIA）进一步将“健康信息用户”定义为搜寻有关保健、疾病的预防和治疗、各种健康状况管理及慢性病等信息的人。[②] 帕特里克（Patrick）等人指出，“用户健康信息”是让

① 张进，赵月华，谭荧.国外社交媒体用户健康信息搜寻研究：进展与启示[J].文献与数据学报，2019，1(01)：108—117.

② Suess S. Consumer Health Information[J]. *Journal of Hospital Librarianship*, Routledge, 2001, 1(4)：41－52.

个人能够理解其健康状况，并为自己和家人做出健康决定的信息，包括个人和社区健康的促进和加强、私人护理、分享（专家—患者）决策、患者教育、患者信息和康复、健康教育、对医疗保健系统的使用、对保险或医疗提供者的选择。①

随着互联网用户群体的壮大，在线搜寻和获取健康信息的用户日益增多。美国健康信息用户的比例在 2001 年为 15.9%，2007 年大幅上升至 31.1%，2010 年达到 32.6%。② 2015 年的一项调查显示，苏格兰有 68.4%的患者曾利用过在线健康信息。③ 皮尤研究中心（Pew Research Center）发现，对特定疾病和医疗问题的关注主导了美国人的在线查询，16 个主要的健康话题涵盖了各种具体疾病、健康饮食和医疗保险。涂（Tu）总结了用户搜寻健康信息的三类主要信息源：互联网、出版物（图书、杂志、报纸）和其他人（朋友、亲戚）。其中，在互联网上搜寻健康信息的比例从 2001—2010 年持续增长，互联网已经成为用户搜寻健康信息的主要来源。由此可见，网络健康信息在用户的自我健康管理中扮演着越来越重要的角色。

由此，越来越多的在线健康社区应运而生。在线健康社区是不断发展的在线社交媒体平台与不断增强的公民医疗健康意识共同促生的产物。由于传统医疗资源的获取成本较高且分布不均衡，除了传统的面对面医患沟通以外，更多的患者会通过浏览和参与各类在线健康社区的讨论来获取健康信息。对于在线健康社区而言，社区内的信息交互是影响用户信息采纳、需求满足和服务体验的重要因素，并且有可能对用户的健康状况产生深远影响。

与传统的以医生为中心的医疗健康服务模式相比，在线健康社区为用户提供了一个就健康医疗相关问题进行信息交流、经验分享、问答咨询及社会支持的开放式网络平台。④ 在线健康社区由于其开放性以及交互性的特点，对于普通公众、患者，尤其是慢性疾病患者而言，能够提供一个有效的获取信息以及与其他用户或患者建立联系的平台。此外，除了信息的交互，通

---

① Niederdeppe J, Hornik R C, Kelly B J, Frosch D L, Romantan A, Stevens R S, Barg F K, Weiner J L, Schwartz J S. Examining the Dimensions of Cancer-related Information Seeking and Scanning Behavior[J]. *Health Communication*, 2007, 22(2): 153－167.

② Tu Ha T. Surprising Decline in Consumers Seeking Health Information[J]. *Tracking report*, 2011 (26): 1－6.

③ Moreland J, French T L, Cumming G P. The Prevalence of Online Health Information Seeking Among Patients in Scotland: A Cross-Sectional Exploratory Study[J]. *JMIR Research Protocols*, 2015, 4(3): e85.

④ 赵栋祥.国内在线健康社区研究现状综述[J].图书情报工作,2018,62(09): 134—142.

