



Közösségi média kommunikáció a digitális egészségügyi térben

A #cysticfibrosis és a #Asthma Big Data összehasonlító elemzése

SIMON SÁRA¹

ABSZTRAKT

A 21. század technológiai környezetében egyre nagyobb jelenléttel képviseltetik magukat a tudatos, információszerző betegek, a korábbi alá-fölérendeltségi viszonyt elkezdte átváltani a kooperáció alapú együttműködés, amelyet számos digitális egészségügyi projekt segít (Koskova 2015). A nagy számban elérhető orvosi információ pedig lehetővé tette, hogy a betegek tájékozódjanak, másodvéleményt kérjenek, orvosaiknak segítsenek és tudatos e-pácienssé váljanak (Meskó et. al. 2017).

Különösen igaz a ritka betegségben érintettekre, ahol az információ meglete még nagyobb jelentőséggel bír, Európában már több mint 30 millió érintett életében. Ezen betegségek esetében a diagnosztikus út sok esetben hosszú, ennek következtében a megszerzett tudásanyag segítséget adhat a megküzdésben, ehhez pedig segítséget adhatnak az online felületek is. A kutatás ezért a közösségi médiában történő orvosi információ szerzését vizsgálta social média listening alkalmazásával. Az #Asthma és a #CysticFibrosis Twitter alapú adatbázisok elemzése hét éves intervallumot foglalt magába, feltáró jellegű vizsgálattal a tweet aktivitás, a szemantikai környezet, a véleményvezérek, valamint az elkötelezettség és a hashtag használat témakörében egyaránt.

KULCSSZAVAK: digitális egészségügy, e-páciensek, Big Data, cisztás fibrózis, asztma

ABSTRACT

Social media communication in the digital medical space

In the environment of 21st century technology, the transformation of information acquisition of health care and patients has had an increasing emphasis. Despite the earlier authoritative doctor-patient relationship, a need for an equal, cooperation-based communication has emerged and there are so many digital healthcare projects to achieve this (Koskova 2015).

Information acquisition on the internet has allowed patients that based on the increasingly available medical information they acquire information about their condition, become part of patient communities, ask for second opinions, and become committed helpers of their doctors in their disease (Meskó et. al 2017).

¹ ELTE Szociológia Doktori Iskola, Interdiszciplináris Társadalomkutatások Doktori Program, simonsara.mail@gmail.com



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

This can be especially true for patients with rare diseases, where a diagnosis might take even a decade, the patient needs lifelong condition maintenance and treatment, if it is available. While the proportion of patients with rare diseases is low compared to the whole of society, the number of such patients is approximately 30 million in Europe (EURORDIS), which means patients and their relatives need not only a harmonized health care system, but extensive information so that they can live with the rare disease with less difficulty.

The aim of our study was to present the options of information acquisition in the social media, focusing on Twitter, via an interdisciplinary and social approach. In this study therefore we carried out a Big Data based social media analysis based on #Asthma and #CysticFibrosis databases of the Symplur corporation. This study results contain the complete online communication of 7 years (2012-2019) regarding these hashtags. The analysis has few levels including semantic research, stakeholder and hashtag review, engagement, and the whole tweet activity exploration.

KEYWORDS: digital healthcare, e-patients, Big Data, cystic fibrosis, asthma

Bevezetés

A digitális szféra térhódítása az egészségügyben egyre nagyobb mértékben figyelhető meg. Az elérhető technológiai fejlesztések hatással vannak az orvos-beteg viszonyrendszerre és az ellátásra, valamint arra kommunikációs mezőre is, amely a területet övezi. A digitális egészségügy komplexitásában a tudatos, önmagukat menedzselő páciensek egyaránt képviseltetik magukat, ahogy az online tér és a megosztott információ is döntő szereppel bír ebben a folyamatban.

Az orvostudomány mellett a technológia fejlődése is magával hozta az online formában történő információszerzés és az orvosi tudásanyag elérését, ezzel párhuzamosan egyre növekvő számú páciens igényét arra vonatkozóan, hogy az alá-főlérendeltségen alapuló orvos-beteg kapcsolatot felváltsa a partneri viszony, amely magában foglalja a kölcsönös információcserét és a páciensek egészség- és betegségmenedzsmétjét is.

A tanulmány ezért az egyenrangú, partneri alapon működő kapcsolatot veszi alapul az orvos-beteg reláció megközelítésekor, nem tárgyalja a paternalisztikus modellt, amely tekintélyelvű, az ellenőrzés az orvos kezében van és aszimmetria áll fenn, ez pedig fokozhatja a tévedés lehetőségét orvosi oldalról, valamint a betegek kooperációja is jóval alacsonyabb mértékű lehet, ha nem lehetséges a közös döntéshozatal és bevonódás a saját egészségüket illetően. Nem tárgyalja továbbá a fogyasztói modellt sem, ahol a betegek üzleti megközelítéssel szolgáltatásvásárlási céllal közelítik meg a gyógyítás folyamatát (például az asszisztált reprodukció folyamatában, ahol akár elfogadható attitűd is lehet az orvosi tudásanyag ilyen módon történő felajánlása), saját kezükben tartva a kontrollt, amely szembe mehet a szakmaisággal, továbbá az egészségügyi költségeket indokolatlanul növelhetik (Pilling 2017).

A tanulmány tehát nem az orvos-beteg kapcsolatra, annak történelmi és szociokulturális lépcsőfokaira fókuszál, hanem a tudatos, egyenrangú beteg esetében azok-



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

ra az információszerzési mintázatokra koncentrálnak, amelyek a közösségi médiában figyelhetők meg, Big Data módszertan alkalmazása mellett. A tanulmánynak nem célja az egészségügyi ellátás finanszírozási formáinak ismertetése sem hazai, sem nemzetközi környezetben, ugyanakkor valóban nem hagyható figyelmen kívül az sem, hogy a finanszírozási formák, esetlegesen a magánellátás adta megnövelt időkeret a betegek ellátására, valamint a kooperatív és innovatív eszközök alkalmazása (betegség-monitorozás, digitális alapú kapcsolattartás, leletértékelés) ezt a partneri kapcsolatot elősegítheti, tehát az, hogy a beteg milyen finanszírozási formában veszi igénybe az adott ellátást, hatással lehet arra, hogy melyik modell tud megvalósulni, illetve a megszerzett információk közlése lehetséges-e, az orvos számára is segítő célú, vagy ellenérzést vált ki.

A szerző szándéka tehát az, hogy bemutassa a digitális egészségügy fogalmi körét és annak jellegzetességeit, valamint azokat betegeket helyezze középpontjába, akik önálló betegségmentesmenedzsmenetet folytatnak egészségi problémájuk megoldása érdekében, továbbá részt vesznek a közösségi média kommunikációban betegsüjük kapcsán. Az elméletet Big Data alapú kutatási eredmények egészítik ki, amelyek a közösségi interakciót hivatottak bemutatni egy ritka (cisztás fibrózis) és egy gyakori betegség (asztma) esetében, feltáró jellegű elemzés keretében. A kutatási eredmények a világjárvány előtti időszakra reflektálnak, amely szándékos törekvés, tekintve a pandémia jelenlegi fennállását és az orvosi területre gyakorolt folyamatos változást eredményező hatását, amely egységesen még nem írható le. A bemutatott eredmények ugyanakkor összefoglalóan láttatják a járvány előtti időszakot exploratív jelleggel, ezáltal pedig alapot adhatnak arra, hogy a folytatásban a járvány alatti és azt követő időszakokkal összevethetőek legyenek a későbbiekben.

Ahhoz azonban, hogy a digitális egészségügy és az információgyűjtés online formáiról és tendenciáról beszélni lehessen, tisztázni kell mindenekelőtt, hogyan tudjuk ezt az újszerű környezetet meghatározni, továbbá ebben elhelyezni a tudatos pácienseket és a kutatási eredményeket.

Digitális egészségügy – Hogyan írható le a világ egyik legdinamikusabban fejlődő területe?

A digitális egészségügy fogalmának meghatározásakor azonban nemcsak a gazdasági, hanem a kutatási, szabályozási környezetet is érdemes áttekinteni. A digitális egészségügy meghatározásával kapcsolatos összetett aspektusokra Fatehi és munkatársai mutatnak rá, akik 1527 kutatási találat elemzése mellett 95 különböző definíciót azonosítottak (Fatehi et. al. 2020). Ebből az amerikai The US Food and Drug Administration (FDA) a digitális egészségügyet a mobile health, a telehealth, a viselhető eszközök köre, a telemedicina, valamint az egészségügyi információs technológiák, továbbá a személyre szabott medicina összességével jelöli. Az Egészségügyi



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

Világszervezet (WHO) meghatározásában pedig a digitális egészségügy hozzájárul a Fenntartható Fejlődési Célok eléréséhez, annak révén, hogy elérhetővé teszi a magas szintű egészségügyi és jóléti szolgáltatásokat szerte a világban.

A fenti nevezetett szerzők friss szakirodalommal kapcsolatos kutatása hangsúlyozza azt is, hogy nincs egységes, elfogadott definíció, melyet az áttekintő elemzésük² is ismertet. A vizsgálat során 855 peer-reviewed és 672 weboldal került azonosításra, és ennek eredményeként látható vált, hogy a cikkek tartalma és a meghatározások szerint az egészségügyi vonatkozás erősebb volt a fogalomhoz kapcsolva, mint a technológia, amely egyben humáncentrikusabb a csak elektronikus és adatalapú megközelítéssel szemben. A cél ugyanis a betegek és az ellátórendszer állapotának és helyzetének javítása, a gyógyítási lehetőségek és eszközök szélesebb körének alkalmazása, és az új digitális lehetőségek révén olyan, akár földrajzi területen történő használata, amely a hagyományos orvos-beteg kapcsolat során nem lenne megvalósítható, gondolva itt a telemedicina eszköztárára is.

Amennyiben tovább bővítjük a meghatározási mezőt, Steinhubl és Topol hozzátesszik, hogy az individualizáció, a személyre szabhatóság, az okostelefonokkal generált adatok világában az egyén egészségügyi szerepe olyan technológiai dimenzióban is értelmezendő, mely az egészségügy demokratizációjához vezethet, fokozva az elkötelezettségét az érintetteknek, miközben a digitális egészségügy eszköztára segíthet abban, hogy a betegek elégedettsége javuljon, a költségek csökkenjenek, valamint az ellátórendszer többi szereplője számára is jobb és hatékonyabb környezetet biztosítson. Fontos azonban figyelembe venni azt is, hogy szektorban ugyanúgy feltűnhet a „hype” jelensége, ezért az ágazat szereplőinek kommunikációja és a szabályozási koncepcióknak éppolyan fontos szerepe van (Steinhubl – Topol 2018).

A digitális egészségügy meghatározása mellett azonban szükséges tárgyalni azt is, hogy miként lehetséges az adaptációja, melynek mozgatórugója egyrészt a piaci környezet és a technológiai előállítói oldal, másrészt a felhasználói kör, ugyanakkor a humán komponens és edukációs igény miatt az elterjedési köre változó és egyenlőtlenségeket is mutat.

Jiminez és munkatársainak vizsgálatában az egészségügyi alapellátás állt, azon belül is a digitális egészségügyi kompetenciák³ alkalmazása (Jiminez et al. 2020). A 2020-ban megjelent irodalmi áttekintés jelentősége abban áll, hogy a mindeddig nem elemzett kutatási eredményeik szerint szakadék áll fenn az alapszintű ellátásban használt készségek és az elérhető lehetőségek között, miközben csaknem 17 különböző kompetencia volt azonosítható, amelyek használhatóak lennének az ellátásban. A publikált irodalom 54 százaléka azonban 2005 előtti, ezért hangsúlyozzák, hogy nemcsak a gyakorlati bevezetés, az alapszintű készségek növelése a cél,

² Web of Science, Scopus, Google Scholar, PubMed 2000–2020 között

³ Digital Healthcare Competencies – DHCs



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

hanem a tudományos diskurzus is rendkívül fontos lenne, annak érdekében, hogy az új technológiai lehetőségek a fent említett definíció mentén a gyakorlatban is meg tudjanak valósulni.

Mindezek együttese figyelmeztet arra, hogy a technológiai tér dominanciája mellett fontos lenne ezen tudományos ismeretanyag létrehozása és gyakorlása, nem elegendő az alkalmazás és alkalmazhatóság az orvosi praxisban, szükséges ezeknek módszeres elméleti összefoglalása és konzekvenciák levonása annak érdekében, hogy szakszerű és kidolgozott válasz legyen adható a gyógyítás oldaláról is a technológiai kihívásokra.

Orvostudomány egy technológiai és piaci környezetben

A digitális egészségügy vonatkozásában a társadalomtudományi és elméleti kontextuson kívül, érdemes figyelembe venni azt is, hogy rendkívül élénk és nagyforgalmú világpiacról van szó, tehát a végbemenő változásokat nemcsak tudományos, hanem piaci körülmények is befolyásolják.

A globális digitális egészségügy piaci értéke a VynZ Research közlése szerint⁴ ugyanis 2019-ben már elérte a 111,4 millárd dollárt, a VNZ Research elemzése szerint ez az összeg 510,4 millárd dollárra nőhet 2025-ig, miközben a digitális egészségügy piacához szervesen kapcsolódik az mHealth technológia, az Electronic Health Records (EHR), valamint a telemedicina területe is. A végfelhasználók körében kettéosztható a felhasználási terület, kórházi, valamint egyéni felhasználók szerint csoportosítva. A digitális egészségügy legnagyobb piaca Észak-Amerika volt 2019-ben, ugyanakkor egyre feltörekvőbb jelenléttel képviselteti magát a kínai, valamint az indiai piac is, az említett öt éves periódus legnagyobb arányú növekedési várakozása előtt áll, magában foglalva jelentős számú beteget és alacsonyabb orvos-beteg arányt, miközben a technológiai előretörés megkérdőjelezhetetlen.

