

201325006B

別添1

厚生労働科学研究費補助金
地域医療基盤開発推進研究事業

医療広報におけるソーシャルメディアの可能性

平成24年度～25年度 総合研究報告書

主任研究者 成松 宏人

平成26(2014)年3月

目 次

I .総合研究報告	
医療広報におけるソーシャルメディアの可能性 -----	1
成松 宏人	
II .研究成果の刊行に関する一覧表 -----	9
III .研究成果の刊行物・別刷 -----	11

I. 総合研究報告

研究要旨

本研究で注目するTwitterは双方向性および即時性という面でBlogより優れており、患者コミュニティ形成について重要な役割を担っていくと予想される。そこで、本研究では現状の活用実態を情報工学的手法を用いて解析を行った。その結果、患者間ではTwitterは医療情報の情報交換ツールとして活用されている一方で、医療機関では一部の診療科で限られた用途でしか主に利用されていない実態が明らかになった。その結果を踏まえてその活用に向けた施策を本報告書にて提言する。

分担研究者

田中敦 山形大学大学院工学研究科 准教授

研究協力者

津谷篤 山形大学大学院理工学研究科 研究員

菅原祐也 山形大学医学部メディカルサイエンス推進研究所 教務職員

ていくと我々は予想している。我々のpreliminaryな調査では、日常を記した投稿の中に、自身の患っている病気の闘病様子についての記載をしている事例を確認している。治療の様子や治療を受けた感想、その病気に対する自身の考えが記されており、同じ病気にかかっているユーザーの参考となっていると考えられ、そのようなユーザー同士のコミュニティが形成されていると推測された。

しかし、今まで患者のコミュニティの視点でTwitterを扱った研究は国内外でもなく、今回本研究計画を立案するに至った。

本研究においては以下を目的とし、医療側からの情報提供におけるツイッター利用可能性についての提言を行う。

- 1) がん患者におけるツイッター利用度調査・解析
- 2) 慢性疾患におけるツイッター利用度調査・解析
- 3) 医療機関のソーシャルメディア利用の実態調査

B. 研究方法

1 がん患者におけるツイッター利用度調査・解析 [Twitter アカウント]

Twitter上で公開されている各ユーザーのプロフィールについて検索を行った。プロフィールにがんの名称が記載されているユーザー数を調べた。検索した語は、乳がん、白血病、結腸がん、直腸がん、大腸がん、子宮がん、悪性リンパ腫、脳腫瘍、胃がん、肺がん、甲状腺がん、卵巣がん、腎臓がん、前立腺がん、食道がん、膀胱がん、肝臓がん、口腔がん、咽頭がん、胆嚢がん、胆管がん、喉頭がん、皮膚がん、多発性骨髄腫である。これらのうち、～がんと付くものに関しては、それぞれカタカナ「ガン」、漢字「癌」といれかえて検索を行った。プロフィール検索に用いたサイトは「twitter用16 (いちろく) プロフィール検索β版」(<http://www.16ps.jp/>)である。

A. 研究目的

ソーシャルメディアとは、ユーザー参加型のサイトの総称である。従来のインターネットの利用がパーソナル単位の情報に関するものであったことと対照的に、それらパーソナルな情報を共有し相互に利用しようとするサイトのことである。その中でもTwitterは誰でも気軽に登録可能な、最も利用されているマイクロブログサービスのひとつである。Twitterのユーザーは「ツイート」と呼ばれる140字以内の短い文を投稿する。ユーザー数は世界で1億9000万人といわれている。

Twitterは一般社会だけではなく、研究や医療の分野でも活用されつつある。たとえば研究者は発表された論文についての議論をTwitter上で行い始めている。(Nature 469:286-7)また、医師が日常の診療で驚いたケースなどについて情報共有や議論を行う事例も報告されている。(JAMA 305:566-8)

我々は、がん患者における情報流通およびネットワーク形成について研究を行い、近年、Blogといった新しいWebサービスにより新たな患者ネットワークが生まれつつある可能性を指摘している。(J Clin Oncol. 26:4219-23)本研究で注目するTwitterは双方向性および即時性という面でBlogより優れており、患者コミュニティ形成について重要な役割を担っ

[ユーザー同士の関係性についての検討]

Twitter上のユーザー同士の「つながり」について検索することができるサイト”mentionapp” (<http://mentionapp.com/beta/classic/#>) を利用し、ユーザー同士の@付き返信の様子について検討した。ここで「つながり」とは、Twitter上で1回以上、@ユーザー名の形式で返信 (@返信, @リプライという) を行うことと定義する。この形式を用いると直接そのユーザーにツイートが届く。

[ツイート内容についての検討]

患者アカウント数が最多のがんの中で、最もフォロワー数の多いアカウントを抽出する。そして、そのアカウントと@返信を行っているユーザーを”mentionapp”から抽出した (n=6)。それらのアカウントの1日当たりのツイート数を”whotwi”(<http://whotwi.com/>) というウェブ解析ツールを使用して解析した。

抽出したユーザーと@返信を行っているユーザー同士のツイートの内容を”Bettween”(<http://bettween.com/>) を使用して記述した。

2 情報工学的手法を用いた網羅的ツイッター解析

(がん・生活習慣病)

[Twitter アカウントの入手]

まず、Twitter上で公開されている各ユーザーのプロフィールについて、がん及び生活習慣病に関連がある記述があるものの検索を行った。そのような記述があるもの全てをデータ対象とするため、患者本人のみならず、患者の親族やそれらの病気に関心があると思われるユーザーも対象とされる。したがって、単なる患者同士あるいは患者と親族のコミュニケーションに留まらず、がんや生活習慣病に関する啓蒙活動も含まれ、コミュニティにとって重要な情報交換もなされていると考えられる。

なお、本研究で分析対象とする生活習慣病は、厚生労働省が主要なものとして挙げている糖尿病、高血圧、脳梗塞、心臓病(心筋梗塞と狭心症)の4つである。

また、プロフィール検索に用いたサイトは「twitter用16 (いちろく) プロフィール検索β版」 (<http://www.16ps.jp/>) である。

[アカウント間コミュニケーションネットワーク分析]

上記により抽出された Twitter アカウントについて、そのツイートの入手を行う。Twitter上のツイートは個人によるつぶやきであるが、他人のツイートに対する言及ツイートがあった場合に、両者の間にコミュニケーションがあったとみなし、リンクを結ぶこととする。これにより、ユーザー間のコミュニケーションネットワークが形成される。

[ツイート頻出単語の共起ネットワーク分析]

ツイートで発信される情報にはどのような特徴があるか調べるために、ツイートに含まれる単語を抽出し、その出現頻度や単語間の関連を調べる。1つのおつぶやきにおける文において、同時に現れる単語同士は通常より関連が深いと考えることは自然である。そこで、1回のおつぶやきを形態素解析により単語に分割し、同時に出現した単語を結びつけることにより、共起ネットワークを作成する。ここで、形態素解析に用いたツールは、この分野において広く用いられている京都大学で開発されているMeCab及び奈良先端科学技術大学院大学のChaSenである。具体的な解析手順は以下の通りである。

- (1) 16 プロフィール検索により、各病気に関するアカウントを集める。
- (2) (1)で集めた全アカウントについて、各アカウントから20ツイートずつ得る。
- (3) 病気ごとに、全ツイートを単語に分解し、「名詞」「動詞」「形容詞」のみ抽出する。
- (4) 病気ごとに、抽出した全単語の全ツイート中での出現回数を数え、一定数以上出現する単語について各ツイートでの共起回数を数える。
- (5) (4)で一定数以上の共起回数を持つ単語の組み合わせをネットワークとして図示し、このネットワーク図からそれぞれの病気について特徴を考察する。

3 医療広報の現状分析

[Twitter アカウント]

