



Folkhälsomyndigheten

Sociala medier som datakälla för att övervaka epidemiologiska trender

En kunskapssammanställning



Sociala medier som datakälla för att övervaka epidemiologiska trender

En kunskapssammanställning

Bindningar och jäv

För Folkhälsomyndighetens egna experter och sakkunniga som medverkat i rapporter bedöms eventuella intressekonflikter och jäv inom ramen för anställningsförhållandet.

När det gäller externa experter och sakkunniga som deltar i Folkhälsomyndighetens arbete med rapporter kräver myndigheten att de lämnar skriftliga jävsdeklarationer för potentiella intressekonflikter eller jäv. Sådana omständigheter kan föreligga om en expert t.ex. fått eller får ekonomisk ersättning från en aktör med intressen i utgången av den fråga som myndigheten behandlar eller om det finns ett tidigare eller pågående ställningstagande eller engagemang i den aktuella frågan på ett sådant sätt att det uppkommer misstanke om att opartiskheten inte kan upprätthållas.

Folkhälsomyndigheten tar därefter ställning till om det finns några omständigheter som skulle försvåra en objektiv värdering av det framtagna materialet och därmed inverka på myndighetens möjligheter att agera sakligt och opartiskt. Bedömningen kan mynna ut i att experten kan anlitas för uppdraget alternativt att myndigheten föreslår vissa åtgärder beträffande expertens engagemang eller att experten inte bedöms kunna delta i det aktuella arbetet.

De externa experter som medverkat i framtagandet av denna rapport har inför arbetet i enlighet med Folkhälsomyndighetens krav lämnat en deklaring av eventuella intressekonflikter och jäv. Folkhälsomyndigheten har därefter bedömt att det inte föreligger några omständigheter som skulle kunna äventyra myndighetens trovärdighet. Jävsdeklarationerna och eventuella kompletterande dokument utgör allmänna handlingar som normalt är offentliga. Handlingarna finns tillgängliga på Folkhälsomyndigheten.

Denna titel kan beställas från: Folkhälsomyndighetens publikationsservice,
e-post: publikationsservice@folkhalsomyndigheten.se.

Den kan även laddas ner från: www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/.

Citera gärna Folkhälsomyndighetens texter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd att använda dem.

© Folkhälsomyndigheten, 2015.

Artikelnummer: 15017

ISBN 978-91-7603-464-4 (pdf)

ISBN 978-91-7603-478-1 (print)

Förord

Intressenter både inom och utanför Folkhälsomyndigheten frågar allt oftare om det går att använda sociala medier för att mäta sjukdomsförekomst i samhället. I Smittskyddsinstitutets rapport ”Betydelsen av sociala medier för beslut om vaccination” pekade man t.ex. på behovet av mer kunskap kring hur svenska hälso- och sjukvårdsmyndigheter kan använda sociala medier som verktyg i sitt arbete på bästa sätt. Av denna anledning publicerar vi denna kunskapssammanställning som också går igenom vad sociala medier är och vilka som finns i dag. Rapporten vänder sig till personer som är intresserade av möjligheten att använda sociala medier för att följa epidemiologiska trender i samhället.

Sammanställningen har gjorts av Mina Makar på uppdrag av enheten för epidemiologi och hälsoekonomi vid Folkhälsomyndigheten, i samråd med utredare Anette Hulth och enhetschef Lisa Brouwers.

Folkhälsomyndigheten

Lisa Brouwers

Enhetschef

Enheten för epidemiologi och hälsoekonomi

Innehåll

Förkortningar	8
Sammanfattning	9
Summary	10
Social media as a data source to monitor epidemiological trends.....	10
Bakgrund.....	11
Vad är sociala medier?	11
Funktionella block av sociala medier	11
Klassificering av sociala medier	13
Populära sociala medier-plattformar	14
Att övervaka epidemiologiska trender	15
Syfte	16
Metod.....	17
Datainsamling	17
Dataanalys.....	18
Resultat.....	19
Infodemiology och infoveillance	19
Twitter	19
Facebook	20
Facebookgrupper.....	21
Facebooksidor	22
Suicid	23
Sjukdomsutbrott.....	24
Fördelar med och begränsningar i hälsorelaterade data från sociala medier	27
Fördelar	27
Begränsningar	27
Diskussion	29
Slutsatser	31
Referenser	32
Bilagor.....	38

Förkortningar

Adhd Attention deficit hyperactivity disorder

AED Automated External Defibrillator

BMJ British Medical Journal

HLR Hjärt-lungräddning

IM Instant Message

OECD Organization for Economic Co-operation and Development

UGC User-generated Content

WHO World Health Organization

Sammanfattning

Rapporten fokuserar på möjligheten att använda sociala medier som datakälla för att övervaka olika epidemiologiska trender. Resultatet bygger på en litteraturöversikt.

De flesta studier som ingår i översikten inriktades på antingen Twitter eller Facebook (förutom ett fåtal bloggwebbplatser). Twitteranvändare visade sig twittra om många olika hälsorelaterade ämnen, t.ex. fysisk aktivitet, cancer, neurologiska sjukdomar, tandvård och användning av antibiotika. Studier rörande Facebook klassificerades utifrån om uppgifterna kom från grupper eller sidor. Ändamålet med Facebookgrupper var forskning, förebyggande vård, stöd, ökad medvetenhet, insamling av pengar eller marknadsföringsaktiviteter. Facebooksidor däremot var mer fokuserade på marknadsföring än på patientstöd och information.

Själv mord är i åldrarna 10 – 44 år en av de vanligaste dödsorsakerna i världen och förekomsten går att studera med hjälp av data som samlats in från Twitter. Dessutom finns en korrelation mellan användarnas aktiviteter på Facebook och depression, vilket pekar på en möjlighet att i framtiden kunna använda denna källa för att upptäcka nya riskgrupper för självmord. Realtidsdetektion och övervakning av influensautbrott med hjälp av Twitter visade sig vara nästan lika exakta som de traditionella övervakningssystemen.

Sociala medier-plattformar är populära och kan ge realtidsdata för att övervaka olika epidemiologiska trender. Det finns dock några hinder i form av irrelevanta data, etiska aspekter och sätten att samla data. Det finns alltså betydande samband mellan data från sociala medier om vissa sjukdomar och data från de traditionella övervakningssystemen. Vår slutsats är att sociala medier kan användas som en kompletterande datakälla men att de knappast kan ersätta de traditionella systemen.

Summary

Social media as a data source to monitor epidemiological trends

This report is a literature review that focuses on the possibility of using social media as a data source to monitor different epidemiological trends.

Following a framework that was created according to the method of doing a qualitative literature review by Ogawa and Malen, seven scientific data bases (in addition to Google Scholar) were searched using pre-defined keywords for studies that were published between 2001 and 2014. Irrelevant studies were excluded using a combination of title and/or abstract selection. A total of 52 relevant articles were gathered for data analysis.

The studies focused on either Twitter or Facebook (in addition to very few blogging websites). Twitter users were found to be tweeting about a wide range of health-related topics e.g. physical activity, cancer, neurological disorders, dental pain and use of antibiotics. Studies that focused on Facebook were classified according to the source from which the studies obtained the data which is either Facebook Groups or Facebook Pages. Facebook Groups had one of the following purposes: research, prevention, support, increasing awareness, fund raising or promotional activities. Facebook Pages on the other hand were more focused on marketing purposes than patient support or information pages.

Suicide (being one of the leading causes of death worldwide) was shown to be detectable using data collected from Twitter. A correlation between the activities on Facebook and depression was found which can help detect the suicide risk groups.

Real-time detection and monitoring of influenza outbreaks using Twitter was shown to be almost as precise as the traditional surveillance systems.

Social media platforms being so popular and frequently used could provide real-time data to monitor different epidemiological trends. There are some obstacles in the form of irrelevant data, ethical aspects and how to obtain the data that should be dealt with. Keeping in mind that there are significant correlations between the data obtained from social media about certain conditions and those obtained from the traditional surveillance systems, social media could be used as a complementary data source, but not to substitute the traditional systems.

N.B. The title of the publication is translated from Swedish, however no full version of the publication has been produced in English.

Bakgrund

Vad är sociala medier?

Det finns olika definitioner av sociala medier, men denna föreslår Jan H. Kietzmann et al: ”Sociala medier använder mobila och webbaserade tekniker för att skapa interaktiva plattformar genom vilka individer och samhällen delar, skapar tillsammans, diskuterar och ändrar användargenererat innehåll” [1].

Användargenererat innehåll (User-generated Content, UGC) är ”en term som uppnått popularitet under 2005 för att beskriva de olika former av medieinnehåll som är allmänt tillgängliga och som skapats av slutanvändare.” [2]. Organization for Economic Co-operation and Development (OECD) definierar UGC genom följande tre krav: [3]

- Publikation: UGC bör publiceras på en offentligt tillgänglig webbplats eller på en sida i ett socialt nätverk som endast är tillgänglig för en utvald grupp människor.
- Kreativ insats: Användarna ska lägga sitt eget värde till arbetet. Arbetet i sig skulle kunna baseras på tidigare publicerat material, men användarna måste lägga till sina egna tankar om sådant material för att arbetet ska betraktas som UGC.
- Skapande utanför professionella rutiner och praxis: UGC bör inte ha ett institutionellt eller ett kommersiellt marknadssammanhang.