Amennyiben csoportosítani szeretnénk a digitális egészségügy piacán elhelyezkedő szereplőket, kategorizálni kell alcsoportok szerint is. Az mHealth magában foglalja a csatlakoztatott eszközöket, alkalmazásokat és szolgáltatásokat is. Az EHR egyaránt lehet felhőalapú, miközben a keletkezett adatok elemzése révén mind előrejelző, mind deskriptív Big Data elemzések egyaránt végezhetőek rajtuk, továbbá a telemedicina a távkonzultáció, a monitoring, az oktatás és orvosképzés lehetőségeit egyaránt tartalmazza.⁵

A Statista közlése szerint (1. ábra) csak az mHealth piaca 2016-ban 23 milliárd dollárt ért, várakozások szerint ez közel 190 millárd dollárra fog nőni 2025-re veze-

⁴ www.globenewswire.com

⁵ www.globenewswire.com



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

tő ágazati húzóerőként, miközben a teljes digitális egészségügyi piac 2021-ig, 2020. szeptemberi elemzések szerint el fogja érni 280 millárd USA dollárt.

Kitekintő jelleggel érdemes megemlíteni, hogy a különböző applikációk formájában nemcsak külföldi fejlesztések érhetőek el a felhasználók számára ezen a területen, hanem fontos kiemelni Magyarországon az EESZT rendszerét, amely az egészségügyi adatok és az EHR szektor kiemelt példája hazánkban, de a szintén magyar Medcall⁶ applikáció és egészségügyi szolgáltató cég is lehetővé teszi a digitális egészségügy vívmányainak elérését is, valamint a felírható e-receptek elérhetősége is jelen van már.

Global digital health market size between 2015 and 2025, (in billion U.S. dollars)

Search:

Records: 13

	2015	2016	2017	2021	2022	2023	2024	2025
Health IT	-	134	-	280	-	-	-	-
mHealth	-	23	-	-	-	-	-	189
Wearables	0.28	-	-	-	-	-	-	22.3
EHR/EMR	-	23	-	-	-	-	-	38
Personal genomics	-	-	15	-	-	-	-	5
Population Health Management	-	9	-	-	-	-	-	50
Medical Imaging	-	53	-	-	-	74	-	-
Telehealth	-	2.5	-	-	12	-	-	-
Gamification in Healthcare	-	16	-	-	-	-	40	-

Showing entries 1 to 9 (9 entries in total)

Showing entries 1 to 9 (9 entries in total)

1. ábra. Globális digitális egészségügyi piac 2015-2025 között

Forrás: Statista 1

Annak érdekében, hogy a digitális egészségügy bemutatása ne csak az angolszász és az amerikai piacra fókuszáljon, érdemes a kelet-közép-európai régió országait is figyelemmel kísérni. Čwiklicki munkatársaival arra kereste a választ, hogy a digitális egészségügy implementációja hogyan történhet meg a leginkább sikeres módon ezekben az országokban, ahol nemcsak piaci hatások, hanem társadalmi és politikai változások is végbementek az elmúlt évtizedekben. Kutatásukban nyolc pillért azonosítottak ebben a folyamatban, beleértve a finanszírozást, az állami szerepvállalást, egészségpolitikát, az adatok feldolgozását és elektronikus rendszerekbe való illesztését, a résztvevő ágazati szereplők oktatását és az erőforrásokat egyaránt. A szerzők kiemelik, hogy a Big Data módszer és az adatok kulcsfontosságúak a digitális egészségügy alkalmazásában. Vizsgálatukban 10 országról tettek megállapításokat:

⁶ Éjjel-nappal elérést biztosít a magyar applikáció több mint 50 szakterület 500 orvosához telefonon és videó konzultáció keretében történő eléréshez, továbbá biztosítási csomagok révén folyamatos rendelkezésre állás és a magánszektorban igénybe vehető ellátás is igényelhető. <https://medcall.cc/>



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

Bulgária, Csehország, Észtország, Horvátország, Litvánia, Lettország, Lengyelország, Magyarország, Románia, Szlovénia.

Az országok közül kiemelendő néhány, így Csehország esetében elmondható, hogy a jogi környezet megteremtésében komoly előrelépések történtek, lehetséges e-recept kiváltása és elektronikus módon történő felírása, amely a betegek részéről is preferált, ugyanakkor az e-mailen történő egyeztetés az orvosokkal ezügyben leginkább Észtországban fejlett. Bulgáriában az elektronikus egészségügyi rendszer, az e-receptek, valamint az online konzultáció még nem került bevezetésre, az ezzel kapcsolatos nemzeti stratégia azonban elfogadásra került már. Magyarország kapcsán a szerzők a folyamatos fejlődést és a megvalósult EESZT rendszert emelik ki 2017. november 1-től, melyhez a gyógyszertárak is csatlakoztak. Lengyelország esetében pedig lassabb adaptációs folyamatot ismertetnek, melyben az elektronikus kapcsolattartás és az e-receptek teljes körű bevezetés még várat magára. A szerzők megállapításokat tesznek arra vonatkozóan, hogy a területen legfejlettebb ország Észtország, Lettország, Magyarország és Szlovénia. A döntéshozók számára kiemelik az egészségügyi stratégia fontosságát, az e-health lehetőségek támogatását, a jogi és adatvédelmi környezet megteremtését és az edukációt minden résztvevő számára (Ćwiklicki et al. 2020).

Adatok és az egészségügy kapcsolata – A Big Data kora

A digitális egészségügy világában erőteljesen jelen van a tudatos egészségmenedzsmentet folytató betegek igényeinek előretörése, amely erőteljes Big Data szegmens is egyben, a világ adatmennyiségének megközelítőleg 30 százalékát adja a digitális egészségügy piaca, miközben egy beteg átlagosan 80 MB adatot generál az egészségügyi leletei révén, ugyanakkor az adatok sokszínűsége jelenti az egyik legnagyobb kihívást, amely mind az ellátórendszer, mind pedig a mesterséges intelligencia és az algoritmusok fejlesztése (radiológiai elemző szoftverek) során egyaránt felmerülő probléma. Az adatok összessége ugyanis tartalmazza a betegek korábbi eredményeit, a folyamatban lévő ellátási anyagait, a biztosítási információkat. A legnagyobb adatmennyiséget a képek jelentik, valamint a genomikai eredmények közül a komplett genomszekvenált adatsorok. Ezek mellé csatlakoznak azok az alkalmazások, amelyek a mindennapi egészségmérés részei, valamint sportolás során is képesek adatot szolgáltatni. 325 alkalmazás volt még csak elérhető 2017-ben, ez pedig minden évben 25 százalékkal nő, miközben az egészségügy a legalacsonyabban digitalizált piaci terület az elektronikus (például médiapiac, biztosítási piac) alkalmazási mezőben. Az adatok sokszínűsége mellett folyamatos kihívást jelent ennek fejlesztése és a növekvő piaci termékek elérhetővé tétele, a papír alapú betegadatok első szintjétől egészen az adatalapú és AI vezérelt döntéstámogatási rendszerrel rendelkező értékalapú egészségügyig (Gopal et al. 2018).



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

Az online tér, a közösségi média, az információszerző- és megosztó felhasználók a világháló egészen hatalmas mértékű adatot hoznak létre. Nincs ez másképp az egészségügy vonatkozásában sem, különösen a digitális egészségügy esetében. Ez az adatmennyiség nemcsak a kommunikáció, hanem a teljes szegmensre értendő, ennek léptékeit szükséges láttatni.

A keletkező egészségügyi adatok mennyisége kapcsán Banks rámutat, hogy míg 2013-ban 153 exabyte egészségügyi adat keletkezett világszerte, addig a várakozások szerint 2314 exabyte-ra nő ez az érték 2020-ban, addig az egyik kínai vállalat csak 2019-ben több mint 1 millió képen tanított a mesterséges intelligencia alapú algoritmust diagnosztikus céllal (Banks 2020).

Jelenleg az Egyesült Királyság és az USA jár élen a Big Data adatok felhasználásában az egészségügy területén, ennek példája a Genome Cancer Atlas (TCGA) vagy pedig a UK Biobank, valamint az USA „All of Us” projektje, de érdemes megemlíteni a svédországi rákregisztert, amelyre évente 70 millió dollárt meghaladó költségeket szán a kormányzat kutatási célokból.

Agrawal munkatársaival arra is rámutat egyúttal Topol nyomán, hogy az orvosok nemsokára terabyte méretű adatmennyiségekkel fognak találkozni, amelyet maguk a betegek állítanak elő saját állapotuk kapcsán, és ehhez az EHR rendszernek is alkalmazkodni kell, valamint az adatokat prediktív céllal feldolgozni, miközben a különböző rendszerekből érkező adatokat titkosítani kell, és továbbra is nagy kérdés az adattulajdonlás témája is. A szerzők felhívják a figyelmet, hogy arra a változásra, amely a Big Data alkalmazásával lehetséges, olyan adatbázisok használatával, amelyek a genomikai adatok mellett demográfiai jellemzőkkel is részt vesznek egy daganatterápia felállításában, még várni kell, de a szabályozási környezet kialakításakor figyelembe kell venni a lehetőséget (Agrawal – Prabakaran 2020).

A kutatás során pedig egyetértés mutatkozott Dessewffy Tibor és Láng László megfogalmazásaival a Big Data és a szociológia kérdéseinek megválaszolása kapcsán. Két irányt ismertetnek a szerzők: a gyenge és erős programokat, utóbbi esetében az adatelemzés révén lehetségessé váló komplex gondolkozást, új kérdések feltételét és módszertani önállóságot a hálózati struktúra felderítésére (Dessewffy – Láng 2015).

„A Big Data megteremti a dinamikus, módszertani individualista és hálózati szemléleten alapuló elmélet gyakorlásának tárgyi, empirikus feltételeit. A Big Data erős programja tehát a társadalomtudományok módszertani, elméleti és gyakorlati paradigmaváltását vetíti előre.” (Dessewffy – Láng 2015: 168)

A digitális egészségügy piaci környezetének tárgyalásakor különbséget kell tenni, hogy mit takar a cégek tevékenysége és a pénzügyi törekvései milyen jellegűek és milyen cél szolgálnak. Ezt célszerű megkülönböztetni annak alapján is, hogy a betegségek menedzsmentje vagy a prevenció áll a középpontban.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

Az Egyesült Államokban a lakosságnak csaknem felének (43 százalék) van krónikus betegsége, beleértve a gyakori betegségeket (cukorbetegség, stroke, onkológiai betegségek stb.), amelyek az egészségügyi kiadások tekintetében elérhetik a 75 százalékot. A Milken Intézet eredményei (Raghupathi – Raghupati 2018) szerint az egészségügyi prevenció, életmódbéli szokások javítása évente akár 40 millió esettel kevesebbet adna az ellátórendszernek.

Ezek a betegségek sok esetben az élethosszig való fennállásuk miatt szoros terápiás együttműködést, valamint állandó kommunikációt igényelnek (például cukorbetegség), és erre a technológia számtalan formában lehetőséget nyújt ma már, akár okostelefon alkalmazások keretében, ezek tehát a digitális egészségügy piacának fontos szegmensei.

Cohen és munkatársai 1214 céget azonosítottak 2011–2018 közötti vizsgálatukban, olyan 1970 és 2018 között alapított amerikai cégek esetében, amelyek a digitális egészségügyben működnek. Ezek 73,2 százaléka tartotta elsődleges fókuszában a betegségmenedzsmentet és csak 23,8 százaléka a prevenciót, míg a betegségek időben történő detektálást 13 százalék esetében lehetett megfigyelni. Azok a cégek, amelyek csak a betegségmenedzsmentet helyezték előtérbe, a legnagyobb arányban befektetési rátával rendelkeztek, ez 12,8 milliárd dollárt tett ki, összehasonlítva a 4,7 milliárd dollár összegű önálló prevenció fókuszú befektetői költségekkel (Cohen et al. 2018).

Ennek okai többértékes, de megfigyelhető, hogy a költségvisszatérítések során a preventív jellegű egészségügyi szolgáltatások nem élveznek pénzügyi előnyt, annak ellenére sem, hogy például a diabétesz terápiájánál lényegesen olcsóbb lenne a megelőző, életmódváltás alapú hozzáállás. Miközben az egészségügyi kampányok, köztük a WHO által képviselt álláspont is azt tűzi ki célul, hogy csökkenjenek a költségek és a betegek részvétele a hagyományos ellátás keretein belül, ehhez szükséges lenne a prevenció. A prevenció üzletág a viselhető eszközök és bioszenzorok területén dominálja, ezek közül az FDA két éve engedélyezte az egyik glükóz figyelő eszközt a diabétesz nyomon követéséhez.