Twitter上で公開されている各ユーザーのプロフィールについて、検索を行った。プロフィールに医療機関の名称が記載されているユーザー数を調べた。その際、フォロワー数500以上のアカウントを検索の対象とした。検索は日本語で行い、検索した語は、病院、診療所、医院、クリニックである。プロフィール検索に用いたサイトは「twitter用16 (いちろく) プロフィール検索β版」 (<http://www.16ps.jp/>) である。

[医療機関アカウントの抽出]

検索語“病院”，“診療所”，“医院”，“クリニック”で得られた各アカウントのプロフィールからアカウントの分類を行い、医療機関のアカウントを抽出した。抽出した医療機関のアカウントを診療科ごとに分類した。診療科は歯科・口腔外科，美容外科・形成外科・皮膚科，外科系，内科系に分類した。病院のアカウントには看護部などの各診療部，事務を含めた。また病院の各診療科のアカウントはそれぞれの診療科分類に含めた。

[ツイートの内容分類]

医療機関アカウントの最新100ツイートから、そ

の内容について6つのカテゴリに分類した。項目は医学的知識に関するツイート、広告を含む診療案内、イベント開催等に関するツイート、投書内容に関するツイート、他のページへのリンク、発信者個人の行動、考えに関するツイート、複数の内容を含むツイートである。1つのアカウントで内容上最も多いツイートで分類を行った。

[ツイート内容の形態素解析]

日本語プログラミングソフトウェア『なでしこ』を用いて、ツイート取得プログラムを作成した。ツイッターAPIを用いて、指定アカウントの最新ツイートを最大で200ツイート取得した。

得られたツイートを単語（形態素）に分解し、そこから頻出名詞を20個抽出した。ツイート文の分解、名詞の抽出には形態素解析ソフトウェア『茶筌』を利用した。

(倫理面への配慮)

本研究は、インターネット上に公開されている情報を対象とする。ヒトや動物を対象とはしない。本研究については平成24年度に山形大学医学部倫理委員会の承認を得た。

C. 研究成果

1 がん患者におけるツイッター利用度調査・解析

[がん患者であるユーザーの抽出]

プロフィールにがんの記載があるアカウント数は731あった。そのうち患者本人であるアカウントは466でフォロワー数が500以上のユーザーは51あり、その51のユーザーについて詳細分析を行った。731アカウントのなかで疾患別では乳がんが147で最も多く、白血病59、結腸・直腸・大腸がん40、子宮がん39であった。複数のがんに罹っている場合はそれぞれについてカウントした。

[アカウントの特徴]

がん別の患者アカウント数では乳がんが最も多かった。男女比は24:24であった。地域別では関東が多かった。本名を載せているアカウントが52.9%、自分の写真を掲載しているアカウントが41.2%であった。

[ユーザー同士のつながり]

乳がん患者であると同定されたユーザーのうち、最もフォロワーの多いユーザー（フォロワー数：33828）は著名人（漫才師）であったため対象から除外した。2番目にフォロワー数の多いuser0（フォロワー数：2463、ユーザー名をuser0と匿名化している）を選択してユーザー同士のつながりについて解析を実施した。user0のツイート相手にもがん患者がいることが分かった。そのツイート相手は、乳がん患者3人、子宮がん患者1人、がん患者と推測される

ユーザー1人であった。がん患者同士がツイートのやりとりを行っていてTwitterを介したがん患者における情報交換の実例が明らかになった。

[ツイートの内容について]

user0（1日当たりのツイート数5.5）と@返信を行っている6ユーザーのうちがん患者ユーザーは、user16, user17, user23, user24, user27の5ユーザーで、検索日時点での1日当たりのツイート数はそれぞれ、44, 15, 16, 不明, 5.5であった。user24は非公開ユーザーの設定となっていたため検索不能であった。1日のツイート数が44と最も多いuser16を対象に他のユーザーとのツイート内容について検討を行ったところ、ツイートの内容は「おはよう」や「おやすみなさい」などのあいさつ、「今日は～をしました」などの日常の一般的な会話や雑談、「今日は通院日です」など治療に関する会話に分類された。ツイートの合計はそれぞれ、あいさつが176、日常の一般的な会話や雑談が139、治療に関する会話が24であった。患者のネットワークの中で交わされた治療に関するツイートの内容は、精神的励まし（12ツイート）、通院時あいさつ、通院の報告（10ツイート）、体質に関するツイート（6ツイート）、治療のアドバイス（2ツイート）であった。

2 情報工学的手法を用いた網羅的ツイッター解析 (がん・生活習慣病)

(1) がん患者コミュニティネットワーク

[アカウント間コミュニケーションネットワーク分析]

Twitter ユーザーアカウント間のコミュニケーションネットワークを調べたところ、大きく2つのカテゴリに分けられることがわかった。すなわち、卵巣癌・直腸大腸結腸癌・肺癌・脳腫瘍・悪性リンパ腫においては特に密な構造を持たないが、子宮癌・白血病・乳癌においては図1に示すように、あるまとまった密なコミュニティが形成されている。

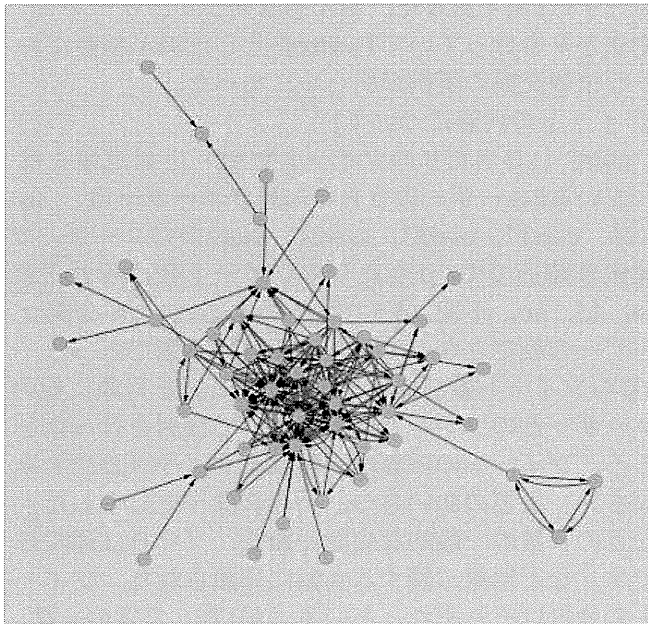


図1. 白血病におけるコミュニケーションネットワーク

[ツイート頻出単語の共起ネットワーク分析]

がんコミュニティにおける1ツイートに同時に含まれる共起単語のつながりの中で、頻繁に現れるものをリンクとしてネットワークを作成した。前述のコミュニケーションネットワークに比べると、どの疾患に対しても図2のような密な構造のネットワークが形成された。そのような中でも、食道癌における共起ネットワークでは、全体が1つのネットワークを形成していながら、それが2つの大きなコミュニティに明確に分かれており、それらを結びつける媒介的なノードの存在が確認できる(図3)。

