

23.05.2014

Ethical Aspects of Using Medical Social Media in Healthcare Applications



Dr. Kerstin Denecke

Wien, 23.05.2014

Medical Web?



*Früher gingen wir zum Arzt,
wenn wir krank waren....*



...heute gehen wir ins Internet.



Dr. Google™ e-Diagnosis

I'm Feeling Icky

Second Opinions

It is also the worst of times; a recent CT scan showed that there are 10 tumors in my liver, and my spleen is also peppered with small tumors. The doctors say that it is one of the most aggressive recurrences they have ever seen. The doctors are quick to point out they're very bad at predicting "how much time," but the consensus seems to be that I have 3-6 months of relatively good health. After that, it's hard to say how rapid a decline, and it's not a particularly pretty way to go. As we have known from the beginning, there is no effective treatment at this point; I'll go on palliative chemo to try to buy time; that works for 15%-20% of the cases, but only buys another few months. We have confirmed the CT scan diagnosis via blood markers and a needle biopsy; the diagnosis is undeniable.



June 26th, 2008: Slow, but continued recovery

I continue to slowly recover. Chemotherapy has a cumulative effect, so it takes longer to recover the deeper one gets into this.

Our current thinking is that more chemotherapy may not be wise; at this point, almost all potential chemotherapies may potentially make me so weak/sick that even if they were to slow the tumor, it would not be clear it would be the right tradeoff.

We are currently narrowing down some immunotherapy-based approaches that would presumably come with little or no side effects. More news as that proceeds.

Today's box score:

Creatinine (kidney function):
2.2

CA19-9 (tumor marker): 1400

Blood Pressure: 120 / 70

Weight: 142

July 25th, 2008

Randy died this morning of complications from pancreatic cancer.

Therapien

Medikamente

Krankheiten



patientslikeme®

twitter



MEDPEDIA

Medical Social Media



MEDICAL BLOG AWARDS



WebMD
"Ask A Doctor"

Rating2.net



YouTube

Eltern.de
FamilienNetz

Beobachtungen

Erfahrungen

Information

Anwendungen

- Unterstützen der Gesundheitsversorgung, Vorsorge
 - *Diabetes self management tools, Internetbasierte Bewegungsprogramme*
- Networking und Informationsaustausch
 - *PatientsLikeMe*
- Wissensmanagement
 - *SurgicalWiki*
- Informationsgewinnung
- Monitoring und Forschung mit Medical Social Media Daten
 - *Rekrutierung von Patienten, Surveillance*

- IMIA Working Group Social Media
- Erstellen eines Fragebogens, um Wahrnehmungen / Haltungen zu ethischen Aspekten zu erfassen
- Healthwebscience: breites Forschungsfeld → Fokus auf ethische Aspekte bei der Analyse und Auswertung von Social Media Daten
- Problem: Spezifizieren relevanter Fragen
- Zielgruppe: Medizininformatiker, Forscher im Bereich Healthwebscience ↔ Kliniker, Gesundheitsorganisationen

...beschäftigt sich mit **Gut und Böse**, mit **moralischen Verpflichtungen**...

- **Public Health Ethik:** moralische Fragen von öffentlichem Handeln zur Krankheitsvorsorge, Lebensverlängerung etc.
- **Medizinethik:** konzentriert sich auf die Beziehung zwischen Arzt und Patient
- Hier: Ethik im Kontext der Nutzung von Healthwebservice und Online Health Research

Methoden

- **PubMed Recherche**, Keywords: "ethic" and "social media".
 - Volltext frei verfügbar, Publikationen innerhalb der letzten 10 Jahre
 - Einschluss: (1) ethische Aspekte der Nutzung von Social Media, und (2) Fokus auf Social Media Nutzung für Forschung und Gesundheitsversorgung
- **Umfrage** innerhalb der Working Group
 - Privatsphäre und die Nutzung von Social Media Daten
 - Verantwortung von Gesundheitsorganisationen beim Monitoring auf Basis von Social Media
 - Aussagekraft der Social Media Daten

Ergebnisse - Review

- Recherche: 91 Paper; 14 davon relevant → Umfragen bei Patienten
- 2 Anwendungsfälle: 1) Social Media Forschung, 2) Social Media und die Arzt-Patienten-Beziehung
- Teilnehmer bewerten Nutzung von Facebook für Forschung als positiv
- Nutzung und Auswertung aggregierter Information wird akzeptiert
- Verwendung von Zitaten wird unterschiedlich bewertet

- Drei ausführliche Antworten (45 registrierte Mitglieder)
- **Privacy:**
 - Es gelten die selben Regeln bei der Nutzung anderer Medien in der Medizin (z.B. Zustimmung vom Patienten)
 - Beachten der Privatsphäre der Patienten
 - Identifizierung von Einzelpersonen ==> nur indirekte Zitate
- **Verantwortung:** Abwägen der Rechte des Einzelnen mit dem Nutzen von Social Media Research
- **Aussagekraft:** teilweise einzigartige Information, aber nur als Ergänzung zu herkömmlichen klinischen Daten zu sehen

Ausblick

- Nutzung von Social Media in der Gesundheitsversorgung und Forschung nimmt zu
- Allgemeine ethische Fragen sind zu berücksichtigen
- Was sind die besonderen ethischen Fragestellungen im Kontext von Medical Social Media / HealthWebScience?
- Umfassendere Umfrage geplant, über die Grenzen der Working Group hinaus
- Fernziel: Guidelines für Medizininformatiker / HealthWebScience Researcher

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Dr. Kerstin Denecke

kerstin.denecke@iccas.de