Ezen eredmények (a limitált számú cégek ellenére) fontossága abban áll, hogy egyrészt kitűnik, hogy az USA mint legnagyobb piac, milyen dominanciával rendelkezik a betegség-menedzsment irányában a prevencióval szemben még mindig, továbbá rámutatnak, hogy a betegek számára előnyös hozzáférhetőség, az adatok rendszerezése és elemzése révén történő ellátás, valamint folyamatos betegség-monitorozás és utánkövetés egyaránt segítheti az ellátás minőségének javulását. A piac bevonása az ellátásba pedig reflektál arra az igényre is, amelyet a betegek támasztanak, mint legnagyobb vásárlóerői a kínált szolgáltatásoknak.

A bemutatott eredményekből látható, hogy a világ egyik legnagyobb egészségügyi piacán még mindig a betegségek és azok kezelése adja a piac pénzügyi erőterét,



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

miközben a digitális egészségüggyel foglalkozó cégek működésük révén elvezethetik az ellátórendszert egy jobb működés, illetve a hatékonyság irányába.

E-páciensek – Hogyan jellemezhető a tudatos, informált beteg?

Amint az említésre került, egyre növekvő mértékű a különböző egészségügyi paramétereket mérő eszközök, alkalmazások száma, és ezekkel egyre többen kerülnek kapcsolatba. Ezen felhasználók egy része egészségtudatos és preventív célokkal is rendelkezik, míg mások betegségüket szeretnék hatékonyabban menedzselni, és adatokkal rendelkezni akár a napi vércukor értékeikről, akár kardinális állapotukról vagy sporttevékenységükről orvosuk felé.

Mindez elvezet oda, hogy a technológia lehetővé teszi azt, hogy a felhasználók, érintettek, betegek már nemcsak passzív szereplőként, hanem adatszolgáltató, cselekvő aktorként vegyenek részt saját egészségi állapotuk alakításában, és az ezzel összefüggő orvosi tevékenységnek proaktív részesei legyenek.

Ezt a helyzetet részben a piaci szolgáltatások elérhetősége, másrészt az online tér fejlődése és a szabadon elérhető orvosi tartalmak egyaránt eredményezték. Ennek alapján alakulhatott ki az az információkereső és feldolgozó attitűd a betegek részéről, amely az internetes tartalmak bővülése nyomán elvezetett az úgynevezett e-páciensek megjelenéséhez.

A definíció előtt azonban fontos leszögezni, hogy esetükben nem azon betegekről beszélhetünk, akik a különböző internetes keresőszolgáltatások segítségével orvosi tartalmakat keresnek, ezek között nem válogatnak, a forrásokat nem ellenőrzik, és sokszor hitelesítés nélküli, félrevezető egészségügyi hírek és információk között akár veszélyes egészségi állapotot is diagnosztizálnak saját maguknak. A tanulmánynak nem tárgya az álhírek kérdésköre, sem az, hogy milyen alternatív gyógymódok, lehetőségek állnak a betegek rendelkezésére, illetve ezek körül milyen információs tér helyezkedik el, és milyen veszélyek vannak az egészségügyi hírek és ezek közösségi média világában.

A szerző mindvégig azon betegeket tartja szem előtt, akik ezzel a felhasználói viselkedéssel nem rendelkeznek, hanem állapotukat illetően az orvosi tudást tartják elsődlegesnek, amellet, hogy partneri viszonyt kívánnak elérni. A tanulmány kritikája lehet az, hogy ez a hazai ellátórendszerben, magyarországi viszonyok között mennyire valósulhat meg, az ismertetés azonban globálisan kívánja a jelenséget vizsgálni, krónikus betegséggel élők példáján keresztül.

Az e-páciensek esetében érdemes rámutatni, ahogy Meskó ismerteti, hogy a betegek öndiagnóztizt felállító, az orvosi tudást felülbíráló csoportja úgynevezett „Googler” és nem e-páciens. Véleménye szerint az orvos feladata az, hogy előbbi utóbbivá alakítsa, tehát olyan hozzáállást alakítson ki a betegek részéről is, melyben a beteg segíteni szeretne orvosának, kooperálni, továbbá betegségmenedzsmen-
te



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

során betegközösségek részeként a betegutak javításában is érdekelt. Ez azonban nem lehetséges anélkül, hogy az orvos maga is ne legyen kompetens a digitális térben, és ne tudja saját javaslatokkal, információszerzési csatornákkal is ellátni a betegeit (Kazai 2012).

Ezek a betegek tehát jelentős mértékben különböznek azoktól, akik egyszerűen információt keresnek az interneten keresztül. A fogalom megalkotója, Dr. Tom Fergusson megfogalmazása szerint maga a kifejezés (e-patient) az angol enable, engaged, empowered, equipped szavak előtagjából képezhető, tehát ezek a betegek elkötelezettek, érdekeltek, egyenlők – derül ki első nagyobb összefoglaló munkájából, ahogy az is, hogy nemcsak érdekeltek egészségüket illetően, hanem másodszakszvélményt is kérnek állapotukról (Fergusson 2007).

Definíciója szerint: „E-pácienseknek nevezhetjük azokat: (ide sorolandóak szintén azok is, akik saját panaszaikra keresnek online útmutatást, és azok is, akik barátaik, családtagjuk kapcsán lépnek online térbe e célból) akiknek kettős céljuk van az online egészségügyi tartalmak keresése során: egyrészt jobb és értékesebb információt és el látást szeretnének, másrészt a korábbiól különböző (ez nem jelenti azt, hogy mindig jobb) kapcsolatot a kezelőorvosaikkal.” (a szerző saját fordítása). (Fergusson 2004: 1148–1149)

Chin már a 2000-es évek elején ismerteti, hogy a hagyományos paternalisztikus modellt felváltja a közös döntéshozatal modellje, melyben az orvosoknak érdemes előnyben részesíteni a partneri viszonyt, és egy olyan betegségmentesment tervet létrehozni, amely egyesíti a betegek elképzeléseit, a kezeléssel kapcsolatos elvárásait és megvalósítási lehetőségeit, melyben az orvos már nem lehet a beteg által isteni szereppel felruházott beavatkozó, sem képzett technikai alkalmazott, hanem a beteg számára egyfajta „bölcs barát” pozícióját kell felvenni és ezzel irányítani a beteget a gyógyulás felé (Chin 2002).

Meskó felhívja a figyelmet arra is, hogy a digitális egészségügy által paradigma-váltás történik, amely egyben egyfajta kulturális transzformáció is, amely létrehozza a partneri viszonyt és megteremti a közös döntéshozatali modellt, az ellátás demokratizálódása érdekében. Fontos a kulturális dimenziót is kiemelni, hiszen folyamatosan növekszik az e-páciensek száma, akik másodszakszvélményt kérnek, tudatosan és elkötelezetten döntenek, adatokkal rendelkeznek, amelyeket megosztanak orvossaikkal, miközben az okostelefon-használat egyre növekszik, és a tudásanyag hozzáférhetősége révén az elefántcsonttornyot felváltja a közösségi média (Meskó 2017).

Az e-páciensek tehát a Részvételen Alapuló Orvoslás⁷ szereplői, valamint egy olyan konstruktív, bizalmon és együttműködésen nyugvó egészségügyi rendszer működésében érdekeltek, amelyben saját betegségük megállapítása és a kezelési terv felállítása együttes döntés eredménye, amelyben a saját tájékozottságuk, infor-

⁷ Participatory Medicine – <https://participatorymedicine.org>



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

máltságuk segítheti a legmegfelelőbb gyógymód kiválasztását, amelyben az e-páciensek segítik orvosukat.

Dave DeBronkart a világ egyik leghíresebb e-páciense és motivációs előadója rákbetegségének történetét és az e-páciens lét gyakorlatát írta meg *Let Patients Help* című könyvében, melyben a fent nevezett együttműködést és kooperációt szorgalmazza gyakorlati tanácsok keretében a gyógyítás javítása érdekében.⁸

Jelen esetben releváns szerepük abban áll, hogy a kutatás alapjául választott betegségek szereplői élethosszig tartó kezelést igénylő betegek, akik betegségük menedzselésére szorulnak, azt napi szinten gyakorolják, a rendelkezésre álló információ pedig állapotuk fenntartását segíti, támogatja. A betegközösségek, akár online formában, akár közösségi média kommunikáció és egy hashtag alapú közösségszerveződés révén további megtartó erővel rendelkeznek szociológia értelemben is, valamint az érintettek számára fogódzót nyújtanak mentális téren is a betegség elviseléséhez és a teljes értékű élet létrehozásához. A krónikus betegség tehát már eleve ad egy e-pácines attitűdöt, a tanulmány és a szerző (Simon 2021) álláspontja azonban az, hogy a ritka betegségben érintettek modellezhetik ezen viselkedési módot a hosszú diagnosztikus út, az állandó információigény, a speciálisták és terápiás lehetőségek megkeresése okán.⁹ Ezért jelen tanulmányba két olyan, e-páciens tevékenységet folytató csoport online kommunikációja került, amely alkalmas lehet a gyakorlati bemutatásra is.

Az e-páciensekről nemcsak nemzetközi viszonylatban lehet beszélni, hazánkban is jelen vannak. Meskó és Györffy kutatásukban (Meskó – Györffy 2012) rámutattak arra, hogy már 2012-ben az általuk megkérdezett orvosok közel 100 százaléka használta az internetet szakmai vonatkozásban, de a betegek ilyen irányú felhasználása is meghaladta a 80 százalékot. A kutatásban résztvevő 83 orvos mindegyike kiemelte, hogy az internetes tájékozódás, kapcsolattartás nem helyettesíti a személyes orvosi vizitét, ugyanakkor arra is kitértek, hogy a betegek felkészültsége erősítheti az együttműködést, ahogy többen említést tettek arról is, hogy megadják az e-mail elérhetőségeiket, online tartalmakkal segítik pácienseiket hazai környezetben is.

⁸ <https://www.epatientdave.com/let-patients-help/>

⁹ A ritka betegségekre nincs egységes, egyetemes definíció az orvosi szakirodalomban sem, ahogy az egyes országok is eltérően határozzák meg, hogy mely betegségcsoportok tartoznak ide, ugyanakkor léteznek adatbázisok, és ehhez tartozóan nemzetközileg elfogadott BNO kód alapján történő csoportosítás is, amely segíthet a meghatározásban. A definíciós keretek kapcsán elmondható, hogy a ritka betegség prevalenciája Európában 1:2000-hez, valamint 50-75 százaléka gyermekeket érint. Gyakran súlyos, krónikus lefolyású betegségek tartoznak ide, a betegek 30 százaléka meghal 3 éves kor előtt, továbbá a betegségek 80 százaléka genetikai eredetű. Jelenleg 6-8000 között van a ritka betegségek száma, az érintettek pedig Európában elérhetik a 36 milliót, a családtagokkal együtt pedig csaknem 100 millió életet befolyásolnak. (Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességekkel Élők Országos Szövetsége, www.rirosz.hu)



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

Ahogy egyik interjúalanyuk kiemeli:

„Úgy gondolom, hogy a páciensek többsége amúgy is használja az internetet, és ha akarnánk, se tudnánk leszoktatni őket. Ezért úgy kell rájuk hatnunk, hogy az ottani információkat a lehető legjobban tudják felhasználni.” (Meskó – Györfly 2012 : 683)

Ez egyezik az e-páciensek hiteles információra való törekvésével, azzal, hogy tudatos betegként vegyenek részt a folyamatban, és orvosainak segítőivé váljanak.

Közösségi média és a gyógyítás – Az információszerzés útjai

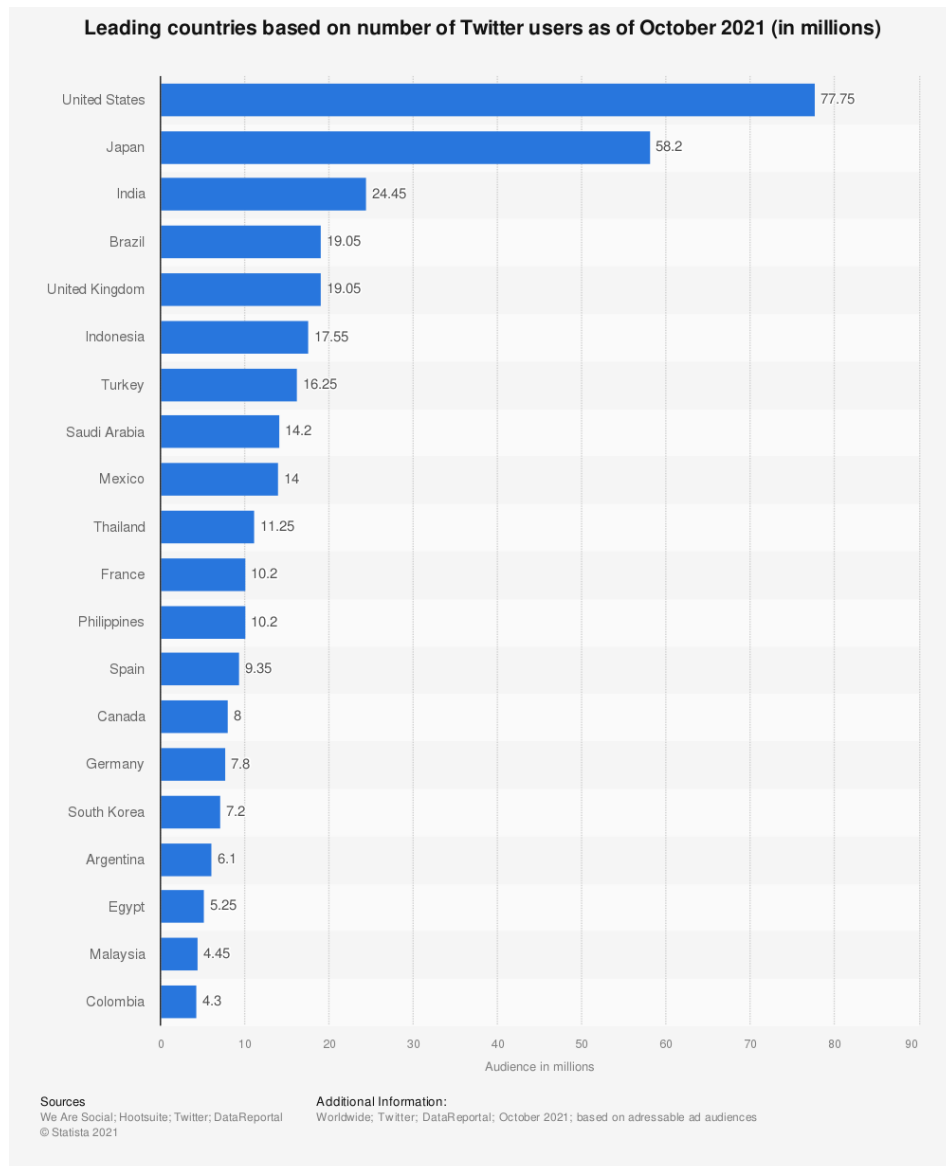
Amennyiben e-páciensekről és digitális egészségügyről beszélünk, szükséges az online térben a közösségi média adta lehetőségeket is tárgyalni az orvosi témájú tartalmak esetében.