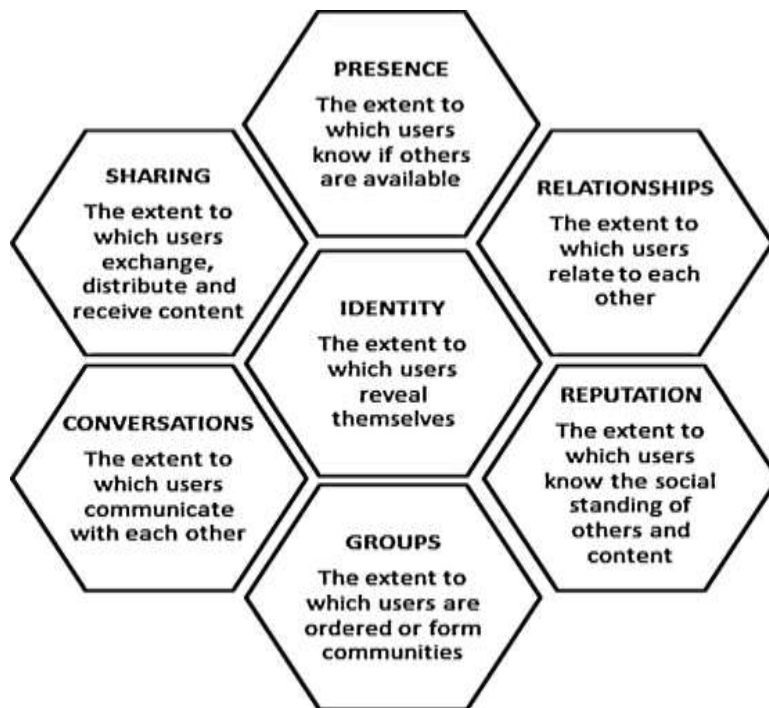
Funktionella block av sociala medier

För att förstå mer om de olika typerna av sociala medier är det viktigt att känna till funktionsblocken som de består av och som särskiljer dem. Jan H. Kietzmann et al. använde ett ramverk som består av sju delar för att beskriva de funktionella block av sociala medier som fick namnet ”The honeycomb of social media”. Alla de sju blocken förekommer inte nödvändigtvis i en viss mediaaktivitet, och de nuvarande blocken har olika grad av representation inom respektive social media-verksamhet [1]. Detta är de sju blocken:

1. Identitet: Användarna avslöjar sin identitet i olika utsträckning med hjälp av viss information. Det kan vara personlig information, t.ex. namn, ålder, kön, plats och yrke samt information som porträtterar användare på ett visst sätt, t.ex. genom att visa tankar, känslor och vad man gillar respektive ogillar.
2. Konversationer: Användarna kommunicerar med varandra med hjälp av sociala medier-plattformen, exempelvis genom snabbmeddelanden (Instant Message, IM), kommentarer, e-post och tweets.
3. Dela: På sociala medier kan användarna utbyta, distribuera och ta emot innehåll i olika grad.

4. Närvaro: Användare kan genom plattformen veta om andra användare är tillgängliga.
5. Relationer: Genom sociala medier kan användare relatera till andra användare och interagera med dem (t.ex. genom att samtala och dela innehåll).
6. Rykte: som betyder i vilken utsträckning användarna kan identifiera sina och de andra användarnas positioner i sociala medier.
7. Grupper: Användare kan bilda grupper och undergrupper baserade på exempelvis gemensamma intressen.

Figur 1: The honeycomb of social media



Social Media Functionality

(Jan H. Kietzmann et al [1])

Klassificering av sociala medier

Kaplan och Haenlein delar in sociala medier i sex olika kategorier som sammanfattas i följande tabell: [2]

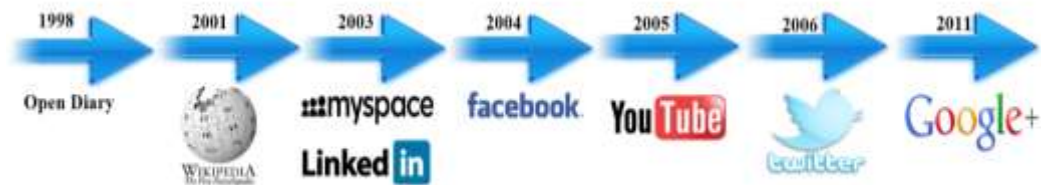
Tabell 1: Klassificering av sociala medier

Kategori	Egenskaper	Exempel
Samarbetsprojekt (Collaborative Projects)	Slutanvändare kan samarbeta för att skapa UGC	Wikipedia
Bloggar och mikroblogger	Den tidigaste formen av sociala medier som fortfarande används och utvecklas, genom vilken datumstämplade poster visas i omvänd kronologisk ordning	Twitter © WordPress Blogger © Tumblr ©
Content Communities	Olika typer av media (t.ex. foton och videor) kan delas mellan användarna	YouTube © (videor) Flickr © (bilder) Slideshare © (PowerPoint Presentationer)
Sociala nätverk	Användare kan ansluta till varandra med hjälp av sådana webbplatser genom att skapa personliga informationsprofiler, bjuda in andra personer att få tillgång till dessa profiler och skicka snabbmeddelanden och/eller e-post. Sociala nätverk kan ha allmänna eller mer specialiserade ändamål.	Facebook © (allmän) Google+ © (allmän) LinkedIn © (professionella nätverk)
Virtual Game Worlds	Plattformer som replikerar en tredimensionell miljö där användare kan framstå som personliga avatarer och interagera med varandra efter de regler som fastställts av spelutvecklarna med hjälp av en webbläsare eller en spelkonsol (t.ex. Microsofts Xbox eller Sonys PlayStation)	World of Warcraft ©
Virtuella sociala världar	Plattformer som ger användarna (ofta kallade invånare) möjligheten att skapa personliga avatarer för att interagera med varandra utan begränsningar	Second Life ©

Populära sociala medier-plattformar

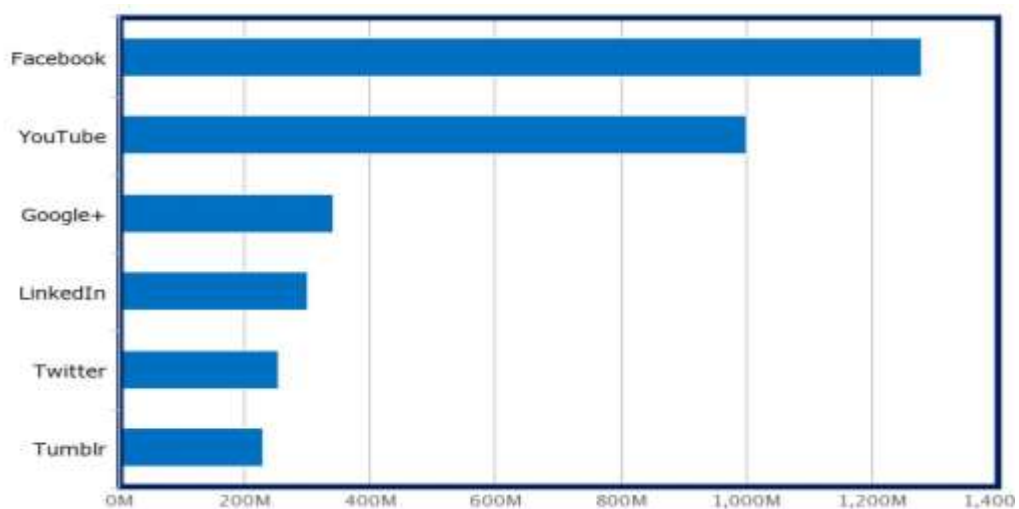
Antalet plattformar för sociala medier har ökat kraftigt sedan bloggar kom när Bruce och Susan Abelson grundade Open Diary 1998 [2,4]. Det är svårt att uppskatta antalet tillgängliga och aktiva plattformar men deras popularitet går delvis att mäta genom att uppskatta antalet aktiva användare på respektive plattform.

Figur 2: Populära sociala mediers tidslinje



I slutet av 2013 och början av 2014 blev Facebook störst av alla sociala medier-plattformar, med uppskattningsvis 1 280 miljoner aktiva användare [5,6]. YouTube påstår sig ha 1 miljard användare varje månad [7], och sedan Google+ lanserades 2011 har den plattformen lyckats växa och bli den tredje största med omkring 343 miljoner användare [8]. Figur 3 nedan visar några populära sociala medier-plattformarna utifrån antalet användare i början av 2014.¹

Figur 3: Sociala medier-plattformar utifrån antalet användare över hela världen (miljoner personer)



Med den stora populariteten bland olika åldersgrupper har sociala medier börjat användas av olika aktörer i många syften, t.ex. för att marknadsföra produkter och

¹ Siffrorna utesluter kinesiska sociala medier-webbplatser som bara finns i Kina.

tjänster som erbjuds av företag, för att hjälpa polisen hitta indiciematerial, för att utföra akademiska och icke-akademiska undersökningar och för att främja politiska kampanjer.