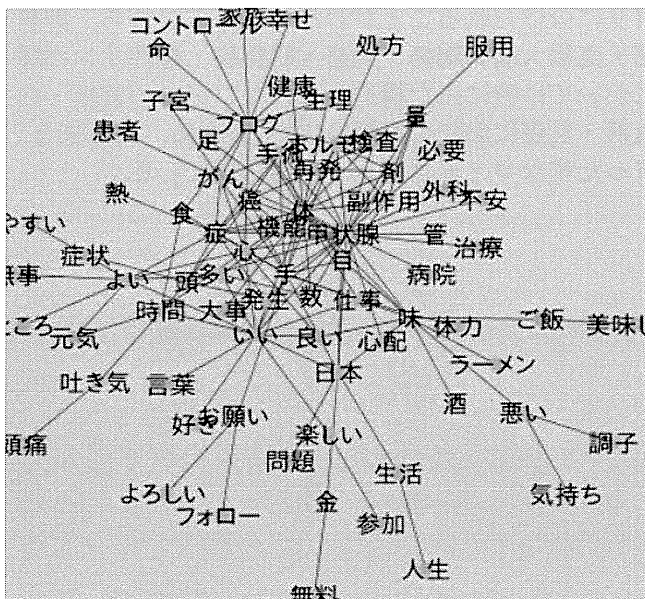


図2. 甲状腺癌における語の共起ネットワーク

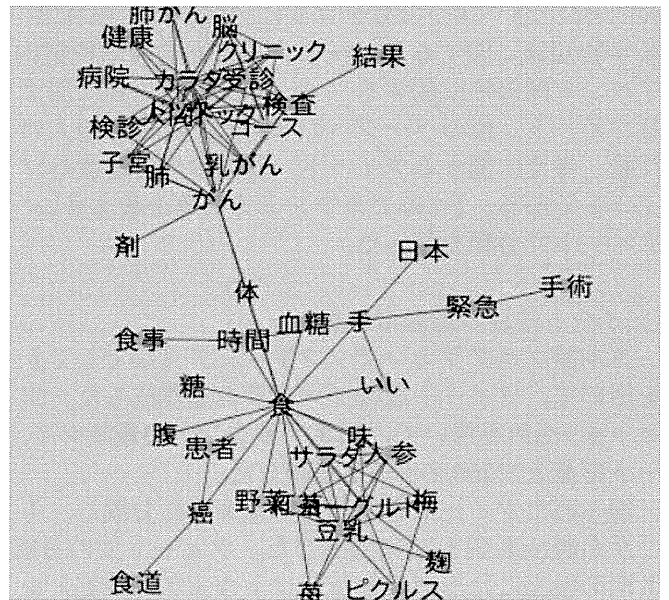


図3. 食道癌における語の共起ネットワーク

(2) 生活習慣病コミュニティネットワーク

本研究で集めた生活習慣病に関するアカウント数、ツイート数は表1の通りである。また、表2に、各病気ごとの全ての単語の種類数と全ツイート中に10回以上出現した単語の種類数、選択した単語の種類数を示す。

表1：生活習慣病に関する Twitter アカウント情報

病気名	アカウント数(人)	ツイート数(ツイート)
糖尿病	577	11540
高血圧	128	2560
脳卒中	60	1200
心臓病	61	1220

表2：生活習慣病に関するツイート情報

病気名	全ての単語の種類数(種類)	10回以上出現した単語の種類数(種類)	選択した単語の種類数(種類)
糖尿病	16140	2128	402
高血圧	7115	431	125
脳卒中	4879	245	89
心臓病	4009	191	60

[生活習慣病の共起ネットワーク構造]

表2の選択した単語で、共起回数が5回以上の単語の組み合わせについてリンクで結んだネットワーク構造を図4~7に示す。

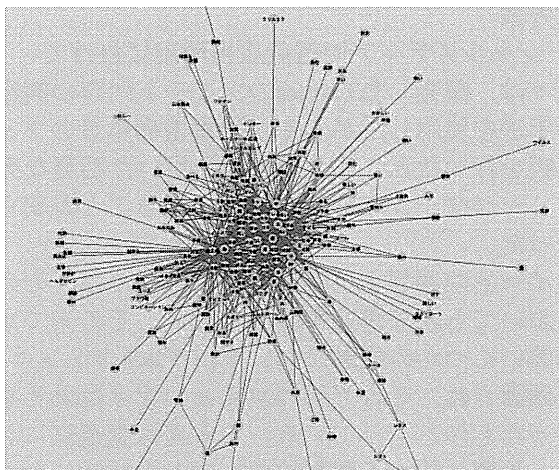


図4：糖尿病の共起ネットワーク

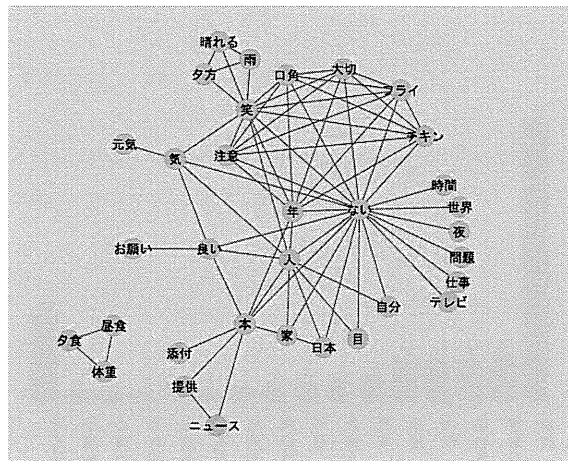


図7：心臓病の共起ネットワーク

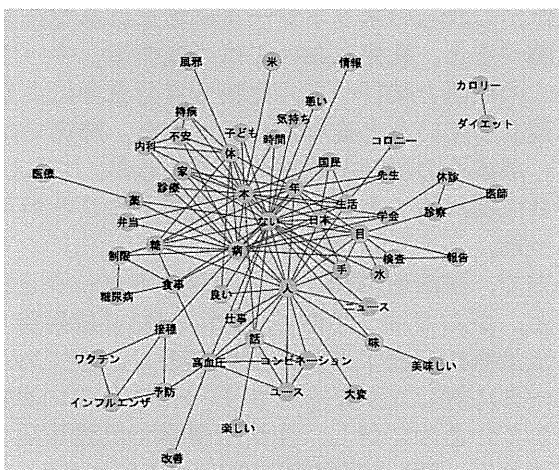


図5：高血圧の共起ネットワーク

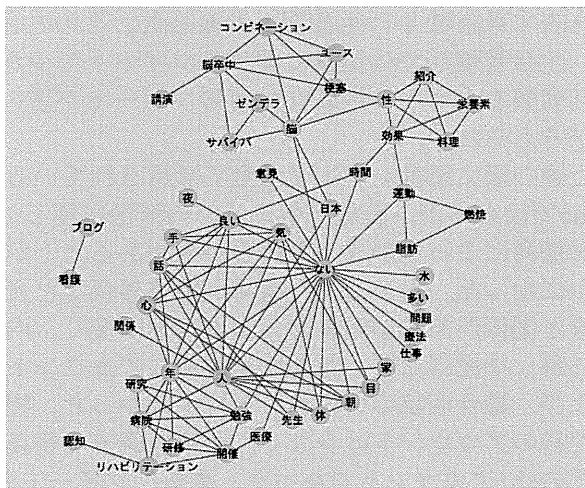


図6：脳卒中の共起ネットワーク

ツイートの中には、病気と関係の無い内容も存在する。生活習慣病とがんのネットワークからこうした病気と関係ない単語を除外するため、病気と関係の無いアカウントのツイートから一般ネットワークを作成した。この一般ネットワークに出現する単語を、ネットワークから除去した。除去後のネットワークのノードとリンクが元のネットワークと比較してどの程度減少したかを計算した結果を表3に示す。

表3：一般語除去の効果

病気名	除去後のノードの割合 (%)	除去後のリンクの割合 (%)
糖尿病	84.2	58.5
高血圧	61.4	34.3
脳卒中	44.9	27.8
心臓病	39.4	23.6
平均	57.5	36.1

3 医療広報の現状分析

[医療機関のアカウント]

プロフィール上に“病院”，“診療所”，“医院”，“クリニック”という記載のあるフォロワー数500以上のアカウントは1211あった。そのうち“病院”で検索した場合の医療機関アカウントは30，“診療所”の場合は6，同様に“医院”67，“クリニック”65で168の医療機関アカウントを抽出した。その168の医療機関アカウントを診療科ごとに分類したところ、歯科のアカウントが最も多く73アカウント、つづいて皮膚科が12アカウント、美容外科、内科、病院がそれぞれ10，眼科6，産婦人科5であった。(図8)