A közösségi média használatról átfogó jelleggel elmondható, hogy jelenleg a legnagyobb népszerűséggel rendelkező internetes tevékenység, 2020-ban 3,6 milliárd felhasználót is meghaladta ez az érték, várakozások szerint pedig ez 2025-re eléri 4,41 milliárd felhasználót. A Statista közlése szerint átlagosan az internethasználók naponta 144 percet töltenek közösségi oldalon és alkalmazásokban, ez 2015-höz képest már félórával nagyobb időráfordítás. Jelenleg a legnagyobb bázissal rendelkező közösségi média oldal továbbra is a Facebook, 2,7 milliárd aktív, havi felhasználóval (Statista 2).

A Twitter 2006-os megalapítása óta elsősorban az amerikai (77,75 millió felhasználó 2021-ben) és japán piacon (58,2 millió felhasználó szintén 2021-ben) dominál, illetve kiemelt mértékben a közéleti, politikai kommunikációban van jelen (2. ábra), de markánsan domináns közösségi média oldalak között aktív felhasználói száma okán is. Ma már a legtöbb véleményvezér szereplőnek van aktív Twitter fiókja, sok esetben külön szakmai profillal. A felhasználók létszáma folyamatosan növekszik, a 2018-as 335 millióról 2021-ig 421 millióra, és 2020-ban a piaci szereplők több mint fele (53 százalék) a Twittert üzleti célra is használta, ráadásul az internetes cégek közül a kilencedik pozíciót el tudta érni a szolgáltató az Egyesült Államokban. Csak a Facebook, az Instagram és a LinkedIn tudta megelőzni, annak ellenére, hogy a marketing célú használatban a Facebook és a képmegosztó megelőzi, de a növekvő felhasználói létszám mutatja, hogy a felület továbbra is értékes maradt az információ áramlásban, nem beszélve a közéleti relevanciájáról (Statista 4).



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia



2. ábra. Twitter használó országok nemzetközi megoszlása 2021-ben

Forrás: Statista 3



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

Logikus lenne tehát az, hogy felmerüljön, miért nem a Facebook lett a kutatás és az elemzés tárgya, ilyen arányok mellett. Ugyanakkor figyelembe kell venni azt a tényt, hogy a Facebook adatvédelmi rendelkezései az API-n¹⁰ keresztül történő adatgyűjtés esetében is minden esetben az érintett felhasználó engedélyéhez kötik az adatok megszerzését és mentését, védve ezzel az egymással szükségszerűen kapcsolatban álló és saját adatvédelmi beállításokkal rendelkező felhasználók érdekeit.

Ez a Twitteren nem áll fenn, mely egész struktúráját illetően nem a személyes ismeretségre, hanem a követésre épít, akár egymás számára ismeretlen emberek esetében is, továbbá mindenki számára nyilvános.

A Twitter használat esetében már a 2014-es Ebola járvány kapcsán is látható volt, hogy mennyire jelen van az egészségügyben. A Symplur¹¹ közlése szerint a hashtag az akkori időszak egyik legnépszerűbb orvosi címkéje volt, továbbá a felület hatását az is mutatja, hogy lehetőség van arra, hogy konferenciákat élőben közvetítsenek a résztvevők és szakértők által moderált élő chatre, amely a tudományos közösség számára lehetőséget teremt a diszkusszióra, valamint az ágazatban részt vevők rövid üzenetekben nagyon széles közönség számára tudnak információt megosztani, akár még a tudományos publikáció előtt is.

A Twitter ugyanis a követési rendszer alapján azt teszi lehetővé, hogy főleg szakmai használat esetén, nagyon távoli felhasználók is kapcsolatba lépjenek, így az információ szóródása kellően széles lehet, ismeretség nélkül, ami egy speciális téma esetében különösen hasznos lehet, valamint a hashtag önmagában, a kezdetektől fogva lehetőséget ad arra, hogy összegyűjtse témacsoportonként a tartalmakat. Veszélye azonban az orvosi témában pontosan az, hogy a rövid üzenetek hitelessége nem minden esetben biztosított, közvetlen orvosi tanácsra természetesen nem alkalmas, ugyanakkor jelen van az a tény, hogy ellenőrizhető profilú szakértőktől, egészségügyi szervezetektől szabadon kaphatunk információt, közvetlenül, személyes kapcsolat nélkül is (Goff – van den Bergh 2015).

A Twitter és a digitális egészségügy – A mikroblog szerepe

Az egészségügy és az információszerzés kapcsolatában megkerülhetetlen szerepe van a közösségi médiának.

Pershad munkatársaival a közösségi felület szerepét a televízióval veti össze, abban a vonatkozásban is, hogy mindkettő célja az orvosi információ elérhetővé tétele, ugyanakkor utalnak a CNN csatornán korábban futó Dr. Oz showra, amely a szerzők szerint „mágikus tablettaként” tudott hatni a közönségére, bemutatva a tudásanyag mellett például alternatív gyógyászati szereket, jelentős követőbázist elérve az orvos

¹⁰ Application Programming Interface

¹¹ www.symplur.com



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

műsorvezető karizmájával. Ugyanakkor, amint az Korownyk tanulmánya megmutatja, 400 esetből mindössze 46 százalék volt orvosi tényekkel alátámasztva, tehát jelentős mértékben eltolódott a szórakoztatás és a showműsor elemei felé a tartalom-szolgáltatás. A Twitter egészségügyi ágazat által történő használata viszont nemcsak a direkt kommunikációt teszi lehetővé és elérhetővé az orvosok és a betegek között, hanem lehetőséget ad arra, hogy közösségi és egyben szakmai profilú kapcsolati hálóként is jelen tudjon lenni. Minden érdekcsoportnak, betegeknek, orvosoknak, ágazati szereplőnek egyaránt elérhető, nem limitál szakmai szervezetekbe kizárólagos információelérési lehetőségeket. Fontos azonban kiemelni az álhírek szerepét, amely ellen a szerzők szerint a crowdsourcing erejével próbálnak fellépni, azonban figyelembe kell venni, hogy egy-egy közszereplő megnyilvánulása milyen erővel bírhat. Az a tény azonban, hogy több mint 2000 egészségügyi szolgáltató, legalább 3000 követővel jelen van és naponta tweetelnek, már elegendő alap, hogy a Twitter megkerülhetetlen platformja legyen a digitális egészségügyi térnek (Pershad et al. 2018).

Cisztás fibrózis és asztma – Két betegség, közös metszéspontokkal

A tanulmány ezen pontján, a digitális egészségügy és a közösségi média után érdemes áttekinteni a kutatáshoz választott betegségeket és azok ismérveit, valamint ezeket összevetni az e-páciensek helyzetével. A kutatás két krónikus betegséggel foglalkozó Twitter hashtaget (címkét) elemezve szeretne áttekintést adni a mikroblogon zajló kommunikációról, ugyanis a felhasználói kör ez esetben nemcsak a betegeket jelenti, hanem a betegszervezeteket, az ellátórendszer képviselőit is, ezzel pedig lehetőséget teremt a kooperatív kapcsolatra és a betegedukációra is. A két kiválasztott betegség pedig ez esetben a sajnos világszerte jelenlévő betegség, az asztma és a ritka betegségek közül pedig a szintén tüdő érintettségű cisztás fibrózis.

Az asztma légzőszervi megbetegedés, a tüdőbe vezető főbb légutak, köztük gyakran a hörgők krónikus gyulladása (Zsuga 2019). Az asztma epidemiológiai háttéréről elmondható, hogy világszerte csaknem 300 millió érintettje van, az európai prevalencia 5 és 10 százalék közötti, hazai vonatkozásban 2016-os adatok szerint 300 ezer beteget tartottak nyilván, ugyanakkor ez a szám a fekvőbeteg státuszú és az háziorvosi praxisban előforduló betegeket nem tartalmazza, így ez a szám csak közelítőleg tudja megadni az asztmás betegek számát. Miközben előfordulását tekintve gyakori betegség, mortalitását illetően Európában körülbelül 100 ezer betegből 5 veszíti életet évente (5/100000 asztmás/év körüli) (EMMI irányelv).

Az életmódot befolyásoló tünetegyüttese és kezelési igénye miatt kiemelt figyelmet érdemel mind a betegek, mind pedig az orvosok részéről, ráadásul a kezeletlen allergiában szenvedő betegek akár 20-40 százaléka is érintett lehet a későbbiekben asztmás panaszokban. Az asztmás betegek nagyrésze elsősorban enyhébb tünetek-



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

ben érintett, amelyet fokozhat fizikai megterhelés is, ugyanakkor a súlyos panaszok fellépése is gyakoribb körökben. Alapos pulmonológiai kivizsgálás előzi meg a diagnózist, a terápia célja pedig a gyulladás visszaszorítása, a tünetek megelőzése, mérséklése (Máriáss 2018).

A WHO közlése szerint 339 milliót is meghaladta a betegséggel élők száma a világon már 2016-ban, a legtöbb esetben halállal idősebb korban végződik, különösen a fejletlen országokban, de általánosan igaz az, sok esetben alul diagnosztizált, és nem jut elegendő terápiás lehetőség a betegeknek (WHO Newsroom 2020).

Szociológiai relevanciáját az a tény adja, hogy egyrészt sok embert érintő, élet-hosszig fennálló betegségről van szó, másrészt nagy számban a munkaképes korosztályt érinti, továbbá a betegség alakulása befolyásolható többirányú megközelítési móddal. Ez azonban nem jelenti azt, hogy a krónikus betegségből eredeztethető állapotromlás, keresőképtelenség ne lenne jelen ebben a betegcsoportban, valamint a kezelés során fellépő költségek egyaránt a betegre és az ellátórendszerre is nagy terhet rónak, különösen igaz ez a sürgősségi ellátásra, a nem megfelelően megválasztott gyógyszerek használatára. A preventív szemléletű ellátás mindkét érdekcsoport számára kedvezőbb eredményeket hozhat, mint az akut ellátás szükségessége (EMMI irányelv).

A cisztás fibrózis az európai populációban leggyakrabban előforduló ritka betegség, mely genetikai eredetű. Elsőként Anderson írta le 1938-ban, amikor a várható élettartam mindössze egy év volt, de a fejlett országokban megfelelő terápia, akár tüdőátültetés révén a 40 éves kort is meghaladhatja napjainkban. Incidenciája meglehetősen eltérő Európában is, 1:1353 Írországbán, míg 25 ezer főből legfeljebb egyet érint Finnországban, átlagosan Nyugat- Európában 4500 betegből 1 él cisztás fibrózissal, míg az arány 1:6000-hoz Észak- és Közép-Európában. A világ többi táján a betegek száma kevesebb, de ennek adatgyűjtési és regiszterbeli okai is vannak. A várható élettartamot befolyásolja a tüdő állapotromlása, továbbá demográfiai adatok és infekciók egyaránt szerepet játszanak (Scotet et al. 2020).

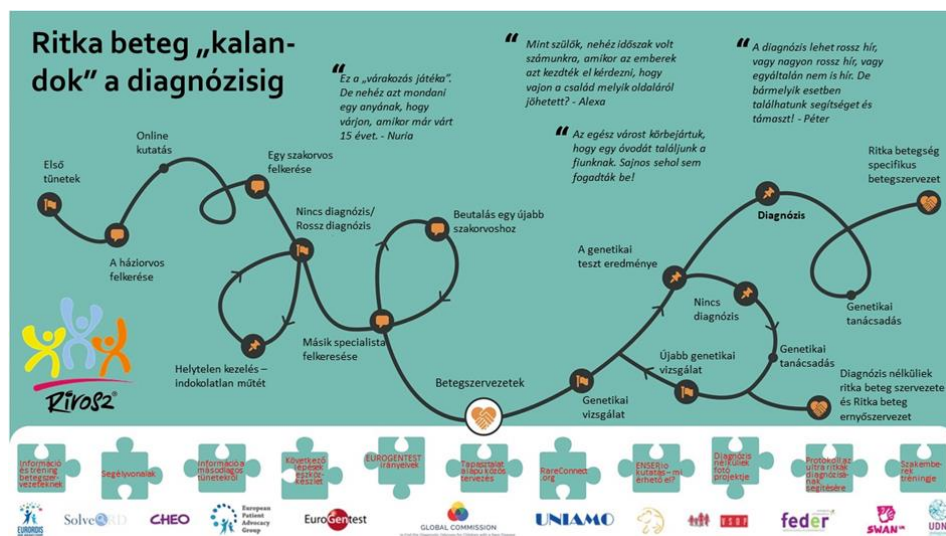
A cisztás fibrózis esetében igaz a ritka betegségben érintetteknel meglévő hosszú diagnosztikus út, ugyanakkor az az asztmával való metszéspontot az is adja, hogy a betegeknek komoly pulmonológiai vizsgálatssorozaton kell átmennie, amíg a panaszok eredete kideríthető, és mindkettő esetében szembe kell nézni azzal, hogy környezeti tényezők ronthatják, és speciális életmód követése segíthet a betegség uralásában, ehhez pedig komoly betegegyredukáció és információmennyiség szükséges.