Att övervaka epidemiologiska trender

Epidemiologi definieras av British Medical Journal (BMJ) som ”studier av hur ofta sjukdomar förekommer i olika grupper av människor och varför. Epidemiologisk information används för att planera och utvärdera strategier för att förebygga sjukdom och som en guide till hanteringen av patienter där sjukdomen redan har utvecklats” [9]. Det innebär att med den nödvändiga epidemiologiska informationen skulle man kunna få en bättre planering när det gäller arbetet med att förebygga och hantera vissa sjukdomar samt övervaka och utvärdera strategierna för att förhindra och hantera sjukdomar.

Forskning visar att det finns vissa begränsningar med epidemiologiska metoder. Kapitlet ”Epidemiology and Surveillance” i rapporten ”Public health guide for emergencies” från The Johns Hopkins and International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies listar åtta begränsningar i epidemiologi vid nödsituationer och tillgång till epidemiologisk information är en av dem [10].

Att få epidemiologisk information är en av de svåraste utmaningar vi står inför i allmänhet och i synnerhet i nödsituationer. Kan sociala medier vara ett alternativ till de tillgängliga verktygen för att samla sådan information? Det är den fråga vi främst försöker besvara här.

Syfte

Syftet med denna rapport är se om sociala medier kan vara ett alternativt verktyg när det gäller att följa utvecklingen för olika sjukdomar. Detta är vår huvudsakliga fråga: Är det möjligt att använda sociala medier som datakälla för olika epidemiologiska trender?

Metod

Denna studie är en kvalitativ litteraturstudie. För att kunna uppnå syftet har Folkhälsomyndigheten tagit fram ett ramverk för att genomföra studien enligt Ogawas och Malens metod för kvalitativa litteraturöversikter. Metoden består av åtta olika steg enligt Borg, Gall och Borg [11]:

- Dokumentera alla steg som tas.
- Definiera fokus för granskningen (problembildning).
- Sök efter litteratur.
- Klassificera relevant litteratur.
- Skapa sammanfattningar av relevant litteratur.
- Identifiera teman med hjälp av dessa sammanfattningar.
- Hitta resultat som säger emot de befintliga.
- Återkoppla på rapporten från kollegor (feedback).

Datainsamling

Totalt sju vetenskapliga litteraturdatabaser (samt Google Scholar) genomsöktes under perioden 1 juli–1 augusti 2014 för att samla in de nödvändiga uppgifterna.

Följande sökord användes, antingen ensamma eller i kombination med varandra:

- social media
- social networking service
- Facebook
- Twitter
- monitor
- user-generated content
- blog
- public health
- epidemiological
- infodemiology
- infoveillance
- outbreak
- data mining.

Sökningarna begränsades till artiklar publicerade mellan 2001 (året då Wikipedia lanserades) och 2014.

Sökresultaten illustreras i följande tabell.²

Tabell 2: Databaser och artiklar

Databas	Artiklar
Cochrane Library	18
Google Scholar	1 200 000
Karolinska Institutet Publications	13
PsycARTICLES	10
PubMed	6862
Scopus	15 757
SvedMed+	42
Web of Science	20 634

Genom att kombinera sökord har vi koncentrerat resultatet, och efter en granskning av titlar och abstract valdes 52 artiklar ut som relevanta för frågeställningen.

Dataanalys

De relevanta artiklarna sammanfattades i en separat Excel-databas för att skapa vad som kallas en ”kodningsbok”, där artiklarnas olika delar (titel, år, författare, syften, metoder, resultat, diskussion och/eller rekommendationer) registrerades. På så sätt blir det lättare att ytterligare analysera data och finna vissa teman.

Dataanalysen gjordes enligt Ogawas och Malens metod där fokus är att bättre förstå de undersökta fenomen snarare än att integrera resultat och identifiera faktorer som påverkar dem [11].

² Siffrorna representerar det högsta antalet funna artiklar som fanns vid sökningen genom att använda ett eller flera av de nämnda sökorden.

Resultat

Infodemiology och infoveillance

Termerna *infodemiology* och *infoveillance* har nyligen införts för att beskriva den viktiga roll som internet spelar i att ge forskare, vårdpersonal och beslutsfattare information i realtid (eller nästan realtid). Ordet *infodemiology* är en kombination av ”information” och ”epidemiology”. Gunther Eysenbach definierar *infodemiology* som ”vetenskapen om fördelning och bestämningsinformation i ett elektroniskt medium, speciellt internet, eller i en population, med det slutgiltiga målet att informera folkhälsoarbetare och politiker. *Infoveillance*, å andra sidan, handlar om att använda *infodemiology*-uppgifter för övervakningsändamål [12,13].

Som definitionen av *infodemiology* antyder anses internet vara den huvudsakliga informationskällan. En datasamling kan eventuellt göras genom att aggregera information från olika källor som finns tillgängliga på internet, såsom sökmotorer, nyhetsinslag och sociala medier [13].

Twitter

Twitter är en gratis mikrobloggplattform som tillåter användare att skicka och läsa innehåll som ofta kallas ”tweets”. Ett tweet får inte överstiga 140 tecken, och därför kallas Twitter även för ”sms på internet”. Det finns många olika innehållskategorier och Twitter hävdar att ”Twitter hjälper dig att skapa och dela idéer och information direkt, utan hinder” [14].

Det finns en studie som undersöker vilka typer av hälsofrågor som delades på Twitter mellan 2011 och 2013 (144 miljoner tweets) i USA, och den visade att hälsofrågorna varierade mycket till sin natur; de gällde t.ex. säsongsinfluensa, allergier, fetma och motion. Dessutom sågs en signifikant korrelation mellan de uppgifter som delas på Twitter om hälsofrågor och verkligheten [15]. Fysisk aktivitet i synnerhet är ett av de mest diskuterade hälsorelaterade ämnena på Twitter i USA [17]. En annan studie gäller viktninskning som ämne på sociala medier, vilket studerades genom att rekrytera Twitter-användare som fick besvara en enkät. Studien visade att dessa användare delar information om viktninskning på sociala medier och rapporterade att de upplevde en positiv effekt av detta i form av stöd från vänner och familjemedlemmar. Twitter hade mer positiv inverkan än Facebook [24].

Det finns en studie som genomfördes i Japan och endast fokuserade på cancerpatienter som lider av olika typer av cancer (bröstcancer, leukemi, livmodercancer, lungcancer, tjocktarmscancer och magsäckscancer). Den visade att cancerpatienter delar information om sina sjukdomar på sina Twitterkonton [16].

Vissa neurologiska störningar (t.ex. epilepsi och migrän) övervakades med hjälp av Twitter. För att få en bättre inblick i hur epileptiska anfall skildras på Twitter samlade forskarna tweets under 48 timmar och analyserade dem. Resultaten var i

linje med liknande studier (där man dock inte använde sociala medier som datainsamlingsverktyg) och bekräftade att stigmatiseringen av anfallen i allmänhet ökade [18]. Migrän är ett annat exempel på neurologiska sjukdomar som studerades på Twitter. Under en vecka samlade man in 21 741 tweets om migrän, varav 65 procent var realtidsrapporter från användarna. Information om könsfördelning samt tidpunkten för attackerna och deras effekter var också möjliga att få från tweets, vilket tyder på att Twitter kan vara en mycket kraftfull källa för migränsforskning [19].

Tweets som delades april–maj 2011 samlades genom en Twittersökning med hjälp av sökord som är relaterade till hjärtstillestånd, t.ex. hjärtstillestånd, hjärt-lungräddning (HLR) och hjärtstartare (AED). Resultatet var mer än 62 000 tweets som sedan filtrerades och analyserades. Majoriteten av användarna (93 procent) delade mer än en tweet som var relaterad till hjärtstillestånd under studiens tidsram. De tweets som hade en mer informativ karaktär handlade antingen om hjärtstillestånd och/eller procedurer eller utgjorde svar på specifika frågor [20].

Heavilin et al. har analyserat totalt 1 000 tweets i ett urval av över 4 000 tweets som var relaterade till tandvärk, under sju dagar som inte var i följd. Urvalet visade att majoriteten av tweets (83 procent) verkligen uppgivit dental smärta. Användare delade också information om de åtgärder som vidtagits mot smärtan (t.ex. gå till en tandläkare, ta smärtstillande eller ta antibiotika) utöver att beskriva hur smärtan påverkade deras dagliga aktiviteter. Twitteranvändare delar således en hel del information som är relaterad till dental smärta [21].

Övervakning av användningen av antibiotika utfördes i liten skala (endast 1 000 tweets) med syfte att identifiera tecken på felaktig användning av antibiotika men ytterligare studier (möjligen i större skala) rekommenderades för att få en bättre inblick i möjligheten att använda sociala medier i allmänhet och Twitter i synnerhet för att övervaka antibiotikaanvändningen [22].