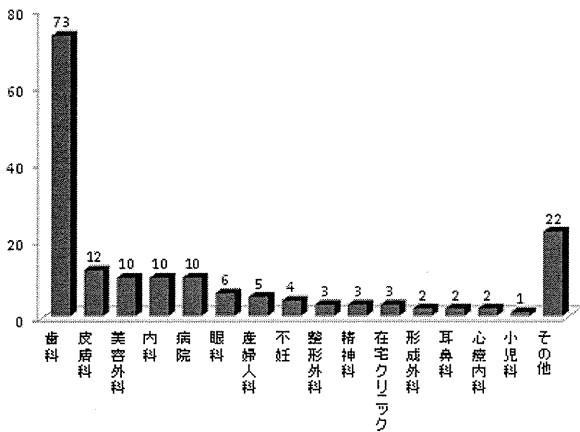


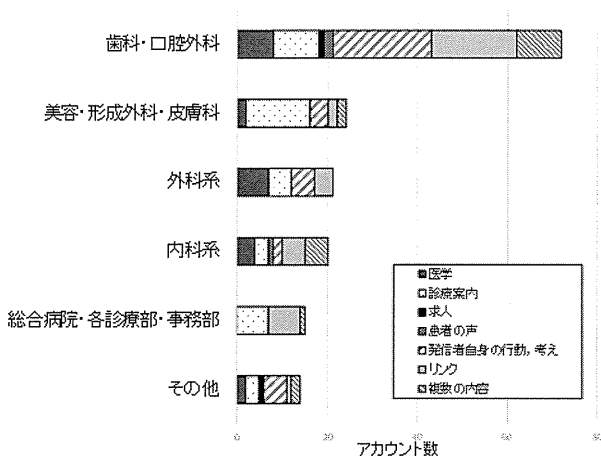
図8 診療科別アカウント数

[ツイート内容によるアカウント分類]

医療機関のアカウントをそのツイート内容によって6つのカテゴリに分類した。医学的知識に関するツイート22, 広告を含む診療案内, イベント開催等に関するツイート43, 投書内容に関するツイート3, 他のページへのリンク38, 発信者個人の行動, 考えに関するツイート38, 複数の内容を含むツイート22であった。利用停止中, または削除されたアカウントが2アカウントみられた。

診療科別のツイート内容は歯科・口腔外科で医学的知識に関するツイート8, 診療案内に関するツイート10, 美容外科・形成外科・皮膚科では医学的知識のツイート2, 診療案内のツイート14であった。外科系診療科では医学的知識7, 診療案内5, 内科系診療科では医学的知識4, 診療案内3であった。

Twitter上で歯科医師, 歯科衛生士など職員を募集しているアカウントも2アカウントみられた。



D. 考察

-ソーシャルメディアの医療広報活用にむけて-

我々は, 開発したTwitterのツイート内容の網羅的解析手法を使用し, がんや生活習慣病患者のツイート解析を行ったところ, Twitterを用いた活発な患者間コミュニケーションが行われていることが明らかになった。

ツイートの共起ネットワークに関しては, どの疾患においても密な構造が観察された。その中でも食道癌等いくつかの疾患において, 2つのコミュニティが確認され, それぞれのコミュニティはある意味を持ったものとなっている。たとえば食道癌においては, 治療に関する専門的なものと食生活にかかわる日常的なものに概ね大別された。

また, これらのネットワークに含まれる単語を個別に調べると, 乳癌においては「副作用」や「手」が多く単語と結びつき, 比較や自分自身による診断に役立っていると推察される。また, 肺癌では「目」が多く単語と結びついているが, これは症状が目に見えることと対応し, 説明することが可能であった。

一方で, 生活習慣病とがんのネットワークと比較すると, がんでは「手術」「抗がん剤」「放射線」といった治療法を表す単語の種類が多く, 全てのネットワークに対して少なくとも1つはこれらの単語が出現しているのに対し, 生活習慣病では糖尿病と高血圧にのみ「薬」, 糖尿病にのみ「インスリン」「手術」という単語が現れた。脳卒中, 心臓病には治療法を表す単語は1つも出現しなかった。このことから, 生活習慣病では治療に関するツイートは少なく, 生活習慣を含めた一般的な内容のツイートが多いことが考えられた。

上述の様に患者レベルでは全て活用されているTwitterではあるが, 医療広報としての活用に関しては診療科によってかなりのばらつきがあることが明らかになった。たとえば, 歯科, 美容外科など自由診療と関係がある診療科のアカウントは多く, 内科や外科, 小児科など一般的な診療科のアカウント, および, 総合病院のアカウントは少なかった。特に小児科のアカウントは少なく, 今回の調査で見えてきたのは1アカウントであった。また, ツイートの内容に関して, 歯科・口腔外科は自身の施設へのリンクを記述するアカウントが多かったが, ツイートには「インプラント」, 「虫歯」, 「予防」などの名詞が頻出しており, 歯科診療に関するツイートが多いと考えられた一方で, 美容外科・形成外科・皮膚科では診療案内に関するツイートが多くみられた。そのクリニックで実施している手術の紹介や診療時間, 手術担当医師の勤務時間のツイートの他, 具体的な費用についてツイートしているアカウントもみられた。ツイートに「予約」, 「キャンペーン」,

「問い合わせ」といった語が多く、自由診療と関係がある美容外科、形成外科では患者を誘導するための広告として使われていると考えられた。実際、広告は37.5%をしめていた。これらのツイートのあとにはほとんどその医療機関へのリンクが記載されており、Twitterはユーザー自身のページへ導くためのツールとして使われていると考えられた。

このように患者間ではTwitterは医療情報の情報交換ツールとして活用されている一方で、医療機関では一部の診療科で限られた用途でしか主に利用されていない実態が明らかになった。

E. 結論

患者間ではTwitterは医療情報の情報交換ツールとして活用されている一方で、医療機関では一部の診療科で限られた用途でしか主に利用されていない実態が明らかになった。

患者間で活用されているように医療広報として活用されるならば、ホームページ上で行えないような医療広報が可能になると期待され、同時に患者側からの活動ニーズが上がってくると考えられる。たとえば、診察の待ち時間からインフルエンザなどの流行情報の発信、季節にあわせた健康情報の発信など医療機関側からのリアルタイムの情報の発信をすることは、医療機関と市民との間で医療情報を共有する上では非常に有用だろう。

これらの効率的な医療広報を行うために、我々は以下の提言を行う。

・ 発信者情報の開示と担保

インターネット上の情報は極めて多いため情報そのものだけではなく、特にその正確性が市民にとっては重要になる。たとえばTwitter上で提供されている本人認証のツールなどを利用し、発信元（個人として行っているのか、機関としてオフィシャルに行っているのか）を積極的に開示することで、情報の正確性の担保につながると考えられる。

・ 医療従事者のインターネットリテラシーの向上

発信者がソーシャルメディアを活用するためには利点、欠点の理解を含むインターネットリテラシーの向上が不可欠である。しかし、現在の医学教育には、もちろんそのようなカリキュラムはなく、生涯教育としての機会を設けるべきであろう。

・ ソーシャルメディア研究の活性化

ソーシャルメディア研究に支援を行うことで事例研究や応用研究を活発化し、成果を医療機関へ広く開示することにより、その活用が促進されると期待される。

F. 研究発表

1.論文発表

Sugawara Y, Narimatsu H, Hozawa A, Shao L, Otani K, Fukao A. Cancer patients on Twitter: a novel patient community on social media. *BM C Res Notes*. 2012;5(1):699. Epub 2012/12/29.