A két betegség tehát mutat részterületeket, valamint orvosi szakterületeket, amelyek egyezők (pulmológia, infektológia, belgyógyászat, kiegészítő terápiák, gyógytorna stb.), és akár a kommunikációs mintázat vizsgálat esetében, akár a szemantikai elemzés során egyezések is lehetnek a tartalmakat illetően, például a szavak esetében (hospital, breath, infection stb.).



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

A ritka betegségek esetén fontos említést tenni arról is, hogy a betegek hosszú betegút és sok esetben kudarcot jelentő, állapot rosszabbodást is eredményező diagnosztikus és kezelési kihívásokkal néznek szembe. Ezzel egyrészt az európai ernyőszervezet, a EURORDIS, másrészt a hazai betegszervezet (RIROSZ) ábrája is foglalkozik. A 3. ábrán látható, mely az európai tapasztalatokat foglalja össze, hogy mind a szülők, mind pedig a betegek számára mennyire megterhelő a bizonytalanság, a sokszor feleslegesen elvégzett beavatkozások megélése, a szociális ellátórendszer hiányossága (speciális óvoda egy-egy kisebb településen), de akár az, hogy másfél évtized is eltelhet addig, amíg a betegségre fény derül.



3. ábra. A ritka betegségben érintettek betegútja és a társzervezetek

Forrás: Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességekkel Élők Országos Szövetsége, www.rirosz.hu

A tanulmány és a kutatás éppen ezért arra fókuszál, hogy ebben a környezetben, ahol a bizonytalanság és a szakmai kompetencia hiánya jelen van, milyen jelentőséggel bír az információ, különösen az online tartalmak, melyek bárhol elérhetőek. Az információ és a hiteles orvosi tartalmak lehetnek azok, amelyek a szakadékokat csökkentik, a betegek később e-páciensekké válhatnak, az élethosszig tartó jelleg miatt önmenedzsmentre lesz szükségük, továbbá az információ révén tudnak betegközösségeket találni, segítségre lelteni, ez pedig a ritka betegségek esetén kiemelt fontosságú.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

Módszertan – Big Data alapú kutatás

A Big Data alapú, feltáró kutatáshoz social media listening platform¹² került felhasználásra, mely kifejezetten egészségügyi területre fókuszáló, valamint algoritmusai révén többirányú megközelítésre ad módot. A közösségi média figyelése marketing célú felhasználás, márkafelügyelés során széles körben elterjedt, ugyanakkor alkalmas lehet a trendfigyelés és az említések révén kutatási célokra is.

A kutatás mindenkorai korlátja természetesen az adatok hozzáférhetősége, annak korlátokkal rendelkező mivolta, valamint az a jelleg, hogy elsősorban deskriptív jellegű közlést tesz lehetővé, oksági válaszokra ezen formában nem alkalmas. Azt azonban meg tudja mutatni, hogy a felhasználói kör milyen mintázatot mutat be kommunikációja révén egy gyakori és ritka betegség esetén, amelynek van tüneti metszéspontja is. A felhasznált adatbázisok mindegyike a szolgáltató cég által hosszasan monitorozott és hozzáférhető volt.

Ahhoz azonban, hogy széles körben bemutatható legyen az említett több részből álló terület, módszertani és kutatási döntéshozatal keretében meg kellett határozni, hogy mely adatbázisok lesznek alkalmasak erre a célra, úgy, hogy a korábban már tárgyalt adathozzáférhetőségi elvet teljesíteni tudják.

A Big Data vizsgálatok előnyei mellett számolni kell azonban fennálló hátrányaikkal is, és érdemes említeni azokat a kutatás során felmerülő kérdéseket, amelyek például az adatbázisok kiválasztását kísérik, ez esetben azt a folyamatot mutatják be, hogy mely szempontok szerint lett a két adatbázis kiválasztva.

Az elméleti keret már bemutatta, hogy a digitális egészségügy fogalma alatt többféle megközelítést lehet érteni, valamint több részterületet foglal magába. Ebből következően, ha a digitális egészségügyet szeretnénk a Twitteren vizsgálni, akkor kérdés lehet az is, hogy melyik hashtaget célszerű kiválasztani, úgy, hogy a választott social média listening platform (Symplur)¹³ enged keresőszót vagy konkrét felhasználót is vizsgálni. Változatlan döntési alapvetés volt, hogy ne keresőszó legyen az adatbázisok alapja, ugyanis az komoly kockázatot rejt abban a tekintetben, hogy más, akár oda nem illő téma is az adatbázis része lehet tartalmilag. A hashtagek esetében is ez fennálló probléma a user egyéni hashtag preferenciája okán, azonban

¹² A tanulmány során végig eredeti formában szerepelnek angol kifejezések például a hashtag, a social media listening, a stakeholder szavak, valamint az adatbázisban feltüntetett csoportok nevei. Ezek magyarosítása, tekintve, hogy a nyelvben is átvett a használatuk, nem lenne indokolt, ugyanis félreérthető lenne ezek önkényes elnevezése a szerző által egységes, elfogadott magyar referenciaszavak megjelölése nélkül.

¹³ A Symplur egy kaliforniai székhelyű közösségi média monitorozással foglalkozó cég, mely egészségügyi témában, a Twitteren gyűjt adatokat, ezeket pedig megvásárolható licenz formájában, kutatási elemzésekhez is közzéteszik. Az oldal létrehozói real-time Big Data analízist végeznek elsősorban piaci szereplők és döntéshozók, akár kormányok számára is. A szolgáltatás kialakítása a Stanford Egyetemmel együttműködésben történt. Lehetőség van kulcsszó, hashtag vagy usernév kiválasztására. Módszertani okokból a hashtag adta a mintavételi egységet, ebben az esetben mind a #Asthma, mind #cysticfibrosis elérhető volt, összehasonlításra módot adott.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

módszertanilag a tweetek és az annak alapján felállított tartalmak esetében jelen van, hogy mindegyik egységesen tartalmazta az adott címkét. Tehát nem kulcsszó volt az adott, kiválasztott fogalom egy másik hashtagnél. Mind az öt esetben a hashtag adta tehát az adatbázist.

A gyakori betegségek mellett, ritka betegségből csaknem 8000 féle ismert (Európai Bizottság), ezért első lépésként a Symplur adatbázisát kellett a hozzáférés után feltárni, hogy mely betegségeket gyűjti hashtagek formájában, ez azonban, mivel keresőszavak révén történik a betegségek listázása, nem segíti a módszertani limitet, hiszen nem jelöli a social média listening relevancia szerint, hogy az adott betegség ritka kategóriába tartozik-e, ezért fordított megközelítés alkalmazása bizonyult célravezetőnek, azaz egy gyakori betegség kiválasztása, amely a populáció nagy százalékát érinti (#Asthma), és ahhoz kellett illeszteni a ritka betegséget és megkeresni, hogy elérhető-e.

Nagy betegpopulációt érintő betegségek között van például az asztma, a cukorbetegség és számtalan onkológia betegség vagy akár a stroke, azonban a fentiekén túl a kutatás során az is vezérelt, hogy olyan adatbázis kerüljön kiválasztásra, amely a nemzetközi irodalomban csak kevésbé elemzett, különösen olyan módon, hogy kontrollcsoportként is szükség volt rá, tehát a kiválasztás célja a ritka betegséghez való társíthatóság is volt. A nagyobb adatbázisok nagyrésze már tárgyalt, ezért a szakirodalmi és publikációs feltárást a Symplur research segítette, ahol a már megjelent Symplur alapú kutatásokat tüntetik fel. Az elemzéshez adatokat a Symplur Signals szolgáltatta, ezek kiválasztása, összegzése, feldolgozása saját kutatási eredmény a közölt adatok alapján.¹⁴

Az adatbázisok elemzése során megfogalmazott kutatási kérdések arra irányultak, hogy a nagyszámú beteget érintő adatbázis hasonló jellegzetességeket mutat-e a ritka betegségéhez, milyen dinamikát mutatott a kommunikáció a vizsgált hét éves periódusban, melyek a hashtagekhez kapcsolódóan a leggyakrabban előforduló szavak és milyen témákra irányulnak? Vizsgált volt továbbá az is, hogy az influenzaszerek egyéni vagy szervezeti kommunikációt folytatnak-e, és milyen az egyes stakeholder csoportok megoszlása az adatbázisokban a tweetek nyelvi preferenciája mellett, exploratív jelleggel.

Kutatási eredmények – #Asthma és #cysticfibrosis

Az elemzés a Symplur social média listening adatbázisain került elvégzésre 2012. május 11. és 2019. május 11. közötti időtartam vonatkozásában, így lehetőség nyílt hét teljes év adatait összehasonlító jelleggel elemezni.

¹⁴ Az ábrák a Symplur Signals rendszeréből letöltött ábrák, általuk generálva, változtatás nélkül közzölve.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

A várakozásoknak megfelelően elmondható, hogy a legtöbb tweetet a #Asthma követői küldték el, és ehhez tartozott a legtöbb felhasználó is (1 094 835 tweet és 384 783 felhasználó). A #cysticfibrosis 660 752 tweettel és 154 782 felhasználóval rendelkezett a vizsgálat időszakban.

A betegségek előfordulási gyakoriságának tükrében ugyanakkor látható, hogy a cisztás fibrózissal élők is jelentős számban képviseltetik magukat a mikroblogon, és a vizsgálati időszakot tekintve nem maradnak el online kommunikációjukban.

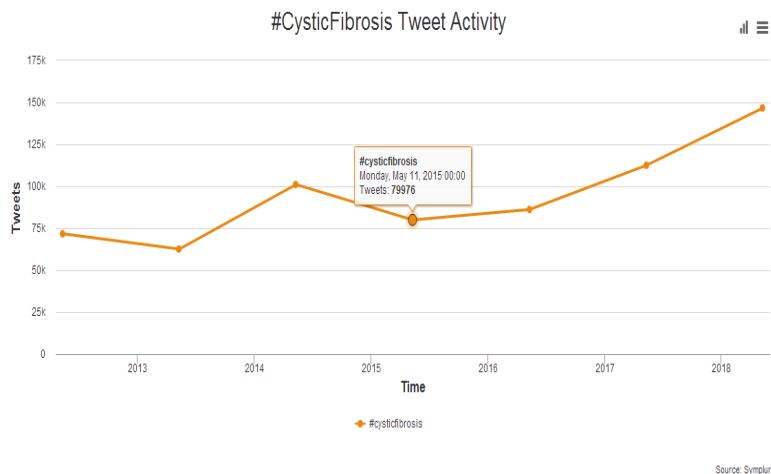
A **#cysticfibrosis** esetében az összes tweet 49 százaléka volt retweet, választ ugyanakkor csak 2,29 százalékban figyelhetünk meg, és a tweetek 50,5 százaléka esetében volt látható, hogy a tartalomban volt beillesztett link is.

A **#Asthma** külön érdekes abban a tekintetben, hogy a retweetek aránya 37 százalék, a linkek vonatkozásában hasonló a megoszlás 70,2 százalék, a válaszok száma pedig 20 365, ami 1,86 százalékot tesz ki.

Az összesített eredmények közül azért erre a három kategóriára fókuszál az elemzés, mert a retweetek aránya az információterjedés kapcsán lehet informatív, azaz, hogy a kommunikáció interaktivitása nem a userek közötti direkt válaszok formájában történik, a linkek pedig a többletinformáció szolgáltatása miatt lehetnek fontosak, azaz, hogy egy adott tweet a felhasználók számára mit közvetít.

A fenti adatok a hét éves periódus összesített adatai, melyben az egyes értékek esetében figyelembe kell venni, hogy egy tweet tartalmazhat egyszerre linket és választ is, illetve retweetelhetők is.