Facebook

Facebook är en social media-plattform som tillåter användare att skapa personliga profiler och interagera med sina vänner. Användarna utbyter meddelanden och statusuppdateringar som visas i vad som kallas ett ”news feed”. Användarnas personliga profiler och uppdateringar kan vara privata (endast tillgänglig för deras egna vänner) eller offentliga (tillgängliga för både vänner och icke-vänner). På Facebooks officiella sida står följande: ”Facebooks kall är att ge människor makt att dela och göra världen mer öppen och kommunikativ. Människor använder Facebook för att hålla kontakten med vänner och familj, för att upptäcka vad som händer i världen, och att dela och uttrycka vad som är viktigt för dem” [23]. Facebookanvändare kan också delta i diskussioner i ”grupper” och ”sidor”. Både grupper och sidor är platser där Facebookanvändare kan dela och ta emot uppdateringar samt interagera genom dem. Det finns några viktiga skillnader mellan grupper och sidor, vilka framgår av följande tabell [25]:

Tabell 3: Skillnader mellan Facebooks grupper och sidor

Grupp	Sida
Offentlig (tillgänglig för alla Facebook-användare) eller Privat (begränsad till en grupp av vissa användare)	Offentlig som standard
Kan ägnas åt ett mycket brett spektrum av kategorier [26]	Begränsat till en av dessa kategorier: [27] <ul style="list-style-type: none"> • lokalt företag eller plats • företag, organisation eller institution • varumärke eller produkt • artist, band eller offentlig person • underhållning • orsak eller gemenskap
Liknar diskussionsforum när det gäller att kunna diskutera brett spektrum av ämnen	Liknar användarnas profiler på så sätt att sidan representera riktiga människor, organisationer eller andra enheter

Utöver kommersiella Facebooksidor (sidor som annonserar vissa produkter eller tjänster) finns det flera anledningar till att användarna delar hälsorelaterad information i grupper och/eller på sidor. Det kan vara för att de vill

- dela personliga erfarenheter
- utbyta information om vissa sjukdomstillstånd
- ha emotionellt stöd
- samla in pengar

Det finns studier av vilka typer av hälsofrågor som delas på Facebook, och vi valde att dela in dem i två huvudkategorier:

- studier av data från Facebookgrupper
- studier av data från Facebooksidor

Facebookgrupper

Farmer et al. identifierade 757 Facebookgrupper december 2007–januari 2009 genom att söka efter de vanligaste icke smittsamma sjukdomarna på Facebook. Det uppskattades att 47,7 procent av de identifierade grupperna var patientgrupper, följt av patientstödgrupper (28,1 procent), kapitalanskaffningsgrupper (18,6 procent) och andra (5,8 procent). De vanligaste sjukdomsgrupperna gällde luftvägssjukdomar, diabetes, matsmältningsproblem och hjärt- och kärlsjukdomar. Författarna framhöll också att grupperna med flest medlemmar gällde malignt melanom och kardiovaskulära sjukdomar, vilket är i proportion med sjukdomarnas prevalens [28].

År 2011 undersökte de la Torre-Díez i Facebook och Twitter förekomsten av grupper kring kolorektalcancer, bröstcancer och diabetes. Flest var diabetesgrupperna (527 grupper), följt av bröstcancer (216 grupper) och kolorektalcancer (171 grupper). Medan diabetesgrupperna främst fokuserade på forskningsfrågor var bröstcancer- och kolorektalcancergrupperna mer inriktade på

förebyggande åtgärder. Facebook hade många fler grupper jämfört med Twitter (cirka 82 procent fler när det gäller bröstcancer och diabetes) [29].

I en annan studie av Greene et al. identifierades sammanlagt 15 populära grupper på Facebook som var tillägnade diabetesbehandling. En analys av inlägg från dessa grupper visade att diabetespatienter, deras anhöriga och vänner utbyter information i sådana grupper. Nästan två tredjedelar av inläggen handlade om strategier för diabetesbehandling och cirka 13 procent gav återkoppling till specifik information som andra användare efterfrågat. Cirka 29 procent av inläggen indikerade känslomässigt stöd till användare, och nästan lika många (27 procent) innebar reklam för icke godkända naturprodukter som diabetesbehandling [30]. Vidare finns en fallstudie som analyserade 1 352 meddelanden i en Facebook-diabetesgrupp, och den visade att de användare som deltog i diskussionerna var från olika delar av världen och utväxlade meddelanden om medicinska företeelser, livsstil, personliga erfarenheter, åsikter och råd [31].

Bröstcancer är en av de mest diskuterade formerna av cancer på internet [32]. Under 2008 fanns 620 sådana Facebookgrupper med totalt 1 090 397 medlemmar. Dessa grupper handlade om medvetenhet, insamling av pengar eller stöd till patienter och vårdgivare. Flest medlemmar fanns i grupperna för att öka medvetenheten om bröstcancer, men stödgrupperna hade ett mycket bredare innehåll, mest för att de skapats av gymnasie- eller högskolestudenter [33].

Teufel et al. delade upp Facebookgrupperna om anorexi i fem kategorier (utbildning, självhjälp, professionell hjälp, pro-ana, och anti pro-ana), och analyserade dem med avseende på aktivitet, motiverande aspekter och socialt stöd. De fann relevanta grupper från alla kategorier utom professionell hjälp, som enligt dem var obefintlig. De mest aktiva och bäst organiserade grupperna var pro-ana-grupper som gav användarna socialt stöd. Studien rekommenderade att forskare och institutioner inom området ätstörningar bör vara medvetna om att det finns sådana grupper [34].

För neurodegenerativa sjukdomar (t.ex. parkinson, demens och alzheimer) finns många stödgrupper på både Facebook och Twitter (357, 325 respektive 853 grupper) enligt en studie som publicerades 2014. Enligt samma undersökning fanns också många grupper för depression på Twitter och Facebook (1 127 grupper). Forskarna genomförde även intervjuer och en enkätundersökning med användarna som visade en positiv inställning till att använda sociala medier för stödändamål [35]. Inlägg om adhd i 25 offentliga Facebookgrupper undersöktes av Gajaria et al., vilket visade att medlemmarna använde grupperna som stödgrupper och delade information och erfarenheter med varandra [36].

Facebooksidor

En studie som av forskarna själva beskrivs som ”första försöken att på ett heltäckande sätt beskriva allmänt tillgängligt hälsoinnehåll och användarnas engagemang i hälsofrågor på Facebook-sidor” är följande. Hale et al. har

identifierat de 20 sjukdomar som var föremål för flest sökningar på Google och sökte igenom Facebooksidor för dessa 20 sjukdomar. Totalt 953 sidor sammanställdes för vidare analys baserad på användarnas engagemang (mätt i antalet "Like") och syftet med sidan. Av dessa bedömdes 280 sidor (29,4 procent) vara irrelevanta. Flest relevanta sidor (32,2 procent) var marknadsföringssidor följt av informationssidor (20,7 procent). Mängden supportsidor varierade mycket beroende på hälsofråga. Totalt 20–67 procent av de relevanta sidorna representerade fem sjukdomstillstånd (stroke, lupus, bröstcancer, cancer och mag- och tarmsjukdomar). Andra tillstånd (t.ex. hiv, aids, HPV, herpes, diarré, influensaliknande symtom, lunginflammation och anemi) hade mycket få eller inga supportsidor. Studien belyste också att marknadsföringssidorna hade fler "Like" jämfört med patientstöds- och informationssidor [37].

Suicid

Själv mord (suicid) är handlingen att avsiktligt döda sig själv [38]. Den svarar för cirka 800 000 dödsfall i världen varje år och är en av de vanligaste dödsorsakerna bland personer i åldrarna 10–44 år [39].

Internet har anklagats för att hjälpa individer försöka eller faktiskt begå självmord genom att ge information om självmordsmetoder, kommunikation med andra och gemensam självmordsplanering [40]. Enligt en studie är det ovanligt att surfa på självmord och/eller självmordsrelaterade sidor [41], men det är fortfarande oklart vilken påverkan på självmord internet egentligen har.

Världshälsoorganisationen (WHO) uppger att det finns belägg för att förebyggande arbete och behandling av depression och alkohol- och drogmissbruk kan vara effektivt för att minska självmord [38].

Park et al. har gjort en studie i Korea genom att använda en Facebookapp som heter EmotionDiary. Den har utvecklats speciellt för att identifiera symtom på depression bland Facebookanvändare och de handlingar som kännetecknar Facebookanvändning bland deprimerade. Användarna som deltog i studien fick information om depressioner och kunde svara på frågor med hjälp av appen. Analys av insamlade data visade att Facebookaktiviteter faktiskt kan skilja mellan deprimerade och icke-deprimerade användare. Graden av depression visades vara direkt proportionell mot mängden läst information om depression; ju mer deprimerad individen var, desto mer läste han eller hon om depression. Deprimerade personer visade sig dessutom ha färre interaktioner med andra på Facebook och hade färre vänner [42].

En Hongkong-baserad bloggwebbplats genomsöktes med hjälp av alkoholrelaterade sökord 2005–2010 för att bedöma förändringar i dryckesvanor i staden. Dataanalysen visade att det fanns ett samband mellan de infodemiologiska data och epidemiologiska uppgifterna om alkoholprevalens. Det betonades dock att information om dryckesvanor saknades. Förekomsten av spam gjorde det också svårt att reflektera över dryckesmönster [43].