2.学会発表

成松宏人, 菅原祐也, 深尾彰「がん患者とツイッター：ソーシャルメディア上の新しいがん患者コミュニティ」第10回 日本臨床腫瘍学会学術集会 平成24年7月26日 於 大阪国際会議場

菅原祐也, 津谷篤, 成松宏人, 田中敦, 深尾彰「がん患者とツイッター」第14回 日本感性工学会大会 平成24年8月31日 於 東京電機大学東京千住キャンパス

菅原祐也, 成松宏人, 深尾彰「がん患者とツイッター：ソーシャルメディア上の新しいがん患者コミュニティ」第39回 山形県公衆衛生学会 平成25年3月6日 於 山形県立医療大学
津谷篤, 田中敦, 成松宏人「語の共起ネットワークから見たがん患者のTwitterツイート」第29回 ファジィシステムシンポジウム 平成25年9月11日 於 大阪国際大学

菅原祐也, 成松宏人, 深尾彰「医療機関とツイッター：ソーシャルメディアを用いた新しい医療広報の可能性」第40回 山形県公衆衛生学会 平成26年3月5日 於 山形大学医学部

津谷篤, 菅原祐也, 田中敦, 成松宏人「語の共起ネットワークから見たがん患者Twitterツイート」第17回 日本感性工学会大会 平成26年3月23日 於 北海道大学工学部

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1.特許取得

なし

2.実用新案登録

なし

3.その他

なし

Ⅱ.研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Sugawara Y, Narimatsu H, Hozawa A, Shao L, Otani K, Fukao A	Cancer patients on Twitter: a novel patient community on social media	BMC Res Notes	5(1)	699	2012

Ⅲ.研究成果の刊行物・別刷

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Cancer patients on Twitter: a novel patient community on social media

Yuya Sugawara¹, Hiroto Narimatsu^{2,3*}, Atsushi Hozawa³, Li Shao³, Katsumi Otani³ and Akira Fukao^{2,3}

Abstract

Background: Patients increasingly turn to the Internet for information on medical conditions, including clinical news and treatment options. In recent years, an online patient community has arisen alongside the rapidly expanding world of social media, or “Web 2.0.” Twitter provides real-time dissemination of news, information, personal accounts and other details via a highly interactive form of social media, and has become an important online tool for patients. This medium is now considered to play an important role in the modern social community of online, “wired” cancer patients.

Results: Fifty-one highly influential “power accounts” belonging to cancer patients were extracted from a dataset of 731 Twitter accounts with cancer terminology in their profiles. In accordance with previously established methodology, “power accounts” were defined as those Twitter accounts with 500 or more followers. We extracted data on the cancer patient (female) with the most followers to study the specific relationships that existed between the user and her followers, and found that the majority of the examined tweets focused on greetings, treatment discussions, and other instances of psychological support. These findings went against our hypothesis that cancer patients’ tweets would be centered on the dissemination of medical information and similar “newsy” details.

Conclusions: At present, there exists a rapidly evolving network of cancer patients engaged in information exchange via Twitter. This network is valuable in the sharing of psychological support among the cancer community.

Keywords: Breast cancer, Breast neoplasms, Internet, Leukemia, Social media, Twitter messaging, Web 2.0

Background

Health-focused websites have become an increasingly valuable information source for cancer patients in recent years, with such patients seeking details about treatment options for their specific condition as well as about general cancer information [1-3]. These websites provide a means of communication for patients and their families that is more convenient and less expensive than that provided by traditional face-to-face patient-serving health organizations [2]. In a previous study, we suggested that patient-authored web logs (or “blogs”) represent a unique form of information delivery as they provide useful personal insights about cancer treatment

that are unlike the information often conveyed by healthcare providers through face-to-face interactions and standard media [1]. Such patient-centric sites are also becoming a valuable source of personalized health information for the increasingly “wired” cancer-patient communities across the globe.

Attendant to the continuing rise in social media (“Web 2.0”) participation and the resulting proliferation of user-generated online content, the public can thus potentially play a larger role in all stages of knowledge translation, including information generation, filtering and amplification. As with the Internet itself, social media outlets run the gamut of just about every imaginable scope and size, with Twitter, a free social-networking and micro-blogging service launched in 2006, taking the lead as a method of disseminating exceptionally brief online messages to a potentially global audience; Twitter enables its millions of users to send and read each other’s “tweets,” or short messages limited

* Correspondence: hiroto-narimatsu@umin.org

²Advanced Molecular Epidemiology Research Institute, Faculty of Medicine, Yamagata University, Yamagata, Japan

³Department of Public Health, Yamagata University Graduate School of Medicine, Yamagata, Japan

Full list of author information is available at the end of the article

to 140 characters, with the users themselves determining whether their tweets can be read by the general public or restricted to preselected “followers.” Followers of a specific Twitter user can view or respond to tweets online or via smart phones and other handheld devices, allowing for a nearly instantaneous dialogue between the user and his or her followers. The service has more than 190 million registered users worldwide and processes about 55 million tweets per day [4]. The Twitter service started in Japan in 2008; at present, there are more than 10.2 million active Twitter accounts registered in the country [5].

A recent health-focused analysis of the American “Twitter stream” revealed that a substantial proportion of tweets contain general chatter, user-to-user conversations that are only of interest to the parties involved, links to interesting pieces of news or self-promotion or unwanted “junk” messages (i.e., spam) [4]. Yet despite its high level of noise, the Twitter stream does contain useful information. Many recent news events or scientific issues have been documented and discussed via Twitter directly from users at the site in real time [6].

As tweets are often sent on location via smart phones and other handheld platforms, they convey more immediacy with interactivity than other websites or blogs [4]. In addition, healthcare providers and medical researchers are increasingly using Twitter for a variety of purposes related to patient care and treatment, including sharing clinical news with patients and discussing case studies with fellow physicians [7-11]. A recent *JAMA* letter showed that physicians frequently use Twitter to share medical information, with nearly half of the studied tweets being devoted to the discussion of health topics; the authors found that physicians’ rapid and timely dissemination of such information via Twitter could potentially positively influence public health in a variety of ways [12].

Recent research has also shown that Twitter may also be a useful medium for patients, who use Twitter to exchange medical information and discuss various aspects of their individual illness; although detailed information about patients’ use of Twitter for such purposes has yet to be fully studied, it has been shown that some patients with breast cancer, chronic kidney disease, diabetes and inflammatory bowel disease have used Twitter for the purpose of sharing information about these conditions [13-18].

Twitter is an interactive, real-time medium that can be used at a relatively low cost in terms of users’ initial and ongoing monetary investment and in the time, effort and expertise required for use. Furthermore, as has been described above, Twitter has been effectively used in recent years for the dissemination of medical news and advice, as well as the delivery of “personal stories” related

to a number of health topics. As a result, Twitter can be considered to have the potential to play an important role in modern social communities, including online communities consisting of “wired” cancer patients. However, the research conducted to date regarding the role of social media in influencing cancer patients remains very limited. In this study, we examine recent Twitter usage in Japan and evaluate its role in the lives of today’s “wired” cancer patients.