Tweet aktivitás



4. ábra. Tweet aktivitás a #cysticfibrosis esetében

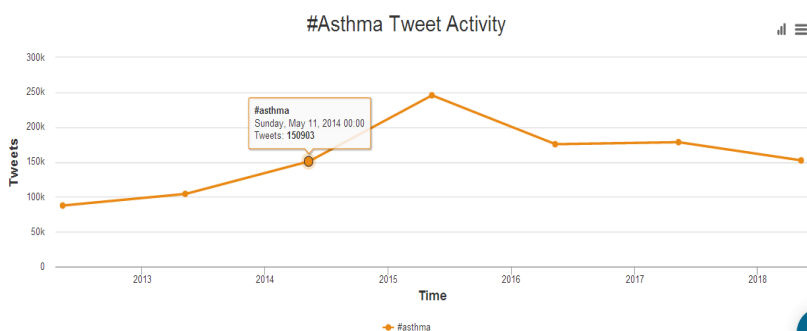
Forrás: www.sympLur.com



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

A cisztás fibrózis évenkénti tweetforgalmában (4. ábra) megfigyelhető, hogy 2012 után (71 727 tweet) visszaesés történik a következő évben (62 607 tweet), azonban a rákövetkező évben a 100 ezret is átlépi ez a szám (101 076), majd ismételen csökkenés mutatkozik 2015-ben (86 175 tweet), ettől kezdődően azonban folyamatos a tweetforgalom intenzitás növekedése, és a hetedik vizsgált évben már eléri a 146 691 tweetet. Tehát ebben az adatbázisban a koronavírus megelőző három évben folyamatosan emelkedett az elküldött tweetek száma.

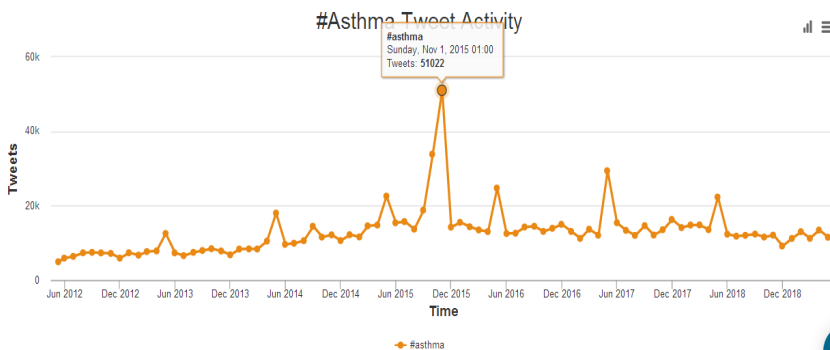
#Asthma Tweet Activity



Source: Symplur

5. ábra. Tweet aktivitás a #Asthma esetében éves bontásban
Forrás: www.symplur.com

A #Asthma 245 669 tveettel a 4. évben teljesített a legjobban (5. ábra), az addigi felfutó tendenciával, majd ezt követően csökkenni kezdett, és végül 152 294 tveettel zárta az utolsó vizsgálati évet, az azt megelőző 178 477-tel szemben.



Source: Symplur

6. ábra. Tweet aktivitás a #Asthma esetében havi bontásban
Forrás: www.symplur.com



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

A #Asthma esetében a legnagyobb tweetforgalom (6.ábra) 2015 november 1-jén volt 51 022 tweettel.

Az adatok kapcsán érdemes megjegyezni, hogy a Big Data elemzések közvetlenül is segíthetik a gyógyítást. Angolszász nyelvterületen, méghozzá Ausztráliában, amely ugyan nem jár élen a Twitter-használatban, de az angolnyelvi közösségben igen, és 2016. november 21-én volt a világ legnagyobb epidemiológiai szempontból is katasztrófát eredményező eseménye Melbourne-ben, több mint 2000 akut ellátásra szoruló légzőszervi beteggel a sürgősségi osztályokon. A „Thunderstorm asthma” kialakulása mögött időjárási és környezeti okok egyaránt megtalálhatóak, többek között az eső és a levegőben megtalálható pollenkoncentráció. Thien és munkatársai részletesen elemezték mindazokat a faktorokat, amelyek ezt a fenti, példátlan egészségügyi vészhelyzetet okozták (Thien et.al 2018). Silver és szerzőtársai (2018) tárgyalják azt is, hogy a zivatarokat követő koncentráció okozta panaszok és a fennálló asztma elkülönítése diagnosztikus probléma is, és Ausztráliát elsősorban a késő tavaszi, kora nyári időszakban kell e tekintetben kiemelten kezelni. A Big Data adatok pedig segíthetnek a predikcióban a kórházi adatok, a meteorológia előzmények és meglévő eredmények, valamint azok a demográfiai jellemzők is (nem, életkor), melyek jelentősek a betegségben. Ezek együttese adta modelljüket, amellyel előre tudták jelezni a bekövetkező magaskockázatú asztmás periódusokat, és ennek révén mind a lakosság, mind az ellátórendszer felkészítése megtörténhet, reagálásra ad módot. Az adatok mögötti események feltárásához szükséges tehát a betegség epidemiológiai hátterének ismerete is és ennek összekapcsolása az eredményekkel, amelyek segíthetnek magyarázatot adni bizonyos, látható tendenciákra (Silver et al. 2018).

Felhasználói viselkedés – További kutatási eredmények

A vizsgált adatbázisok mindegyikére igaz az, hogy nagy számú azon felhasználók köre, akik mindösszesen 1 tweetet küldtek el 7 év alatt, és alacsony azoknak a száma, akik sokat. Ez továbbra is jelenthet passzív követést, de a közösség interakciója alacsony. 1 tweetet a cysticfibrosis felhasználók 75 százaléka küldött el, de ugyanez igaz 72,6 százalékkal a #Asthma esetében is.

A platformnak megfelelően a tweetek több mint $\frac{3}{4}$ -ét angol nyelven írták. A jelenség a digitális egészségügy trendjeivel és nemzetközi jellegével egybevág, a #cysticfibrosis esetében ez némiképp alacsonyabb, de a két adatbázis nem mutat különbséget (74,7 százalékkal).

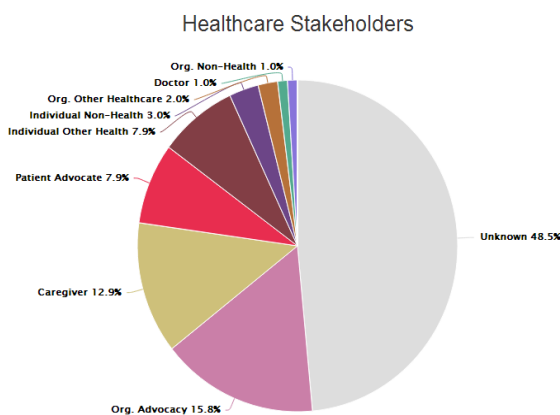


TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

Influenszerek (véleményvezérek)

Az influenzerek esetében módszertani limit volt, hogy az első 100 véleményvezér került a mintába, tekintve, hogy az összes adatbázis esetében csaknem 70 százalék a felhasználóknak 1 tweetet küldött el, tehát sok passzív felhasználó van jelen, ezért a keret ennél nem volt indokolt, hogy nagyobb legyen. A megoszlás tehát a TOP 100 influenzerre vonatkoztatandó.

#CysticFibrosis Influencers by Tweets



Source: Symplur

7. ábra. Influenszer aktivitás tweetek alapján a #CysticFibrosis esetében

Forrás: www.symplur.com

A cisztás fibrózis esetében a legnagyobb stakeholder csoportot az influenzerek közül, az adatbázisban szereplőknek csaknem a felét, az algoritmus szerint a nem kategorizálható felhasználók adják (Unknown stakeholder kategória a Symplur rangsorolása és kategória képzése szerint, 48,5 százalék (7. ábra). Ez esetben azon általános módszertani felvetések érvényesek itt is, mely szerint anomális viselkedést mutató felhasználókról beszélhetünk, akik között lehetnek robotok, de olyan valós személyek is, akiknek a tevékenysége és a profilja nem elegendő a kategorizáláshoz.

A Symplur külön jelöli a Spam és Unknown, tehát a „nem azonosítható” típusú felhasználói kategóriát, a kettő között átfedés is lehet, ugyanakkor az, hogy egy user unknown kategóriában van, nem jelenti azt, hogy egyéni kategorizáció esetén ne kerülhetne egy másik csoportba. 2020-ban a Symplur ezt már lehetővé tette az előfizetők számára, az algoritmus tanítása érdekében, hogy manuálisan kategóriát lehessen módosítani.

Az 2. legnagyobb csoport az Org. Advocate volt, a 3. a Caregiver 12,9 százalékkal. A betegek 10 százalék alatt voltak (7,9 százalék), az orvosok pedig alig 1 százalé-



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

ban voltak jelen a TOP 100-as mintában egy ritka betegség esetén, ahol az orvos-beteg találkozás és a hiteles orvosi információ alapvető.

Az eredményt illetően elmondható, hogy a betegedukáció megvalósulása a szervezeti kommunikációs aktorokon keresztül valósulhat meg, azonban az a tény, hogy majdnem 50 százalék ismeretlen felhasználó van a mintában, felveti annak kérdését, hogy a hashtaget használók hiteles információhoz jutása milyen mértékű, tehát tájékozódásra ez a platform kevésbé lehet alkalmas.

Row	Tweets	Thumbnail	Username	Name	Description	Healthcare Stakeholder	Followers
1	15,633		@expatinc	Expat Inc	Making personalized health information available to everyone everywhere for free.	Org. Other Healthcare	1,256
2	8,963		@jodavidson65	JoanneD #nomoreCFangels	hoping/praying for a cure for cystic fibrosis one day soon so our beautiful lass will hv long happy life she deserves. Tweet abt CF. Strictly & general stuff	Individual Non-Health	773
3	7,656		@emmagadie2009	Emma Gadie	My son Oily and my daughter Grace are my whole world. Couldn't imagine my life without them! #OrkambiNow	Unknown	411
4	7,246		@cysticbot	cysticbot	I retweet mentions of Cystic Fibrosis	Unknown	2,410
5	7,191		@strawfie	Strawfie Challenge	A Selfie Campaign in aid of the Cystic Fibrosis Trust (UK)	Org. Advocacy	2,555

8. ábra. Influenster rangsor tweetek alapján #cysticfibrosis adatbázisnál

Forrás: www.simplur.com

Az első 3 influenszer (8. ábra) között azonban kettő a betegséghez szorosan kötődik, az első helyen (15 663 tweet) egy nem specifikus információközlő cég van, azonban a második helyen, bár nem patient kategóriában, hanem Individual Non-Health stakeholderként, egy érintett, ahogy a harmadik helyen is, méghozzá egy anya, aki a #Orkambi révén is kapcsolódik szorosan a témafolyamhoz. Az Orkambi a Vertex gyógyszergyár által gyártott terápiát adó készítmény a betegek számára, és 2020-tól Magyarországon is elérhető. A gyógyszergyár azonban nincs tweetszám szerint a vezető 3 véleményvezér között, a 4. helyen viszont jelen van egy robot felhasználó, egy cf_bot, amely retweet tevékenységet végez a CF témájában nyíltan a profilja szerint.

Nemzetközi Org. Advocate stakeholderek a retweet szerinti rangsorolás szerint vannak a vezető három pozícióban (9. ábra), egyaránt 25 ezer feletti követőszámmal @CF_Foundation (28 675 követő), @cftrust (25 207 követő). Előbbi globálisan vezető helyet foglal el a terápia iránti kutatás területén, utóbbi pedig az Egyesült Királyságban található, jótékonyági alapú szervezet a cisztás fibrózissal élőkért.

A retweet rangsor és a hiteles információközlés kapcsolatában megfigyelhető, hogy a megosztásokat legnagyobb arányban ellenőrzött, valós szervezetek végzik (9. ábra), ez igaz az első két pozícióra is, a harmadik esetében pedig a Symplur algorit-



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

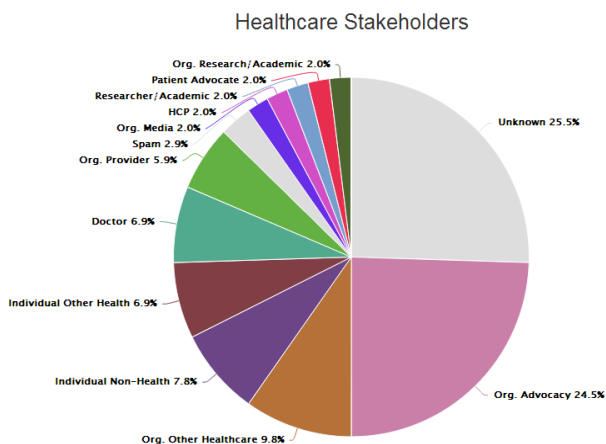
mus tanítása révén Patient kategóriába kerülhetne a felhasználó, ez esetben javítva az arányukat és megmutatva a jelentőségüket a tartalommegosztás terén.

S	Search I	Search T	Search Username	Search Name	Search Description	Search Healthcare	Search F
Row	Retweets	Thumbnail	Username	Name	Description	Healthcare Stakeholder	Followers
1	24,917		@CF_Foundation	Cystic Fibrosis Foundation	The Cystic Fibrosis Foundation is the world's leader in the search for a cure for cystic fibrosis.	Org. Advocacy	28,675
2	14,301		@cfrust	Cystic Fibrosis Trust	The Cystic Fibrosis Trust is the only UK-wide charity dedicated to fighting for a life unlimited for everyone affected by cystic fibrosis	Org. Advocacy	25,207
3	6,954		@emmagadie2009	Emma Gadie	My son Oily and my daughter Grace are my whole world. Couldn't imagine my life without them! #OrkambiNow	Unknown	411
4	6,481		@myCFHero	my CF Hero	Mother to a 7 year old girl with the life limiting condition #CysticFibrosis. Fighting for access to medicine #Orkambi Don't make her suffer. #DoTheRightThing	Unknown	636

9. ábra. Influenszer rangsor retweetek szerint a #CysticFibrosis adatbázisnál
Forrás: www.symplur.com

#Asthma

#Asthma Influencers by Tweets



Source: Symplur

10. ábra. Influenszer megoszlás tweetek alapján rangsorolva
Forrás: www.symplur.com



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

A legnagyobb adatbázisnál az $\frac{1}{4}$ részt ismeretlen felhasználók adják, a TOP 100 esetén ez 25 user, a tanácsadó szervezetek közelítik meg őket (24,5 százalék), betegek viszont mindössze 2 százalékban vannak jelen, ahogy az orvosok sem érik el a 10 százalékot sem (6,9 százalék) A Researcher/Academic stakeholder csoport 2 százalékot tesz ki (10. ábra).