I en amerikansk studie samlades totalt 1 659 274 tweets under tre månader, och de analyserades med hjälp av nyckelord och fraser som skapats utifrån riskfaktorer för självmord. Syftet var att undersöka om Twitter kan användas för att identifiera riskfaktorer för självmord. Data från Twitter jämfördes med uppgifter om faktiska självmord från Centers for Disease and Control Prevention i USA, och resultatet pekade på ett starkt samband mellan Twitterdata och faktiska självmordsdata. I studien konstateras att personer med risk för självmord kan detekteras med hjälp av sociala medier [44].

Det finns en fallstudie av en patient som togs in på sjukhus efter ett självmordsförsök, och den understryker den roll Facebook skulle kunna spela för att upptäcka självmordsförsök. Facebook hjälpte också patienten att förstå sitt tillstånd. Efter att patienten lagts in på sjukhuset begärde det psykiatriska teamet att få tillgång till patientens Facebookinlägg, vilket tillät dem att konstruera en tidslinje av händelser som ledde till självmordsförsöket. De drog slutsatsen att Facebook och sociala medier kan användas i riskbedömningen av självmordsbenägenhet [45].

Sjukdomsutbrott

WHO definierar ett sjukdomsutbrott som ”förekomsten av sjukdomsfall som överstiger vad som normalt kan förväntas i en definierad gemenskap, ett geografiskt område eller en årstid. Ett utbrott kan ske i ett begränsat geografiskt område, eller kan sträcka sig över flera länder. Det kan pågå i några dagar eller veckor, eller under flera år” [46]. Det finns ingen tvekan om att snabba uppgifter om utbrott kan hjälpa till att minska effekterna av utbrottet och rädda liv [47,48].

Yom-Tov et al. har undersökt möjligheten att utveckla en algoritm som kan varna för utbrott med hjälp av uppgifter från Twitter, utöver den information som man får fram i en sökmotor (Bing search). De samlade över 7,5 miljoner tweets med över 12 000 Twitteranvändare som nämnde en av nio musikfestivaler som hölls i Storbritannien, och den religiösa så kallade Hajj (i Mecka) 2012. Studien betonade möjligheterna att utveckla verktyg för folkhälsokontroller som utnyttjar uppgifter från internet (i det här fallet Twitter och Bings sökmotor). Att använda flera datakällor kan vara ett sätt att utesluta falska positiva svar [49].

Signorini et al. samlade 2009 två datauppsättningar tweets med hjälp av sökord relaterade till influensa A(H1N1)pdm09 (”svininfluensan”). Den första datauppsättningen samlades april–juni 2009 och gav över 900 000 tweets, medan den andra datamängden samlades oktober–december 2009 och innehöll mer än 4 miljoner tweets. De använde data för att utveckla en modell som kan ge realtidsberäkningar av sjukdomsaktivitet. En jämförelse mellan modellen och andra tillgängliga övervakningssystem visade att modellen var bättre än de system som för närvarande används genom att ge en realtidsuppskattning 1–2 veckor snabbare [50]. Över 1 miljon tweets samlades in av Kostkova et. al maj–augusti 2009 med hjälp av nyckelord relaterade till den pandemiska influensan, och undersökningen bekräftar både att det finns en enorm mängd information under 2009 års utbrott,

och att möjligheterna att samla in och bearbeta uppgifterna är goda [51]. En annan studie bygger på 2 miljoner tweets om influensapandemin insamlade maj–december 2009, och visade att tweets främst användes för att sprida information från andra källor (t.ex. nyhetswebbplatser), förutom att dela åsikter och erfarenheter [52].

De valda nyckelorden för Twittersökningar påverkar direkt hur väl insamlade tweets korrelerar med verkligheten [55]. Det finns dock en bias på grund av sättet att samla tweets baserat på fördefinierade tekniska och medicinska sökord, och det faktum att människor delar information om en blandning av symtom snarare än en diagnos. För att minska denna bias utvecklade en grupp forskare en algoritm som använder hälsorelaterade webbsidor för att lära sig om mindre standardiserade termer (jargongtermer) och uttryck som delas av användare och avser tekniska och medicinska termer. Denna metod drar nytta av den geografiska informationen i tweets och resulterade i en mycket hög korrelation mellan influensapositiva tweets och trender som identifierats av andra amerikanska övervakningssystem [53]. Detta bekräftades av en undersökning som utförts av Velardi et al. som också utvecklat och utvärderat en algoritm som lär sig om folks uttryck relaterade till hälsotillstånd. Därmed kan man samla in och analysera större mängder tweets som inte består av medicinska termer vilket leder till resultat som är på samma nivå som de traditionella övervakningssystemen [54].

Med hjälp av en kinesisk mikroblogg (Sina) följde Gu et al. antalet inlägg som delades under toppen av fågelinfluensaepidemin i Kina från slutet av mars till 24 april 2013. Studien belyser den snabba ökningen av inlägg om aviär influensa under de tre första dagarna av utbrottet [56].

Influensautbrott är inte de enda undersökta utbrott som använder sociala medier, utan livsmedelsburna sjukdomar undersöktes också. Sociala medier kan ge goda möjligheter att bekämpa livsmedelsburna sjukdomar, men möjligheterna att använda sådana data är inte väl undersökt [57]. Newkirk et al. rekommenderar att använda data från sociala medier i övervakningen av livsmedelsburna sjukdomar, men det är ett hinder att metoderna för att analysera sådana uppgifter ännu inte är välutvecklade [58]. Ytterligare en studie behandlar användarnas uttryck på Twitter under ett E.coli-utbrott i Europa 2011. Totalt 2 099 tweets från Spanien analyserades för att identifiera de olika sätten att agera på under krisen och osäkerheten kring de kontaminerade produkterna. Studien betonade betydelsen av Twitter för att övervaka problem som diskuteras av användarna under liknande kriser [59].

Chunara et al. betonade den kompletterande roll som sociala medier kan spela under utbrott av infektionssjukdomar, speciellt om data som samlats in av övervakningssystem inte är tillgängliga. Författarna jämförde uppgifter från Twitter och HealthMap under utbrottet av kolera i Haiti 2010, som visade en signifikant korrelation mellan användargenererade data (från Twitter och HealthMap) och officiella övervakningsdata [60].

Data från Facebook användes vidare för att identifiera sambandet mellan utbrotten av pyrazinamid-monoresistant tuberkulos 2004 och 2009 i Virginia, USA, vilka visade ett samband med ett pågående och omfattande utbrott [61].

Fördelar med och begränsningar i hälsorelaterade data från sociala medier

Fördelar

Det finns ett antal fördelar med att samla hälsorelaterade data från sociala medier:

Popularitet: Användarna av sociala medier ökar snabbt över hela världen.

Realtidsdata eller realtidsliknande uppgifter: Aktiva sociala medier-användare delar momentana uppdateringar som kan tillhandahålla hälsorelaterade uppgifter i realtid om de samlas in snabbt.

Datum och tid: Uppgifter om datum och tid ingår, vilka är nödvändiga för att göra en grundlig analys och klassificering av de insamlade uppgifterna.

Geografiskt läge: Uppgiften ingår inte som standard i användargenererade inlägg men många användare inkluderar ändå sina geografiska lägen i uppdateringar. Detta ger också bättre möjligheter för vidare analys av data.

Mångfald av information: Det finns inte så många studier av olika typer av hälsorelaterade ämnen, men befintliga studier visar att användare av sociala medier delar information om en rad olika hälsorelaterade ämnen.

Tillgänglighet av data: Användarna lägger uppdateringar på sociala medier dygnet runt och under alla årets dagar med hjälp av smartphones som blir allt mer populära (nästan 1 miljard smartphone-användare i hela världen, med 196 miljoner användare i Europa – inklusive 50 procent av befolkningen i Norge, Sverige och Danmark) [62-64]. Under utbrott som kan påverka funktionaliteten hos de officiella övervakningssystemen kan data från sociala medier fortfarande finnas tillgängliga.

Betydande samband: Uppgifterna från sociala medier har starka samband med dem från befintliga övervakningssystem.

Frekvens: Användare tenderar att rapportera hälsorelaterade frågor mer än en gång, vilket kan ge en bättre inblick i respektive rapporterade problem.

Begränsningar

Samtidigt finns ett antal begränsningar:

Åldersgrupper: Sociala medier får snabbt fler användare, men vissa åldersgrupper är mindre aktiva än andra (särskilt äldre). Vissa lösningar kan bidra till att ändra detta (t.ex. enklare gränssnitt), men till dess finns en betydande skillnad mellan användningen av sociala medier bland yngre och äldre åldersgrupper [65].

Tendens att ge socialt korrekta uppdateringar: Vissa användare har en tendens att lägga upp uppdateringar som överensstämmer med sociala normer och allmänna förväntningar, vilket försvårar arbetet med att övervaka beteendemässiga och psykiska och psykologiska trender [66].

Språk: Användningen av informella språk gör det svårt att identifiera nyckelord för att samla in korrekta uppgifter.