过与其他用户的交流，在线健康社区能够有效地为用户提供社会及情感支持，这对于患者的健康管理同样有着重要意义。

国务院《“十三五”卫生与健康规划》指出：“培育健康医疗大数据应用新业态”，“促进云计算、大数据、物联网、移动互联网、虚拟现实等信息技术与健康服务的深度融合，提升健康信息服务能力”。在“互联网+”医疗和“健康中国 2030”以及《“十三五”卫生与健康规划》等国家战略相继出台的大背景下，互联网健康医疗迎来了蓬勃发展的契机。大量互联网健康医疗服务和平台的涌现，也将为进一步推动全民健康的实现，助力健康中国战略的实施。

1.2 研 究 意 义

近年来国内外对在线健康社区的研究已经得到了越来越多的关注。对相关文献进行梳理，可以发现国内关于在线医疗社区的研究起始于 2008 年，2015 年开始进入快速发展阶段。研究对象主要包括：在线医疗平台、在线患者论坛、在线问答平台上的与医疗健康相关的主题板块等。国外相关研究重点关注社交媒体上的医疗健康相关信息群组、专门的医疗健康在线讨论社区、针对特定疾病或健康问题的患者社区等。通过对在线健康社区中用户行为以及信息交互的挖掘，不仅能够真实地反映用户的健康信息需求，并且能够进一步了解用户在进行健康信息交互过程中的行为模式特征。然而，目前针对在线健康社区的研究往往集中于单一的视角，缺乏从多维视角将用户行为与信息交互进行融合分析的研究。因此，如何从非结构化的、用户生成的内容中挖掘用户的信息需求，如何通过交互内容和交互行为识别用户角色以及探析其行为模式，进而揭示在线健康社区对用户的信息支持以及社会及情感支持，并形成在线健康社区分析框架，就是本书研究内容的意义和价值。

1.2.1 理论意义

从学科发展角度来看，消费者健康信息学（Consumer Health Informatics）领域作为图书情报学、医学信息学、公共管理等学科的交叉领域，近年来进入了蓬勃发展的阶段。在国外，消费者健康信息学已经逐步成为较为成熟的学科，国内的相关研究数量也在迅速增长。因此，本书提出的在线健康社区分析框架及应用有利于丰富和发展消费者健康信息学领域的研究方法体

系，并为相关学科领域的研究提供研究方法层面的借鉴。

从用户行为的研究角度来看，以往的相关研究多通过用户实验来分析用户行为模式，而本书的研究则通过在线健康社区中用户生成的真实数据，能够以真实情境中的用户行为数据为基础，挖掘用户行为模式并探测用户角色以及用户需求。有关在线健康社区中不同角色用户的信息行为的挖掘和分析，对更加深入的用户健康信息行为研究具有借鉴意义。

1.2.2 实践及应用意义

对于用户而言，本书的研究能够更全面地挖掘用户的健康信息需求。通过对在线健康社区中用户交互信息的挖掘，能够发现用户的隐性信息需求，从而有利于网络知识发现和网络健康信息组织，更好地为用户提供全面的健康信息。此外，通过对用户角色的自动识别，能够发现不同角色用户的细分的信息需求，实现更加精准的健康信息推送。

对于网络健康信息服务平台而言，本书研究中的用户角色识别及信息行为特征挖掘能够应用于在线健康社区的平台建设实践中。通过更加系统地了解用户的信息需求和行为模式特征，以及对用户身份角色和用户社区角色的识别，能够为平台建设、机制设计等提供科学参考，制订更加合理的激励机制以增强社区内的用户参与度，从而推动平台的发展并提升用户对社区平台的黏性。

对于国家健康事业而言，对在线健康社区的深入挖掘有利于充分发挥出网络健康信息资源对于提高公众健康信息素养和健康水平的作用，从而在一定程度上缓解医疗资源分布不均衡所导致的诸多社会问题。此外，对网络健康信息资源的内容挖掘能够为相关医疗和网络信息监管部门的制度建设提供思路，引导在线健康医疗服务、电子健康和智慧医疗相关实践探索进一步走向规范和成熟。

1.3 研究思路

在线健康社区是以交互性、社区化、共享性、知识性等为特点的网络时代的产物，其核心是由信息、用户和社区三个要素共同组成的。因此，如图 1-1 所示，本书各章节聚焦于三个要素之间的相互作用，并通过多种数据分析方法，从多维度对在线健康社区中的用户角色、主题分析、用户交互行为、社会与情感支持进行研究。