Összehasonlítva, a #Asthma esetében az ismeretlen felhasználók már nem a felét teszik a mintának, a Patient Advocate kategória aránya viszont itt még alacsonyabb, mindössze 2 százalék a 7. ábrával történő összevetés során, és fontos azt is látni, hogy itt már jelen van a kutatási szféra is, széles spektrumú összetételt mutat a véleményvezérek köre.

A #Asthma esetében elmondható, hogy az első három helyen ismeretlen felhasználók állnak tweetszám alapján. Ez meglepő és továbbra is hitelesítési problémákat felvető eredmény, tekintve, hogy ezen cég, ezen algoritmus alapján az tűnt ki, hogy a legtöbb tweetet azok bocsátják ki az online térbe, akik nem kategorizálhatóak, és a mennyiségi jellegükből adódóan nagyon sok információt osztanak meg, ezekkel pedig a felhasználók találkozhatnak.

Row	Tweets	Thumbnail	Username	Name	Description	Healthcare Stakeholder
1	37,806		@vapeherb	Herb Vape		Unknown
2	18,778		@miraclecuresyou	Miracle Cures	Miracle cures do exist & don't involve Zionist-infected drugs. A living Christ is channeling miracles. If you deserve one then you'll receive. Follow Erol.	Spam
3	16,058		@NoMoreAsthma	No More Asthma	Natural Approach To Curing Asthma	Unknown
4	15,213		@myid_research	MyID Research	I help lead a team of highly talented developers and analysts who have built a very powerful healthcare app which tracks all aspects of your medical history.	Researcher/Academic
5	15,032		@dprescriptio	Free RX	Nurses, doctors, social workers, clinics, hospitals, learn how you can help your patients save on their prescription medication.	Org. Other Healthcare

11. ábra. Influenszer rangsor tweetszám szerint #Asthma esetében
Forrás: www.symplur.com

Azonban ebben az esetben is érdemes a retweet számot tekinteni, méghozzá azért, mert ez egy interaktív kapcsolatot is adhat és orientálja a felhasználókat, itt viszont már az Asthma UK van a vezető helyen, betegszervezetként, moderált tartalommal a felhasználói fióknál, tehát egy olyan csatorna dominál, amely ellenőrzött és betegek számára is megbízható információszerezés céljára.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

A SymplurRank eredménye (12. ábra) a digitális egészségügy és az e-páciensek szempontjából is jelentős, az AsthmaUK az algoritmus szerint is a legnagyobb hatású a beszélgetésfolyamban, azonban a második és harmadik helyre egyaránt orvosokat sorolt be, jelen volt ebben Dr. Dave Stukus gyermekorvos, asztmaspecialista, aki egyben közösségi média szakértő is. Őt követte Invancevich doktor, a Salvador Egyetem docense, allergológus, aki immunológiai témában is rendszeresen részt vesz a beszélgetésekben. Ez a tájékoztató beteg esetében megnyugtató eredmény, ugyanis hiába a nagy tweet szám, a valós befolyási erőt a betegszervezet mellett két orvos biztosította az első három helyen, ebből következően a szakmaiság nagyobb mértékű lehet és biztosabb a betegedukáció szempontjából. Mindez azon kutatási eredményt is jelenti, hogy a nagy tweetszám nem egyezik a befolyásolási erővel, továbbá a TOP 100 influenszeri eredménnyel és az alacsony orvosi részvétellel ellentétben, a konverzáció jelentős pillérét adták az orvosok, ez pedig a Twitter professzionális használatával egybevág orvosi részről, másrészt a fals tájékoztatót is csökkentheti.

Row	SymplurRank	Thumbnail	Username	Name	Description	Healthcare Stakeholder
1	87.7		@asthmauk	Asthma UK	Every 10 seconds someone has a potentially life-threatening #asthma attack. Our aim is to stop asthma attacks and cure asthma. Monitored Mon-Fri 9-5.	Org. Advocacy
2	84.2		@AllergyKidsDoc	Dr. Dave Stukus	Pediatric allergy/asthma specialist @nationwidekids - @aaaai_org Social Media Medical Editor -Dispelling myths one tweet at a time, often zigging when others zag	Doctor
3	83.5		@Aller_MD	Juan C Invancevich MD	Allergist - Twittering on #allergy, #asthma & #immunology. Associate Professor of Immunology, del Salvador University, WAO website Managing Editor	Doctor
4	83.5		@atscommunity	American Thoracic	We Help the World Breathe	Org. Advocacy
5	80.7		@AAAAI_org	AAAAI	The American Academy of Allergy, Asthma & Immunology consists of medical professionals devoted to optimal patient care in allergy, asthma and immunology.	Org. Advocacy
6	79.2		@AAFANational	AAFA National	Asthma and Allergy Foundation of America: Community, Advocacy, Research, Education and Support. #asthmacapitals #allergycapitals	Org. Advocacy
7	78.9		@AsthmaCanada	Asthma.ca	Asthma Canada's mission is to help Canadians with asthma lead healthy lives through education, advocacy and research.	Org. Advocacy
8	78.9		@accpchest	CHEST	American College of Chest Physicians® (CHEST®), American Society of Respiratory and Critical Care Medicine	Org. Advocacy

12. ábra. SymplurRank – #Asthma influenszerek esetében

Forrás: www.symplur.com

A Symplur Rank¹⁵ rangsorolása tehát, amely a Google algoritmusához hasonló mérési módszerekkel értékeli, a valódi relevanciát emeli ki, és ebben az esetben a felhasználók közötti kommunikáció és a fiókok, valamint az asztma témájához való

¹⁵ <https://help.symplur.com/en/articles/1891111-symplurrank>



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

kapcsolódás okán mégiscsak azt állította, hogy az anomális viselkedést mutató felhasználók bár jelentős mennyiségű tweetet adnak közre, ugyanakkor nem tudtak arányosan akkora hatást kifejteni és agenda-settinget megvalósítani, mint a valódi és hiteles tartalmat közlő betegszervezet és az orvosok, amely ebben az esetben a Twitter szakmai és nemcsak közösségi jellegét ábrázolja.

Ez természetesen nem jelenti azt, hogy más algoritmus ne juthatna más eredményre, ez kizárólag a Symplur adatbázisára, a Symplur algoritmusára jellemző eredmény, azonban ezeket az összehasonlító elemzéseket azért célszerű elvégezni, mert rámutat, hogy a nagy tweetszám önmagában nem elég, ha nincs egy megfelelő kapcsolati hálóba ágyazva, megosztva és csak részlegesen kapcsolódik a main-stream tartalmakhoz.

Szemantikai elemzés – Miről beszélnek a felhasználók

A két elemzett adatbázis során a 500 vezető szóból az alábbiakban a TOP 100 található meg a Symplur adatai alapján, ezek kerültek elemzése tweetszám szerint rangsorolva a kutatás során (1. táblázat). Érdekes eredmény, hogy két adatbázis esetben a TOP 100 szó nem tartalmazza a kórház (hospital) szót. A #cysticfibrosis az egyetlen, ahol nem a hashtag neve van az első helyen, hanem a help szó, amely a ritka betegségek és az online betegközösségek szerepét is mutatja, a segítségkérés és az információkeresés fokozott igényével.

A cisztás fibrózis esetében érdekes, hogy gyógyszernevek közül egyedül az Orkambi jutott 100. helyen a listába, amely a betegek számára Magyarországon is elérhető, fontos gyógyszerkészítmény. A support szó a #Asthma esetén csak a 85., míg a másik adatbázisban a 10. helyen van. A nagyobb adatbázis esetén a research szó a 21. helyen, a ritka betegségben a 43. pozícióban található. Az Asthma esetében a dohányzásra érdemes koncentrálni, ez a másik esetben meg sem jelenik.

A szavak esetében további, részletesebb elemzés is indokolt lehet, kvalitatív eszközökkel is. Ebben az esetben a Symplur révén nem volt nyerhető olyan elemezhető korpusz, amelyen NLP elemzés (természetes nyelvfeldolgozás módszertana) véghez vihető lett volna, a jövőben érdemes erre is fókuszálni, azonban ez esetben minőségi kritérium, hogy olyan tweetek álljanak rendelkezésre, amelyek több szöveget, kevesebb linket, hangulatjelet (emojit) tartalmaznak, tehát a nyelvi elemzéshez ne töredezett tartalom álljon rendelkezésre. Ez elsősorban stakeholder bontás alapján lenne véghez vihető az eddig feltártak alapján, ugyanis láthatóvá vált az elemzés során, hogy a szervezeti kommunikáció (például a betegszervezeteké) nagyobb mértékben ad közre hosszabb, szöveges tartalmat, mint az egyéni felhasználók.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

1. táblázat. A TOP 100 szó a #Asthma és a #CysticFibrosis esetében

#Asthma	#Cysticfibrosis
asthma	help
smoke	cystic
benefit	fibrosis
symptoms	people
help	life
children	awareness
air	raise
people	today
study	thank
risk	support
know	need
health	day
treatment	patients
today	make
kids	thanks
patients	great
use	symptoms
severe	pls
thanks	know
learn	cure
research	ago
disease	alerts
attacks	fight
tips	share
inhaler	living
attack	lost
control	sign
care	lung
day	time
allergy	petition
read	little
triggers	drug
need	access
post	fighting
chronic	join
life	community



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

	check	live
	breathe	story
	make	year
	child	children
	childhood	old
	free	memory
	breathing	research
	common	amazing
	latest	disease
	time	read
	respiratory	week
	school	money
	great	good
	quality	love
	lung	important
	trigger	learn
	better	check
	allergies	years
	good	donate
	home	raising
	reduce	event
	pollution	lives
	cause	team
	management	care
	treat	family
	follow	month
	year	video
	million	hospital
	awareness	come
	lungs	lungs
	cold	news
	high	young
	work	walk
	news	best
	linked	transplant
	manage	age
	improve	add
	living	happy



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

	adults	works
	prevent	retweet
	suffer	gene
	sufferers	watch
	important	friend
	love	item
	support	work
	plan	tomorrows
	way	treatment
	talk	cause
	allergic	away
	join	tomorrow
	natural	doing
	conditions	item
	world	sister
	using	hope
	exposure	available
	inhalers	saving
	info	charity
	associated	health
	medication	going
	best	post
	action	patient
	problems	night
	alerts	needs
	clinical	orkambi

Forrás: Saját szerkesztés Symplur adatbázis alapján

Hashtagek

A hashtagek vizsgálata azért fontos, mert ha ezeket címkeként tekintjük egy online mezőben, akkor a tartalom ennek révén kapcsolódik egymáshoz és kap gyűjteményes jelleget, ebből következően pedig érdekes lehet, hogy a felhasználók mely kommunikációs mezőbe kívánják elhelyezni a tartalmat és ehhez mit használnak fel.

A hashtagek esetében az adatbázisok mérete és különbözősége miatt egységes limit akkor lehetséges, ha a kisebbhez is igazodik a tweetszám, az viszont a #Asthma esetében jóval nagyobb elemszámot és TOP rangsorolást eredményezett volna. Ezért a vezető 10 hashtag került elemzésre és a TOP 10-en kívüli értékeket kitekintő jelleggel érdemes említeni, amennyiben releváns.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

#cysticfibrosis

Row ▲	Rank ▾	Hashtag	Tweets ▴
1	1	#cysticfibrosis	643,175
2	2	#OrkambiNow	55,658
3	3	#cf	41,421
4	4	#Orkambi	29,158
5	5	#CureCf	18,002
6	6	#JODIEDIXON	14,585
7	7	#cfawareness	13,155
8	8	#cfaware	10,979
9	9	#GreatStrides	9,113
10	10	#cysticbot	7,861
11	11	#65roses	6,935
12	12	#PrecisionMedicine	6,894

13. ábra. Hashtagek a #CysticFibrosis adatbázisban

Forrás: www.symplur.com

A #CysticFibrosis esetében kétszer is szerepel az Orkambi nevű gyógyszerre utaló hashtag (13. ábra), amely oki terápia, de megjelenik a személyre szabott orvoslás is, amely kapcsolódik a genomikához, és 18 002 tweet esetében volt megtalálható a CF gyógyítása is. Összességében, összevonás után 84 816 tweetben volt jelen az Orkambi, tehát az adatbázis neve után ez a második leggyakoribb, kommunikációs térbe terelő címke. Érdekes, hogy megjelenik a #cysticbot, amiről már az álhírek esetében volt szó, ez esetben felveti a kérdést, hogy a hashtag általi jelölés mit közvetít a felhasználó számára. Erről többletinformációt kvalitatív módszerrel lehetne feltárni a felhasználók megkérdezése révén, az azonban kitűnik, hogy a betegek bár a szavak szintjén ez nem jelent meg markánsan (1. táblázat), itt azonban a terápiás lehetőséget és a gyógyszerkészítményt jelölő hashtaget preferálják, tehát fontosabbnak tartják a csatornát, mint azt, hogy a szövegben ezt megjelöljék a szavak szintjén.