Methods

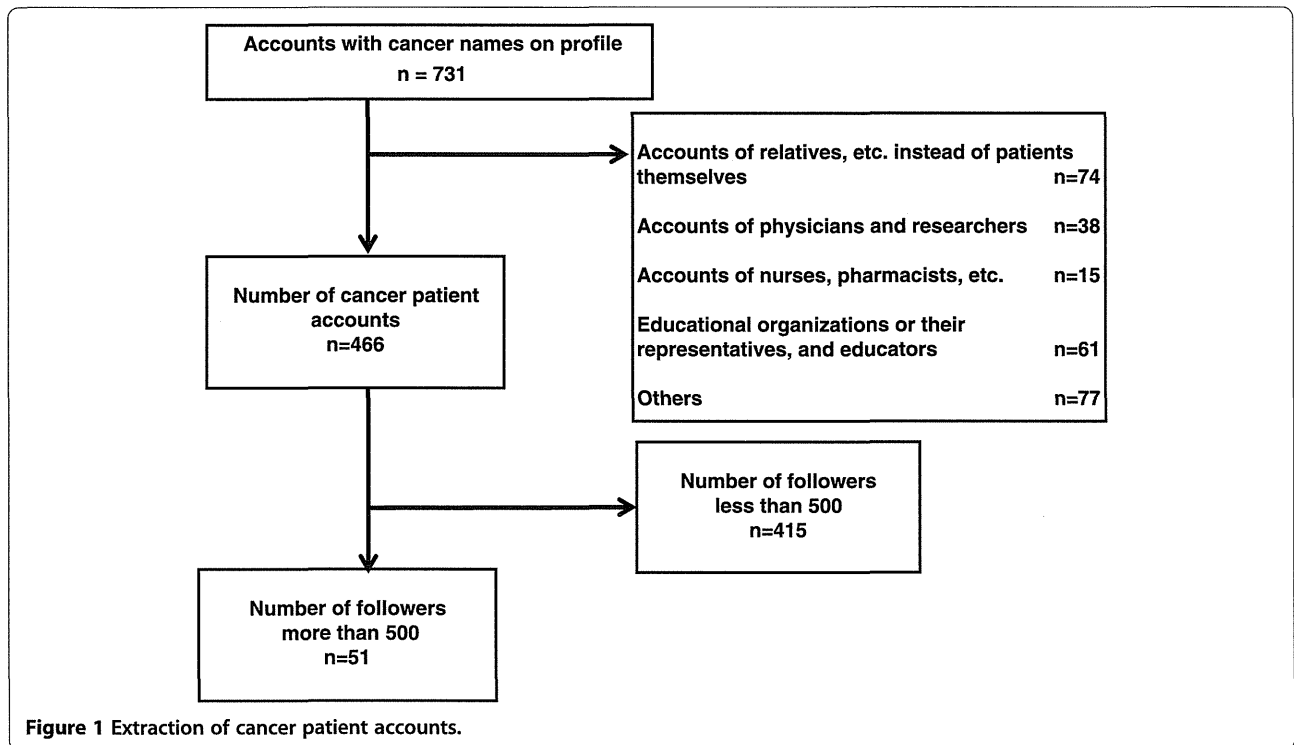
Search of cancer Patients’ Twitter accounts

A search was conducted of every publicly available user profile on Twitter in Japan. We began this search by reviewing all user accounts in which the names of cancers were described in the user’s Twitter profile. The cancer names used in our search were obtained in accordance with the Foundation for Promotion of Cancer Research’s 2010 report on Japanese cancer rates [19]. The terms searched were: breast cancer, leukemia, colon cancer, rectal cancer, colorectal cancer, cancers of the uterus, malignant lymphoma, brain tumor, stomach cancer, lung cancer, thyroid cancer, ovary cancer, kidney cancer, prostate cancer, esophagus cancer, bladder cancer, liver cancer, oral cancer, pharyngeal cancer, gallbladder cancer, cholangiocarcinoma, laryngeal cancer, skin cancer and multiple myeloma. These names were searched using both the Japanese Katakana writing system and Chinese characters.

The website used for the profile search was the “16 (one-six) Profile Search β Version for Twitter” [20], which enabled us to search, in addition to users’ Twitter profiles, the number of follows, followers, tweets, lists, registered dates and last-posted dates. The search was conducted over a total of 5 days in the spring and summer of 2011: March 27, 28 and 29; April 3; and July 12. Following the methodology used by Chretien et al. (2011) [12], we then extracted from our dataset of cancer profiles only those user accounts that had 500 or more followers; we considered these to be “power accounts,” as they had each developed a relatively robust Twitter following.

Our search of Japanese Twitter profiles that included the cancer terminology noted above yielded a total of 731 user accounts, of which 466 profiles belonged to cancer patients and were included in our initial review. The remaining 265 cancer profiles were excluded from our initial analysis because they belonged to persons and organizations who were not patients themselves (Figure 1).

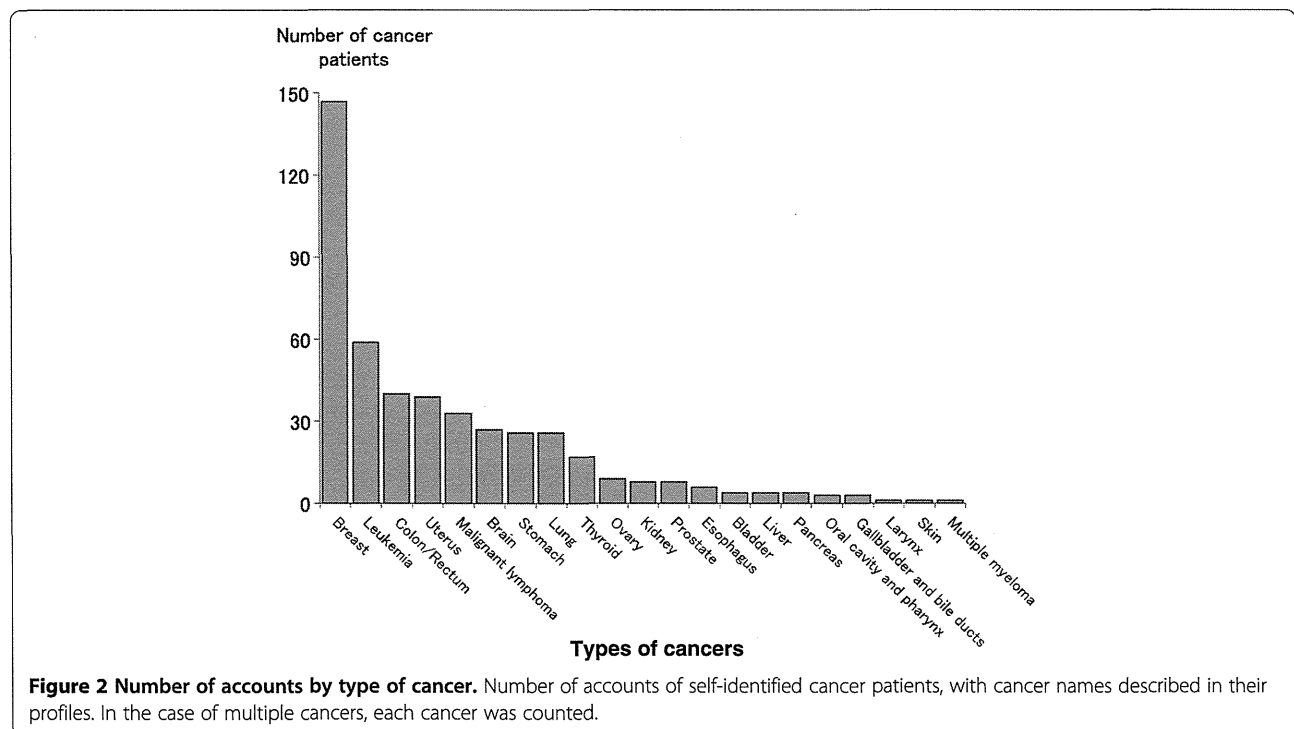
Among the initial 731 user accounts that included cancer terminology, breast cancer was listed in user profiles most frequently (n=147), followed by leukemia (n=59), colon/rectal/colorectal cancer (n=40) and uterine cancer (n=39). Those patients who listed multiple



cancers in their Twitter profiles were counted separately (Figure 2).

Fifty-two Twitter accounts with the relevant cancer descriptions in their profiles met the criterion established by Chretien et al. (2011) [12] required for

being “power accounts and were considered by us to be influential accounts because of their wide reach. (The account with the most followers belonged to a comedian with breast cancer; because of the user’s celebrity status, the difficulty of adequately tracking tweets between the



user and her followers and the fact that the vast majority of the user's tweets focused on comedy and not on cancer or other medical topics, we excluded this account from our analysis.) A detailed analysis of the remaining 51 accounts was subsequently conducted following their extraction from the dataset.

Review of the relationships between users

Using the mentionmapp website [21], which enabled us to search for relationships between users on Twitter, we examined the presence and extent of specific relationships between Twitter users. This site graphically displays the number of tweets created most recently by a specific user prior to a search, as well as the relationship that exists between that user and other users (i.e., referring to sending a reply in the form of "@user name" on Twitter one or more times). This secondary search was conducted on December 4, 2011. As the technical capabilities of this Twitter-centric search engine have yet to be clarified by the site's operators, the period available to send replies that can be detected by a mentionmapp search is unknown.