Nyckelord: För att identifiera relevanta inlägg är det mycket viktigt med nyckelord, och det går att begränsa mängden insamlade data genom att använda fördefinierade medicinska och tekniska termer. Det finns också försök att identifiera sökord baserade på icke-tekniska och medicinska begrepp, men sådana metoder behöver fortfarande mer validering.

Spam och reklam: Många inlägg, sidor och grupper innehåller spam och/eller reklam, och det krävs fler åtgärder för att filtrera bort irrelevanta uppgifter.

Irrelevant och vilseledande innehåll: Om få respektive många användare rapporterar ett problem kan uppgifterna bli felaktiga och vilseledande, i synnerhet under utbrott [67].

Tillgänglighet: Mycket av det användargenererade innehållet är kanske inte tillgängligt för forskare eller epidemiologer på grund av att användarna kan begränsa tillgängligheten till sina delade inlägg. På Facebook t.ex. är de delade inläggen på offentliga grupper och sidor lätta att komma åt, medan allmänheten inte kan läsa privata inlägg som användarna lägger på sina egna profiler och/eller privata grupper.

Geografiska platser: Uppgifter om geografisk plats är inte alltid tillgängliga i de aggregerade uppgifterna, vilket i många fall kan begränsa relevansen av data [68].

Etiska frågor: Det finns etiska frågor som rör integritet och anonymitet. En del innehåll är tillgängligt, men det betyder inte att användarna är överens om att dessa data ska ingå i undersökningar eller övervakningssystem. Detta område är fortfarande inte väl undersökt och kräver mer uppmärksamhet från olika berörda parter [69].

Forskarengagemang: Få forskare och lärare använder sociala medier (20 procent), enligt en undersökning vid Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health i Baltimore, USA. Bara 30 procent av de tillfrågade ansåg att de har nytta av sociala medier i sin forskning [70].

Diskussion

Den extrema popularitet som sociala medier fått har lett till utvecklingen av många applikationer som använder användargenererade data. Sociala medier har visat sig vara effektiva för att sprida information i allmänhet och hälsorelaterad information i synnerhet. Sociala mediernas popularitet och behovet av att ha flera datakällor för övervakning av folkhälsan, leder till tanken att använda uppgifter från sociala medier för att övervaka olika epidemiologiska trender.

Det är inget nytt att aggregera och analysera data som genereras av användarnas aktiviteter på nätet (t.ex. sökmotorer) för att övervaka epidemiologiska trender, och det framgår att metoden kan komplettera eller vara lika effektiv som de traditionella epidemiologiska metoderna. Exempelvis går det att detektera och övervaka förekomsten av suicid bland ungdomar med hjälp av data från sökmotorer [71,72]. Ett annat exempel är Google Flu som är ett populärt verktyg utvecklat av Google. Det utnyttjar aggregerade data från sökfrågor som ställs av användarna för att ge realtidsinformation om influensaaktiviteten i världen [74,75]. De aggregerade uppgifterna visade sig ha ett starkt samband med säsongsinfluensa och andra typer av influensautbrott [76,77]. En liknande metod används av Webbsök som är ett verktyg som Folkhälsomyndigheten använt sedan 2009. Verktøget utnyttjar sökningar på 1177.se Vårdguiden som rör influensa och/eller influensasymtom, och ger resultat som matchar dem från traditionella övervakningsverktyg [78,79].

En undersökning av de typer av hälsofrågor som användarna delar på sociala medier visar att det finns ett brett spektrum av hälsofrågor. De flesta studier som undersökte möjligheten att utnyttja data från sociala medier fokuserade på en viss sjukdom med hjälp av data från en eller flera plattformar. Olika fysiska och psykiska besvär har studerats med hjälp av sådana data. Resultatet visar att det finns samband mellan aggregerade data från sociala medier och data från de tillgängliga övervakningssystemen, och det stödjer användningen av sociala medier som kompletterande datakällor. Möjligheten att samla in data från sociala medier under utbrott gör dem mycket användbara för att stödja andra övervakningssystem.

Twitter och Facebook var de mest studerade plattformarna. Facebook är den mest populära plattformen med flest aktiva användare. Nackdelarna är att det är svårt att få uppgifter från användarnas profiler och från privata grupper, samt att det förekommer spam och marknadsföringssidor. Twitter har färre användare jämfört med Facebook, men eftersom Twitter är en mikrobloggwebbplats är det lättare att få data från tweets som är offentliga. Möjligheten att få data från bloggar studerades i liten skala, men de är inte en optimal datakälla eftersom bloggar har en begränsad mängd författare och saknar de intensiva diskussioner som förekommer på Facebook och Twitter.

Andra populära plattformar (t.ex. YouTube, Instagram och LinkedIn) ingick i mycket få sådana studier eftersom de har specifika funktioner (YouTube är för att dela videor, Instagram för foton och LinkedIn är ett professionellt nätverk).

Google+ är en mycket populär plattform som liknar Facebook i många aspekter men som knappast har studerats. Detta kan bero på att Google+ har många registrerade användare som inte nödvändigtvis är aktiva.

Slutsatser

Hälsorelaterade data från sociala medier kan användas som komplement till data från befintliga övervakningssystem, förutsatt att irrelevant innehåll filtreras bort. Det kan också bli nödvändigt att validera och utvärdera de använda teknikerna för datautvinning från sociala medier. Etiska aspekter bör beaktas när det gäller att använda data från sociala medier.

Referenser

1. Kietzmann JH, Hermkens K, McCarthy IP, Silvestre BS. Social media? Get serious! Understanding the functional building blocks of social media. 2011; 54(3):[241-51 pp.]. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007681311000061>
2. Kaplan AM, Haenlein M. Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media. 2010; 53(1). Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007681309001232>
3. OECD. Participative Web: User-created Content. 2006. Available from: <http://www.oecd.org/internet/ieconomy/38393115.pdf>
4. Curtis A. The Brief History of Social Media: University of North Carolina at Pembroke; 2013. Available from: <http://www2.uncp.edu/home/acurtis/NewMedia/SocialMedia/SocialMediaHistory.html>
5. Statista.com. Number of monthly active Facebook users worldwide from 3rd quarter 2008 to 1st quarter 2014 (in millions). 2014. Available from: <http://www.statista.com/statistics/264810/number-of-monthly-active-facebook-users-worldwide/>
6. Sedghi A. Facebook: 10 years of social networking, in numbers Theguardian.com. 2014. Available from: <http://www.theguardian.com/news/datablog/2014/feb/04/facebook-in-numbers-statistics>
7. YouTube. Statistics Youtube.com. 2014. Available from: <https://www.youtube.com/yt/press/statistics.html>
8. Statista.com. Leading social networks worldwide as of June 2014, ranked by number of active users (in millions). 2014. Available from: <http://www.statista.com/statistics/272014/global-social-networks-ranked-by-number-of-users/>
9. BMJ. What is epidemiology? British Medical Journal. Available from: <http://www.bmj.com/about-bmj/resources-readers/publications/epidemiology-uninitiated/1-what-epidemiology>
10. Public Health Guide in Emergencies. Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health 2008. Available from: http://www.jhsph.edu/research/centers-and-institutes/center-for-refugee-and-disaster-response/publications_tools/publications/_CRDR_ICRC_Public_Health_Guide_Book/Forward.pdf
11. Randolph JJ. A Guide to Writing the Dissertation Literature Review Practical Assessment, Research & Evaluation [Internet]. 2009; 14(13). Available from: <http://pareonline.net/getvn.asp?v=14&n=13>
12. Eysenbach G. Infodemiology and Infoveillance: Framework for an Emerging Set of Public Health Informatics Methods to Analyze Search, Communication and Publication Behavior on the Internet. J Med Internet. 2009;11(1). Available from: <http://www.jmir.org/2009/1/e11/>
13. Eysenbach G. Infodemiology and Infoveillance Tracking Online Health Information and Cyberbehavior for Public Health. American Journal of Preventive Medicine. 2011;40:154-8.
14. Inc. T. About Twitter. 2014. Available from: <https://about.twitter.com/>