#Asthma

A hastagek esetében a nagyobb adatbázis esetében vezet az adatbázis alapját jelentő hashtag (1 020 456 tweet), de megjelenik a 4. helyen #COPD, a 7. a #WorldAsthma-Day, valamint a #respiratory és az #allergy is a TOP 10-ben szerepel. A betegek csoportjában a hashtagokat bontás után vizsgálva 8. helyen a #depression áll (1448 tweet), ami ugyan kevés, de felhívja a figyelmet a betegség mentális oldalára is, amely a ritka betegségek esetén is igaz.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

Földrajzi elhelyezkedés

A geolokáció meghatározása függ attól ilyen jellegű elemzések esetében, hogy a felhasználó a készülékén adott-e hozzáférést a tartózkodási helyéhez. A kutatás ezen esetben feltáró jelleggel tudta megmondani, hogy az érintettek ezt nem tették, tehát nem állapítható meg, hogy mely kontinensről és honnan vesznek részt az interakcióban, ezért az általános Twitter adatokat lehet maximum közölni, ezen két adatbázis esetében mind a két adatbázist tekintve olyan alacsony a felhasználói metaadat, hogy ez a jelenlegi módszerrel nem vizsgálható, ezért a fentiekben nem közölt.

Összegzés

A tanulmányban a digitális egészségügy elméleti megközelítésein és piaci viszonyaival, az e-páciensek kerültek bemutatásra két krónikus betegség Big Data alapú kutatása révén. A digitális egészségügy összetett fogalom, magában foglalja a technológiai és humán aspektusokat, több mint 1700 definíciója közül a tanulmány azt a megközelítést választotta, mely reflektál a felhasználói körre, illetve annak szükségleteire. A digitális egészségügy ugyanakkor a világ egyik vezető piaci környezete, elsősorban az USA dominanciájával. A megjelenő tendenciák legkorábban tehát elsősorban ott figyelhetők meg, ezt követően nemzetközi viszonylatban is elérhetővé válnak, célszerű ezért figyelemmel kísérni a trendeket az Egyesült Államokban. A fogalmi keret mellett, a tanulmány középpontjában tehát az e-páciensek állnak, szerepük pedig modellezhető a ritka betegségekben érintettek révén, akik tudatos, elkötelezett betegségmenedzsmentet alkalmaznak széleskörű információszerzés mellett, ennek a folyamatnak pedig megkerülhetetlen színtere lett a közösségi média. Módszertani okokból kifolyólag nem a legnagyobb közösségi média felületre, hanem a Twitterre esett a választás, amely követési struktúrája miatt lehetővé tett összehasonlítható Big Data elemzést social média listening platform bevonása mellett. A kutatás egy ritka és egy gyakori betegséget hasonlított össze, az elemzés mindkét esetben tüdő érintettségű betegséget fedett le. A kutatás megmutatta, hogy a #CysticFibrosis esetében a felhasználói aktivitás emelkedő tendenciát mutatott be a vizsgált 7 év alatt, és ez a trend nem fordult meg, szemben a gyakori betegséget és nagy felhasználói táborát egyesítő a #Asthma esetével. A felhasználói elkötelezettség esetében láthatóvá vált, hogy 70 százalék fölött van mindkét esetben a megoszlása azoknak, akik mindössze egyetlen tweetet küldtek el a vizsgálati időszak alatt, amely érdekes jelenség, tekintve, hogy social média felületről van szó, ahol a tartalom közzétevése lehetséges. A nyelvhasználatot illetően látható vált, hogy az angol nyelv dominanciája mindkét esetben jelen van a tweeteket tekintve a felület használati szokásainak megfelelően. A véleményvezéreket tekintve, a cisztás fibrózis esetében tweet alapú kategorizálás mutatta meg, hogy nagy számban vannak jelen nem azonosítható fel-



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

használók, akiknek szerepe lehet a tartalom hitelességében, ugyanakkor más módszertani kategorizálás, a social média listening saját algoritmus besorolása rámutatott a #Asthma esetében, hogy milyen jelentős szerepe van a betegszervezeteknek és a betegeknek az online interakcióban, ennek révén pedig a valóban hiteles információt közlő felhasználók jelenléte is kiemelt. A szavak elemzése során látható vált, hogy a kórház, a gyógyszernevek, a kezelés kifejezések nem dominálnak jelentős mértékben, ugyanakkor az asztma esetében a dohányzás, mint jelentős kockázati tényező, igen. A hashtagek ezzel szemben már reflektálnak a kezelésre, a tisztás fibrozis második leggyakrabban használt címkéje az oki terápiát nyújtó gyógyszerkészítmény neve. Az elemzés tehát feltáró jelleggel képet adott a mikroblogon folyó kommunikációs mintázatokról, valamint két egészségügyi témájú adatbázist mutatott be. A kutatás további iránya elsősorban kvalitatív jellegű lehet a felhasználókkal történő direkt kommunikáció révén, továbbá a koronavírus járvány alatti kommunikáció összehasonlítása megegyező adatbázisok használatával, annak érdekében, hogy ismereteket nyerjünk a közösségi média használati szokásokról a járvány előtt és alatt, orvosi és társadalomtudományi megközelítésben egyaránt.

Irodalom

- Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve az asztma diagnosztikájának, kezelésének és orvosi gondozásának alapelveiről felnőttkorban. 2018. EüK 13. szám EMMI szakmai irányelvhatályos 2018. 09. 12.
https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/2761/fajlok/EMMI_szakmai_iranyelve_asztma.pdf (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Banks, M. A (2020): Sizing up Big Data. *Nature Medicine* 26 (5-6)
<https://www.nature.com/articles/s41591-019-0703-0> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.) <https://doi.org/10.1038/s41591-019-0703-0>
- Chin, J. J. (2002): Doctor-patient Relationship: from Medical Paternalism to Enhanced Autonomy. *Singapore Med Journal* Vol 43(3): 152–155., <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12005343/> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Cohen, A. B. – Dorsey E. R. – Mathews, S. C. – Bates, D. W. – Safavi, K. (2020): A digital health industry cohort across the health continuum. *Digital Medicine* <https://www.nature.com/articles/s41746-020-0276-9> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Ćwiklicki, M. – Schiavone, F. – Klich, J. *et al.* (2020): Antecedents of use of e-health services in Central Eastern Europe: a qualitative comparative analysis. *BMC Health Serv Res* **20**, 171. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-5034-9>
- DeBronkart, D. (2013): “Let Patients Help”: a patient engagement handbook
<https://www.epatientdave.com/let-patients-help/> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

- Dessewffy T. – Láng L (2015): Big Data és a társadalomtudományok véletlen találkozása a műtőasztalon. Replika 92–93 (2015/3–4. szám): 157–170.
http://www.replika.hu/system/files/archivum/92-93_11_dessewffy_lang.pdf
(utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- EMMI irányelv. https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/2761/fajlok/EMMI_szakmai_iranyelve_asztma.pdf (utolsó letöltés: 2021. 11. 23.)
- Fatehi, F. – Samadbeik, M. – Kazemi, A. (2020): What is Digital Health? Review of Definitions. Studies in Health Technology and Informatics. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33227742/> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
PMID: 33227742 DOI: 10.3233/SHTI200696
- Fergusson, T. (2007).: White Paper. E-patients. How they can help us heal health care. https://participatorymedicine.org/e-Patient_White_Paper_with_Afterword.pdf
(utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Fergusson, T. (2004): The first generation of e-patients. These new medical colleagues could provide sustainable healthcare solutions. BMJ 2004 May 15; 328(7449): 1148–1149. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC411079/> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Global Digital Health Market was Valued at USD 111.4 billion in 2019 and is Expected to Reach USD 510.4 billion by 2025, Observing a CAGR of 29.0% during 2020–2025: VynZ Research (2020.05.23.)
<https://www.globenewswire.com/news-release/2020/05/23/2037920/0/en/Global-Digital-Health-Market-was-Valued-at-USD-111-4-billion-in-2019-and-is-Expected-to-Round-USD-510-4-billion-by-2025-Observing-a-CAGR-of-29-0-during-2020-2025-VynZ-Research.html> (utolsó letöltés: 2020. 12. 01.)
- Goff, D. A. – van den Bergh, D. (2015): Twitter: A tool to improve healthcare professionals' awareness of antimicrobial resistance and antimicrobial stewardship. South African Medical Journal. SAMJ, S. Afr. med. j. vol.105 n.5 Pretoria May. 2015
http://www.scielo.org.za/scielo.php?pid=S0256-95742015000500036&script=sci_arttext&tlng=en (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Gopal, G. – Crazzolara, C. S. – Toldo, L. – Eberhardt, W. (2018): Digital transformation in healthcare – architectures of present and future information technologies. Clinical Chemistry and Laboratory Medicine (CCLM) Volume 57: Issue3 <https://www.degruyter.com/view/journals/cclm/57/3/article-p328.xml> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Jimenez, G. – Spinazzea, P. – Matcharc, D. – Huat, G. K. C. – van der Kleij, R. M. J. J. – Chavannes, N. H. – Car, J. (2020): Digital health competencies for primary healthcare professionals: A scoping review. International Journal of Medical Informatics,



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

- Volume 143, november 2020, 104260 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1386505620311473> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Kazai A. (2012): Google páciensből e-páciens. Medical Online (2012) http://medicalonline.hu/informatika/cikk/google_paciensbol_e_paciens (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Kostkova, P. (2015): Grand challenges in digital health. Front Public Health. 2015; 3:134. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2015.00134>
- Máriáss M. (2018): Asztma tünetei és kezelése. https://www.hazipatika.com/beteg-segek_a_z/asztma/41 (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Meskó B. – Drobni Zs. – Bényei É. – Gergely B. – Györffy Zs. (2017): Digital health is a cultural transformation of traditional healthcare. Mealth 2017 Sep 14 ;3:38. doi: 10.21037/mhealth.2017.08.07. eCollection 2017. <https://bit.ly/2si6ulh> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Meskó B. – Györffy Zs. (2012): E-doktorok és e-páciensek Magyarországon. Kvalitív vizsgálat a magyarországi orvosok gyógyítással kapcsolatos internethasználatáról és attitűdjeiről. LAM 2012;22(12):677–683.
- Pilling J. (2017): Orvos-beteg kommunikáció Pilling Jánostól. <https://egeszsegugymarketing.hu/2017/03/13/orvos-beteg-kommunikacio-pilling-janostol/> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Raghupathi, W. – Raghupati, V. (2018): An Empirical Study of Chronic Diseases in the United States: A Visual Analytics Approach to Public Health. International Research and Public Health 15(3),431 <https://www.mdpi.com/1660-4601/15/3/431/htm> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Scotet, V. – L’Hostis, C. – Férec, C. (2020): The Changing Epidemiology of Cystic Fibrosis. Incidence, Survival and Impact of the CFTR Gene Discovery. Genes (Basel) v.11(6); 2020 Jun PMC7348877 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7348877/> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Silver, J. D. – Sutherland, M. F. – Johnston, F. H. et al. (2018): Seasonal asthma in Melbourne, Australia, and some observations on the occurrence of thunderstorm asthma and its predictability. *PLoS One*. 2018;13(4) doi:10.1371/journal.pone.0194929 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5896915/> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Simon, S. (2021): #RareDisease and Information Acquisition Process in the Word of Digital Healthcare: A Big Data-based Analysis on Twitter in the Context of Rare Diseases and E-patients. Neue Grenzen – New Frontiers. Budapest, Gondolat Kiadó



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Digitális szociológia

- Statista 1: <https://www.statista.com/statistics/387867/value-of-worldwide-digital-health-market-forecast-by-segment/> (utolsó letöltés: 2020. 01. 03.)
- Statista 2: <https://www.statista.com/statistics/278414/number-of-worldwide-social-network-users/> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Statista 3: <https://www.statista.com/statistics/242606/number-of-active-twitter-users-in-selected-countries/> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Statista 4: <https://www.statista.com/topics/2297/twitter-marketing/#dossier-Keyfigures> (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- Steinhubl, S. R. – Topol, E. J. (2018): Digital medicine, on its way to being just plain medicine. *npj Digital Med* 1, 20175 <https://www.nature.com/articles/s41746-017-0005-1> (utolsó letöltés: 2021. 11. 23.)
- Symplur 1: <https://www.symplur.com/blog/ebola-social-media-first-look-facts/> (utolsó letöltés: 2021. 11. 23.)
- Symplur 2: <https://www.symplur.com/healthcare-hashtags/> (utolsó letöltés: 2021. 11. 23.)
- Thien, F. – Beggs, P. J. – Csutoros, D. – Darvall, J. – Hew, M. – Davies, J. M. et.al. (2018): The Melbourne epidemic thunderstorm asthma event 2016: an investigation of environmental triggers, effect on health services, and patient risk factors. *Lancet Planetary Health* Volume 2, ISSUE 6, e255-e263, June 01, 2018 [https://www.thelancet.com/journals/lanplh/article/PIIS2542-5196\(18\)30120-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanplh/article/PIIS2542-5196(18)30120-7/fulltext) (utolsó letöltés: 2021. 11. 22.)
- WHO Newsroom (2020): Asthma <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/asthma> (utolsó letöltés: 2021. 11. 23.)
- Zsuga J. (é. n.): Az asztma és tünetei. <https://www.webbeteg.hu/cikkek/asztma/286/az-asztma-es-tunetei> (utolsó letöltés: 2021. 11. 23.)