Review of user-generated Twitter content

We extracted from our dataset the user account with the greatest number of followers from the accounts of breast cancer patients, who made up the largest population of Twitter users studied here. We subsequently used mentionmapp to extract the Twitter users who had a direct relationship with that primary user. In this way, we were able to extract the user accounts in which a direct relationship was found with the user who had the largest number of followers, as observed by one or more replies being sent. The number of tweets of such accounts per day was analyzed using Whotwi, a tool that displays the number of tweets per day or time zone, as based on an analysis of the most recent 600 tweets of individual accounts [22]. Among these accounts, the account that had the largest number of tweets per day was extracted for further analysis.

The contents of the tweets among the users who tweeted a reply one or more times to the extracted user are described using Between, a tool that enables retroactive searching of tweets among users [23]. Furthermore, tweets among cancer patients were also searched in the same manner using the Between Search instrument.

The Whotwi and Between searches began on December 11, 2011. The Whotwi search was completed this same day, and the Between search was carried out over a period of 7 days.

This study was approved by the Ethics Committee at Yamagata University Faculty of Medicine.

Results

Characteristics of user accounts

Characteristics of the extracted 51 "power accounts" that had 500 or more followers are shown in Table 1. As previously noted, the term "breast cancer" appeared more frequently than other cancer term in these users' profiles (n=13). The ratio of males to females in the "power accounts" was 1:1. The Kanto region, which includes the Japanese capital of Tokyo and several other major metropolitan areas, was listed as the home location for almost half of the studied user accounts (n=23). Of the 51 "power accounts," over half (n=27) of users disclosed their real names, while almost half (n=21) displayed a personal photograph in their profile. The number of tweets per day for the top 5 types of cancer of user accounts is shown in Figure 3. The median of the average number of tweets per day for breast cancer, leukemia, colon cancer, cancers of the uterus and malignant lymphoma was 2.12, 3.79, 3.21, 3.79 and 2.00, respectively, with corresponding ranges of 0.03–14.6, 0.03–16.2, 0.14–13.1, 0.57–22.3 and 0.13–10.7.

User connectedness

As previously noted, we opted to exclude from our analysis the account of the Twitter user—a celebrity—who had the largest number of followers; the comedian who owned this account had breast cancer, and her Twitter feed was followed by 33,828 other users. The Twitter account of user0 with the second largest number of followers (2,463 followers) was selected for the previously described December 4, 2011, analysis of the relationship between users. The results of this analysis are shown in Figure 4. The 5 accounts with the most followers all belonged to patients with breast cancer; the remaining 3 accounts from the "Top 5" accounts were those with 1,593, 1,518 and 1,241 followers, respectively.

As shown in Figure 4, it was found that there were cancer patients among the followers of user0. Those followers included 3 breast cancer patients, 1 uterine cancer patient and 1 user who was believed to be a cancer patient. It was found that these cancer patients communicated with one another via tweets, revealing real-life examples of information exchanges among cancer patients via Twitter. Among the 5 "power accounts" with the greatest number of followers, the fourth-largest account also had a network of cancer patients on Twitter (data not shown).

Content of tweets

The user accounts of cancer patients among the 6 user accounts that had relationships with user0 (5.5 tweets per day) as shown in Figure 4 were these 5 accounts: user16, user17, user23, user24 and user27, showing tweet numbers of 44, 15, 16, unknown and 5.5, respectively,

Table 1 Characteristics of the accounts (followers > 500)

Variables		Numbers
Sex (male/female/unknown)		24/24/3
Patients (male/female/unknown)	Breast cancer	13 (1/12/0)
	Malignant lymphoma	10 (8/1/1)
	Leukemia	5 (2/3/0)
	Stomach cancer	5 (3/1/1)
	Uterine cancer	4 (0/4/0)
	Brain tumor	4 (4/0/0)
	Colon cancer	4 (2/1/1)
	Renal cancer	1 (1/0/0)
	Prostate cancer	1 (1/0/0)
	Thyroid cancer	1 (0/1/0)
	Lung cancer	1 (1/0/0)
	Bladder cancer	1 (1/0/0)
	Ovarian cancer	10/1/0
Area (male/female/unknown)	Hokkaido, Tohoku	1 (1/0/0)
	Kanto	23 (7/14/2)
	Chubu	11 (6/5/0)
	Kinki	8 (4/4/0)
	Chugoku	0
	Shikoku	0
	Kyushu, Okinawa	2 (1/1/0)
Unknown	6 (5/0/1)	
Identified by full name		27 (12/15/0) (52.9%)
Profile photograph of self		21 (11/10/0) (41.2%)
Contained link to any Web site		14 (9/5/0) (27.5%)
Link to own blog		22 (11/10/1) (43.1%)
Followers	Average	2079
	Median	1077
	Minimum	520
	Maximum	33828
Tweets	Average	5608
	Median	2370
	Minimum	44
	Maximum	44746
Tweets/day	Average	15.2
	Median	5.7
	Minimum	0.1
	Maximum	126.3

when the search was conducted. Because user24 was set as a non-public user, it was not possible to conduct a search of the user's tweets.

As a result of our investigation into the contents of the tweets by user16, who had 44 tweets (the largest number) per day, with another 12 users (who were believed to have a relationship with this user, as shown in Figure 4), the contents were classified into categories such as greetings ("good morning," "good night"); daily conversations or chats ("I did so and so today"); and conversations concerning cancer treatments ("I am going to the hospital today." The total number of tweets for each category was as follows: 176 for greetings, 139 for daily conversations or chats, and 24 for conversations concerning cancer treatments. The contents of the exchanged tweets about cancer treatments through the network shown in Figure 4 are shown in Table 2. These tweets represented psychological encouragement (12 tweets), greetings when visiting the hospital or reports on the outpatient ward (10 tweets), tweets concerning physical condition (6 tweets) and advice for treatment (2 tweets).

Discussion

This study indicated that Twitter could be a valuable medium for sharing information among cancer patients. A total of 51 Japan-based cancer patients with Twitter accounts were determined by our study to be influential Twitter users as based on their having 500 or more Twitter followers. Although this study examined a considerably smaller sample of influential Twitter users (n=51) than did a previous United States-based study of the "power accounts" of influential tweeting physicians (n=260) [12], our research revealed that cancer patients can empower themselves by tweeting information about their own medical condition and treatment and by providing a forum for the discussion of specific topics.

The breakdown of influential accounts was found to be in the order of breast cancer, leukemia, colon cancer, cancer of the uterus and malignant lymphoma; this differs significantly from the order of cancer prevalence in Japan, in which the top 5 types of cancer are, in descending order: stomach cancer, lung cancer, colon cancer, breast cancer and liver cancer [19]. We found it interesting that the cancer prevalence of our influential users and the general population were so dissimilar. We expect that this discrepancy is associated closely with the widespread Internet usage of the younger population, which made up a disproportionate percentage of our studied Twitter users. Compared with other cancers in our study, breast cancer was seen most in women in their late 30s to early 40s. The Internet usage rate of Japanese women in this age range is as high as 95% [24]; we believe that this high Internet literacy confirms our findings.

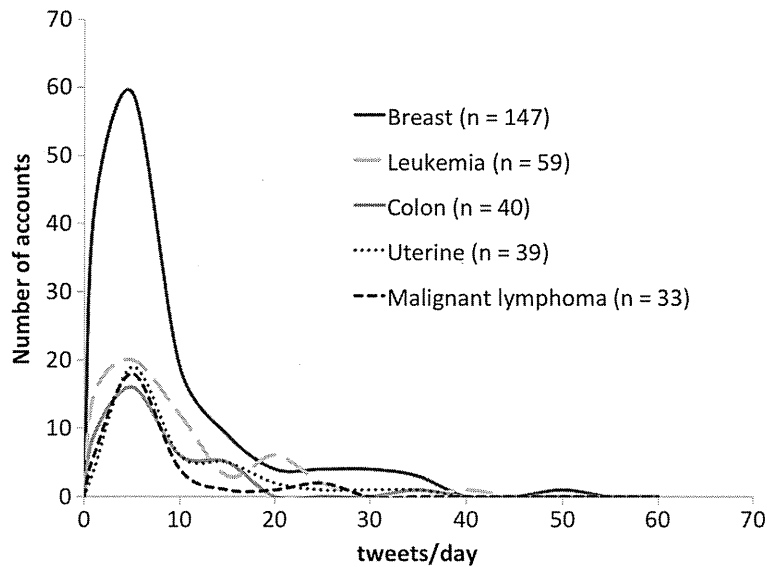


Figure 3 Average number of tweets and number of users per day for Twitter users' 5 most prevalent types of cancer.