15. Paul MJ, Dredze M. Discovering Health Topics in Social Media Using Topic Models. PLoS ONE. 2014;9(8). Available from: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0103408>
16. Tsuya A, Sugawara Y, Tanaka A, Narimatsu H. Do Cancer Patients Tweet? Examining the Twitter Use of Cancer Patients in Japan. Journal of Medical Internet Research [Internet]. 2014; 16(5). Available from: <http://www.jmir.org/2014/5/e137/>
17. Zhang N, Campo S, Janz KF, Eckler P, Yang J, Snetselaar LG et al. Electronic Word of Mouth on Twitter About Physical Activity in the United States: Exploratory Infodemiology Study. 2013; 15(11). Available from: <http://www.jmir.org/2013/11/e261/>
18. McNeil K, Gordon KE. Epilepsy in the Twitter era: A need to re-tweet the way we think about seizures. 2012; 32(2):[127-30 pp.]. Available from: <http://www.jmir.org/2013/11/e261/>
19. Nascimento TD, DosSantos MF, Danciu T, DeBoer M, van Holsbeeck H, Lucas SR et al. Real-Time Sharing and Expression of Migraine Headache Suffering on Twitter: A Cross-Sectional Infodemiology Study. 2014; 16(4). Available from: <http://www.jmir.org/2014/4/e96/>
20. Bosley JC, Zhao NW, Hill S, Shofer FS, Asch DA, Becker LB, et al. Decoding twitter: Surveillance and trends for cardiac arrest and resuscitation communication. 2013; 84(2):[206-12 pp.]. Available from: [http://www.resuscitationjournal.com/article/S0300-9572\(12\)00871-4/abstract](http://www.resuscitationjournal.com/article/S0300-9572(12)00871-4/abstract)
21. Heavilin N, Gerbert B, Page JE, Gibbs JL. Public health surveillance of dental pain via Twitter. 2011; 90(9):[1047-51 pp.]. Available from: <http://jdr.sagepub.com/content/90/9/1047.long>
22. Scanfeld D, Scanfeld V, Larson EL. Dissemination of health information through social networks: Twitter and antibiotics. 2010; 38(3):[182-8 pp.]. Available from: [http://www.ajicjournal.org/article/S0196-6553\(10\)00034-9/abstract](http://www.ajicjournal.org/article/S0196-6553(10)00034-9/abstract)
23. Facebook. About Facebook [cited 2014 29 Jul]. Available from: <https://www.facebook.com/facebook/info>
24. Pagoto S, Schneider KL, Evans M, Waring ME, Appelhans B, Busch AM et al. Tweeting it off: characteristics of adults who tweet about a weight loss attempt. 2014. Available from: <http://jamia.oxfordjournals.org/content/21/6/1032.long>
25. Pineda N. Facebook Tips: What's the Difference between a Facebook Page and Group? Facebook. 2010. Available from: <https://www.facebook.com/notes/facebook/facebook-tips-whats-the-difference-between-a-facebook-page-and-group/324706977130>
26. Facebook. Groups Facebook. 2014. Available from: <https://www.facebook.com/about/groups>
27. Facebook. Create a Page. 2014. Available from: https://www.facebook.com/pages/create/?ref_type=pages_browser
28. Farmer AD, Bruckner Holt CE, Cook MJ, Hearing SD. Social networking sites: a novel portal for communication. 2009; 85(1007):[455-9 pp.]. Available from: <http://pmj.bmj.com/content/85/1007/455.long>
29. de la Torre-Díez I, Díaz-Pernas FJ, Anton Rodriguez M. A content analysis of chronic diseases social groups on Facebook and Twitter. 2012; 18(6):[404-8 pp.]. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/tmj.2011.0227>

30. Greene JA, Choudhry NK, Kilabuk E, Shrank WH. Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. 2011; 26(3):[287-92 pp.]. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-010-1526-3>
31. Zhang Y, He D, Sang Y. Facebook as a platform for health information and communication: a case study of a diabetes group. 2013; 37(3). Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10916-013-9942-7>
32. Quinn EM, Corrigan MA, McHugh SM, Murphy D, O'Mullane J, Hill AD, Redmond HP. Who's talking about breast cancer? Analysis of daily breast cancer posts on the internet. 2013; 22(1):[24-7 pp.]. Available from: [http://www.thebreastonline.com/article/S0960-9776\(12\)00083-5/abstract](http://www.thebreastonline.com/article/S0960-9776(12)00083-5/abstract)
33. Bender JL, Jimenez-Marroquin MC, Jadad AR. Seeking support on facebook: a content analysis of breast cancer groups. 2011; 13(1). Available from: <http://www.jmir.org/2011/1/e16/>
34. Teufel M, Sauer H, Hofer E, Zipfel S, Junne F, Giel KE. A comparative analysis of anorexia nervosa groups on Facebook. 2013; 18:[413-20 pp.]. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs40519-013-0050-y>
35. Martínez-Pérez B, de la Torre-Díez I, Bargiela-Flórez B, López-Coronado M, Rodrigues JJ. Content analysis of neurodegenerative and mental diseases social groups. 2014. Available from: <http://jhi.sagepub.com/content/early/2014/04/01/1460458214525615.long>
36. Gajaria A, Yeung E, Goodale T, Charach A. Beliefs about attention-deficit/hyperactivity disorder and response to stereotypes: youth postings in Facebook groups. 2011; 49(1):[15-20 pp.]. Available from: [http://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(10\)00432-5/abstract](http://www.jahonline.org/article/S1054-139X(10)00432-5/abstract)
37. Hale TM, Pathipati AS, Zan, Jethwani K. Representation of health conditions on facebook: content analysis and evaluation of user engagement. 2014; 16(8). Available from: <http://www.jmir.org/2014/8/e182/>
38. WHO. Suicide WHO2014 [cited 2014 1 Aug]. Available from: <http://www.who.int/topics/suicide/en/>
39. WHO. Suicide Prevention (SUPRE) WHO2014 [cited 2014 1 Aug]. Available from: http://www.who.int/mental_health/prevention/suicide/suicideprevent/en/
40. Jacob N, Scourfield J, Evans R. Suicide Prevention via the Internet: A Descriptive Review. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*. 2014. Advance online publication. Available from: <http://dx.doi.org/10.1027/0227-5910/a000254>
41. Wong PW, Fu KW, Yau RS, Ma HH, Law YW, Chang SS, et al. Accessing suicide-related information on the internet: a retrospective observational study of search behavior. 2013; 15(1). Available from: <http://www.jmir.org/2013/1/e3/>
42. Park S, Lee SW, Kwak J, Cha M, Jeong B. Activities on Facebook reveal the depressive state of users. 2013; 15(10). Available from: <http://www.jmir.org/2013/10/e217/>
43. Chan K, Ho S, Lam T. Infodemiology of alcohol use in Hong Kong mentioned on blogs: infoveillance study. 2013; 15(9). Available from: <http://www.jmir.org/2013/9/e192/>
44. Jashinsky J, Burton SH, Hanson CL, West J, Giraud-Carrier C, Barnes MD, et al. Tracking suicide risk factors through Twitter in the US. 2014; 35(1):[51-9 pp.]. Available from: <http://econtent.hogrefe.com/doi/abs/10.1027/0227-5910/a000234>

45. Ahuja AK, Biesaga K, Sudak DM, Draper J, Womble A. Suicide on Facebook: Clinical Case Discussion. *Journal of Psychiatric Practice*. 2014;20(2):141-46.
46. WHO. Disease Outbreaks WHO2014 [cited 2014 2 Aug]. Available from: http://www.who.int/topics/disease_outbreaks/en/
47. Ferguson NM, Cummings DA, Cauchemez S, Fraser C, Riley S, Meeyai A, et al. Strategies for containing an emerging influenza pandemic in Southeast Asia. 2005; 437(7056):[209-14 pp.]. Available from: <http://www.nature.com/nature/journal/v437/n7056/full/nature04017.html>
48. Longini IM Jr, Nizam A, Xu S, Ungchusak K, Hanshaoworakul W, Cummings DA, et al. Containing pandemic influenza at the source. 2005; 309(5737):[1083-7 pp.]. Available from: <http://www.sciencemag.org/content/309/5737/1083.long>
49. Yom-Tov E, Borsa D, Cox JJ, McKendry RA. Detecting disease outbreaks in mass gatherings using Internet data. 2014; 16(6). Available from: <http://www.jmir.org/2014/6/e154/>
50. Signorini A, Segre AM, Polgreen PM. The use of Twitter to track levels of disease activity and public concern in the U.S. during the influenza A H1N1 pandemic. 2011; 6(5). Available from: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0019467>
51. Kostkova P, de Quincey E, Jawaheer G. The potential of Twitter for early warning and outbreak detection. 20th European Congress of Clinical Microbiology and Infectious Diseases 2010.
52. Chew C, Eysenbach G. Pandemics in the Age of Twitter: Content Analysis of Tweets during the 2009 H1N1 Outbreak. 2010; 5(11). Available from: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0014118>
53. Gesualdo F, Stilo G, Agricola E, Gonfiantini MV, Pandolfi E, Velardi P, et al. Influenza-Like Illness Surveillance on Twitter through Automated Learning of Naïve Language. 2013; 8(12):[e82489 p.]. Available from: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0082489#B20>
54. Velardi P, Stilo G, Tozzi AE, Gesualdo F. Twitter mining for fine-grained syndromic surveillance. 2014; 61(3):[153-63 pp.]. Available from: [http://www.aiimjournal.com/article/S0933-3657\(14\)00004-9/abstract](http://www.aiimjournal.com/article/S0933-3657(14)00004-9/abstract)
55. Nagel AC, Tsou MH, Spitzberg BH, An L, Gawron JM, Gupta DK, et al. The complex relationship of realspace events and messages in cyberspace: case study of influenza and pertussis using tweets. 2013; 15(10). Available from: <http://www.jmir.org/2013/10/e237/>
56. Gu H, Chen B, Zhu H, Jiang T, Wang X, Chen L, et al. Importance of Internet surveillance in public health emergency control and prevention: evidence from a digital epidemiologic study during avian influenza A H7N9 outbreaks. 2014; 16(1). Available from: <http://www.jmir.org/2014/1/e20/>
57. Chapman B, Raymond B, Powell D. Potential of social media as a tool to combat foodborne illness. 2014; 134(4):[225-30 pp.]. Available from: <http://rsh.sagepub.com/content/134/4/225.short>
58. Ryan W, Newkirk, Jeff B, Bender, Hedberg CW. The Potential Capability of Social Media as a Component of Food Safety and Food Terrorism Surveillance Systems. 2012; 9(2):[120-4 pp.]. Available from: http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/fpd.2011.0990?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori:rid:crossref.org&rft_dat=cr_pub%3dpubmed