Furthermore, while malignant lymphoma or leukemia is a disease with lower numbers of affected people, we found users with these types of cancer to be highly influential in terms of their Twitter connections. This may be a result of the background in which the treatments for leukemia or malignant lymphoma are mainly centered

on chemotherapy, with a long treatment period, indicating that treatment for the disease affects the daily life of these patients for a prolonged period. These patients are thus also more likely to have more opportunities over an extended period of time to engage in timely discourse about their individual conditions and treatment.

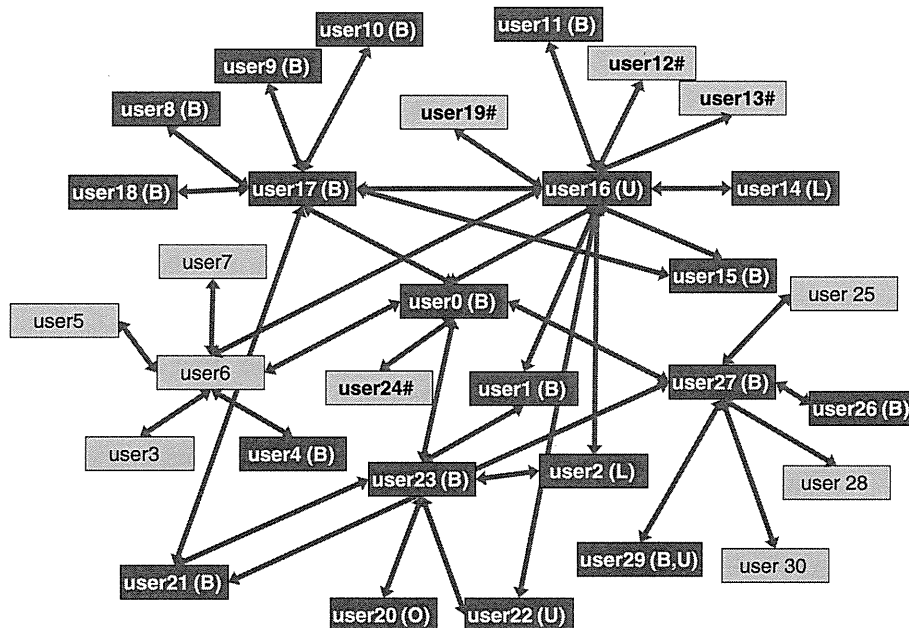


Figure 4 Relationships between users. Correlation diagram centered on user0. The users connected by the arrows mutually sent one or more replies. The search was conducted to incorporate friends' friends. userXX(outlined) : cancer patients. Users who listed their specific type of cancer in their profiles. (B): breast cancer, (L): lung cancer, (O): ovarian cancer, (U): cancer of the uterus. userXX#: Users who are believed to be cancer patients judging from their tweets, although no disease names were described in the profiles (because of descriptions of terms such as anticancer drugs, routine examinations, CT, contrast dyes, bone scintigrams). userXX: Other users.

Table 2 Conversations regarding treatment*

Conversation 1 (psychological encouragement)	<p>user18 I cleared the blood test ♪ but because of a concerning observation above my collarbone (I have had it for 3 years) that I feel has gotten a bit bigger, I had to take an echo test. (>_<)</p> <p>user17 Glad to hear that you cleared the test!</p> <p>user18 Dear (user17), thank you ♪, now the echo test. . . Wish me luck(^^^)</p>
Conversation 2 (psychological encouragement)	<p>user14 Dear (user16), thank you. The medication was effective and I was able to confirm the shrunken CT image. So I think I am ready for chemotherapy. (^^O^^)/</p> <p>user16 Once it turns out to be effective, we feel we'll be able to take it further. Let's do this!!</p>
Conversation 3 (psychological encouragement)	<p>user16 You don't have to try hard. Just keep yourself in good physical condition for now, so you're ready for the operation next year.After completing treatment, you can come back.</p> <p>user16 Dear (user15), keep it up.</p> <p>user15 Dear (user16), good morning. (*~::~*)o ♪ I took a day off from work today.~(∇~;)</p> <p>user15 Thank you. (^-^)^v I will just take a day off to relax and refresh myself. (*~::~*)o</p> <p>user16 Be careful not to catch a cold.</p> <p>user15 Dear (user16), thank you for your kindness as usual. (*∇*)</p>
Conversation 4 (report on hospital visit)	<p>user16 Dear (user12), be careful when you visit the hospital.</p> <p>user12 Thank you. I am off to the hospital. (*^o^*)</p>
Conversation 5 (conversation regarding physical constitution)	<p>user19 Good morning!! I still have some pain 1 week after the operation. Strangely, my left arm which I broke some years ago hurts. Why?</p> <p>user16 Because the weather is terrible today, my scar hurts, too.</p> <p>user19 Hi sister, good morning! Well, you, too! It's my first time to experience an old wound hurting. Having various pains here and there is confusing (laughing), ha-ha.</p> <p>user16 It also hurts just before it starts to rain. Because I have keloid diathesis and my wound is rather wide and mounted, with adhesion, it really hurts when I have intestinal movements. It is really painful when I have diarrhea, but now I am used to it.</p> <p>user17 Dear (user19), good morning (^_^). My cut wound from a year ago has been hurting me since yesterday. Although I can bear the pain if I just moan, apparently there are many people who feel pain from old wounds when the weather gets cold. I hate it. Let's keep ourselves warm.</p> <p>user19 Dear (user17), good morning. Wow, you, too, dear (user17)! I guess the cold weather does have an effect, after all. Let's keep ourselves warm so that we can heal, everybody. Keep it up today, too.</p>
Conversation 6 (report on hospital visit)	<p>user11 Dear (user16), good evening. Here is your aunt to talk about nice things. (Laughing) It's nice. I feel like drinking tonight. . . but I will have a gynecological exam tomorrow for the first time in 6 months. Because they will collect my blood as well, I will leave that until tomorrow so I have something to look forward to. d(~~~~)</p> <p>user16 Don't miss it.</p> <p>user11 I will meet with my favorite attending physician for the first time in 6 months. I'm really looking forward to it. d(~~~~)!</p> <p>user16 Me, too. With CT and check-up, there will be two hospital visits this month.</p> <p>user11 Just like this year's year-end tax adjustment? For both of us. . . I will have a gynecological exam tomorrow, too, and the year-end lymph care adjustment the day after tomorrow. (laughing)</p>
Conversation 7 (report on hospital visit)	<p>user11 Dear (user16), good morning. Today is the last lymph care of the year ♪ I am wearing order-made new stockings and feeling great, ready to leave for the doctor's office. d(~~~~)!</p> <p>user16 Have a nice day.</p>
Conversation 8 (report on hospital visit)	<p>user16 Dearest (user22), good luck with your bone scintigraphy, RT @(user22): Good morning, everybody, today is the day for the bone scintigraphy~~~ .</p>
Conversation 9 (psychological encouragement)	<p>user7 Dearest ^^, good morning (^_^)/I totally understand your feelings. Me too, when I was receiving radiotherapy treatment, I really felt depressed whenever I went down the steps, because I felt like I was being told every time "cancer patients are this way?"</p>