59. Gaspara R, Gorjão S, Seibta B, Lima L, Barnett J, Mossd A, et al. Tweeting during food crises: A psychosocial analysis of threat coping expressions in Spain, during the 2011 European EHEC outbreak. 2014; 72(2):[239-54 pp.]. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1071581913001353>
60. Chunara R, Andrews JR, Brownstein JS. Social and News Media Enable Estimation of Epidemiological Patterns Early in the 2010 Haitian Cholera Outbreak. 2012; 86(1):[39-45 pp.]. Available from: <http://www.ajtmh.org/content/86/1/39.long>
61. Thomas TA, Heysell SK, Hout ER, Moore JL, Keller SJ. Outbreak of pyrazinamide-monoresistant tuberculosis identified using genotype cluster and social media analysis. 2014; 18(5):[552-8 pp.]. Available from: <http://www.ingentaconnect.com/content/iuatld/ijtd/2014/00000018/00000005/art00012?token=0053165bf940cb5c5f3b3b474652486b3b247b5176757a3f4f582a2f4876753375686f496c668b3adfb>
62. Statista. Number of smartphones sold to end users worldwide from 2007 to 2013 (in million units). statista.com. 2014 [cited 2014 4 Aug]. Available from: <http://www.statista.com/statistics/263437/global-smartphone-sales-to-end-users-since-2007/>
63. Djerf K. Smartphoneägandet ökar långsamt. dagensmedia.se 2012 [cited 2014 4 Aug]. Available from: <http://www.dagensmedia.se/nyheter/dig/article3505917.ece>
64. eMarketer. Worldwide Smartphone Usage to Grow 25% in 2014 eMarketer Inc. 2014 [cited 2014 4 Aug]. Available from: <http://www.emarketer.com/Article/Worldwide-Smartphone-Usage-Grow-25-2014/1010920>
65. Gomes G, Duarte C, Coelho J, Matos E. Designing a Facebook Interface for Senior Users. 2014. Available from: <http://www.hindawi.com/journals/tswj/2014/741567/>
66. Yoon S, Elhadad N, Bakken S. A practical approach for content mining of Tweets. 2013; 45(1):[122-9 pp.]. Available from: [http://www.ajpmonline.org/article/S0749-3797\(13\)00243-2/abstract](http://www.ajpmonline.org/article/S0749-3797(13)00243-2/abstract)
67. Denecke K, Kriek M, Otrusina L, Smrz P, Dolog P, Nejd W, et al. How to exploit twitter for public health monitoring? 2013; 52(4):[326-39 pp.]. Available from: <http://methods.schattauer.de/en/contents/archivestandard/issue/1772/manuscript/19955.html>
68. Burton SH, Tanner KW, Giraud-Carrier CG, West JH, Barnes MD. "Right time, right place" health communication on Twitter: value and accuracy of location information. 2012; 14(6). Available from: <http://www.jmir.org/2012/6/e156/>
69. McKee R. Ethical issues in using social media for health and health care research. 2013; 110(2-3):[298-301 pp.]. Available from: [http://www.healthpolicyjrn.com/article/S0168-8510\(13\)00046-8/abstract](http://www.healthpolicyjrn.com/article/S0168-8510(13)00046-8/abstract)
70. Keller B, Labrique A, Jain KM, Pekosz A, Levine O. Mind the gap: social media engagement by public health researchers. 2014; 16(1). Available from: <http://www.jmir.org/2014/1/e8/>
71. Yang AC, Tsai S-J, Huang NE, Peng C-K. Association of Internet search trends with suicide death in Taipei City, Taiwan, 2004-2009. 2011; 132(1-2):[179-84 pp.]. Available from: [http://www.jad-journal.com/article/S0165-0327\(11\)00052-8/abstract](http://www.jad-journal.com/article/S0165-0327(11)00052-8/abstract)
72. Hagihara A, Miyazaki S, Abe T. Internet suicide searches and the incidence of suicide in young people in Japan. 2012; 262(1):[39-46 pp.]. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00406-011-0212-8>
73. Carneiro HA, Mylonakis E. Google Trends: A Web-Based Tool for Real-Time Surveillance of Disease Outbreaks. 2009; 49(10):[1557-64 pp.]. Available from: <http://cid.oxfordjournals.org/content/49/10/1557.long#ref-6>

74. Google. How does this work? 2011 [cited 2014 3 Aug]. Available from: <http://www.google.org/flutrends/about/how.html>
75. Ginsberg J, Mohebbi MH, Rajan S, Patel LB, Mark S, Smolinski, Brilliant L. Detecting influenza epidemics using search engine query data. 2009; 457:[1012-14 pp.]. Available from: <http://static.googleusercontent.com/media/research.google.com/en//pubs/archive/34503.pdf>
76. Ortiz JR, Zhou H, Shay DK, Neuzil KM, Fowlkes AL, Goss CH. Monitoring Influenza Activity in the United States: A Comparison of Traditional Surveillance Systems with Google Flu Trends 2011; 6(4). Available from: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0018687>
77. Freyer Dugas A, Jalalpour M, Gel Y, Levin S, Torcaso F, Igusa T, et al. Influenza Forecasting with Google Flu Trends. 2013; 8(2). Available from: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0056176>
78. Hulth A. Webbsök - uppskattningar av influensa baserat på sökningar på 1177.se: Folkhälsomyndigheten; 2014. Available from: <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/statistik-och-undersokningar/sjukdomsstatistik/influensa-veckorapporter/webbsok-for-influensa/>
79. Webbsök för influensa. Säsong 2014–2015: Folkhälsomyndigheten; 2014. Available from: <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/statistik-och-undersokningar/sjukdomsstatistik/influensa-veckorapporter/webbsok-for-influensa/webbsok-sasong-20142015/>

Bilagor

Tabell A: Sökord

Databas	Sökord
Cochrane Library	<ul style="list-style-type: none"> • Social media • Facebook • Twitter
Google Scholar	<ul style="list-style-type: none"> • Social media AND Public Health • Social networking service AND Public Health • Facebook AND Outbreak • Twitter AND Outbreak • User-generated content AND Public Health • Twitter AND Public Health AND Data Mining • Facebook AND Public Health AND Data Mining
Karolinska Institutet Publications	<ul style="list-style-type: none"> • Social media
PsycARTICLES	<ul style="list-style-type: none"> • Social media • Facebook • Twitter • Blog
PubMed	<ul style="list-style-type: none"> • Social media • Infodemiology • Infoveillance • Social media AND Public Health • User-generated content AND Public Health • Facebook AND Public Health • Twitter AND Public Health • Blog AND Public Health • User-generated content AND Outbreak • Facebook AND Outbreak • Twitter AND Outbreak • User-generated content AND Data Mining • Social media AND Data Mining • Social media AND Monitor • Facebook AND Monitor

	<ul style="list-style-type: none"> • Twitter AND Monitor • Social media AND Epidemiological • Facebook AND Epidemiological • Twitter AND Epidemiological
Scopus	<ul style="list-style-type: none"> • Social media AND Public Health • User-generated content AND Public Health • Facebook AND Public Health • Twitter AND Public Health • Blog AND Public Health • User-generated content AND Outbreak • Facebook AND Outbreak • Twitter AND Outbreak
SveMed+	<ul style="list-style-type: none"> • Social media • Facebook • Twitter
Web of Science	<ul style="list-style-type: none"> • Infodemiology • Infoveillance • Social media AND Public Health • User-generated content AND Public Health • Facebook AND Public Health • Twitter AND Public Health • Blog AND Public Health • User-generated content AND Outbreak • Facebook AND Outbreak • Twitter AND Outbreak • User-generated content AND Data Mining • Social media AND Data Mining • Social media AND Monitor • Facebook AND Monitor • Twitter AND Monitor

Intressenter både inom och utanför Folkhälsomyndigheten frågar allt oftare om det går att använda sociala medier för att mäta sjukdomsförekomst i samhället. I Smittskyddsinstitutets rapport "Betydelsen av sociala medier för beslut om vaccination" pekade man t.ex. på behovet av mer kunskap kring hur svenska hälso- och sjukvårdsmyndigheter kan använda sociala medier som verktyg i sitt arbete på bästa sätt. Av denna anledning publicerar vi denna kunskapssammanställning som också går igenom vad sociala medier är och vilka som finns i dag. Rapporten vänder sig till personer som är intresserade av möjligheten att använda sociala medier för att följa epidemiologiska trender i samhället.



Folkhälsomyndigheten

Solna Nobels väg 18, SE-171 82 Solna **Östersund** Forskarens väg 3, SE-831 40 Östersund.

www.folkhalsomyndigheten.se