

ETNOGRAFIA VIRTUAL: O QUE AS REDES SOCIAIS DIZEM SOBRE EPILEPSIA?

VIRTUAL ETHNOGRAPHY: WHAT SOCIAL NETWORKS SAY ABOUT EPILEPSY?

Submetido em: 16/10/2021

Aprovado em: 18/10/2021

v. 1, ed. 11, p. 01-13, nov. 2021

DOI: 10.51473/rcmos.v1i11.194

1

*Magna Vieira Barbosa*¹

*Maria Leticia Pereira Aquino*²

*Mayse da Silva Fagundes*³

*Dalton Ferreira Matos*⁴

*Delma Holanda de Almeida*⁵

Resumo

Epilepsia é um transtorno neurológico caracterizado por episódios de alterações comportamentais súbitas e recorrentes, as chamadas crises epiléticas. À alta prevalência e a gravidade dessa doença, principalmente em indivíduos que não apresentam suas crises convulsivas controlados tem feito com que os pacientes acometidos sejam estigmatizados pela sociedade no ambiente escolar e de trabalho. Atualmente, com a popularidade das redes sociais e o acesso às informações por meio virtual, tanto por pacientes quanto por curiosos, têm surgido uma nova forma de fazer pesquisa a chamada neografia virtual, que consiste na análise das mídias sociais, a qual surgiu em função da necessidade de pesquisadores abordarem o mundo on-line em suas pesquisas. Sendo assim, o objetivo do trabalho foi fazer um levantamento de publicações nas redes sociais sobre informações acerca da epilepsia, para isso foram selecionadas três redes sociais o Instagram, facebook e tik tok, com descritores selecionados previamente e posteriormente foram selecionadas as 20 postagens que apresentaram maiores quantidade de visualizações, de likes e de compartilhamentos. Em seguida foi realizada a análise de cada postagem e podemos observar que a respeito das postagens informativas sobre os cuidados mediante uma crise convulsiva, a informação sobre epilepsia com exposição de mitos sobre a doença foram os mais visualizados, curtidos e compartilhados. Dessa forma, podemos concluir que as redes sociais vêm atuando como agente disseminador de informações acerca de condutas sobre epilepsia para a comunidade que não tenha cesso a informações científicas realizadas por meio de metodologia tradicional.

Palavras-chave: Mídias sociais. Crise convulsiva. Tecnologia da informação e comunicação.

¹ Discente da Pós-graduação em Metodologia do Ensino de Ciências- UNEAL

² Discente do curso de Ciências Biológicas- UNEAL

³ Discente do curso de Ciências Biológicas- UNEAL

⁴ Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Biotecnologia, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, Sergipe, Brasil.

⁵ Docente da Universidade Estadual de Alagoas- UNEAL

Abstract

Epilepsy is a neurological disorder characterized by episodes of sudden and recurrent behavioral changes, the so-called epileptic seizures. The high prevalence and severity of this disease, especially in individuals who do not have their seizures under control, has caused affected patients to be stigmatized by society in the school and work environment. Currently, with the popularity of social networks and the access to information through virtual means, both for patients and the curious, a new way of doing research has emerged, the so-called virtual neography, which consists of the analysis of social media. Thus, the goal of this study was to survey the publications on social networks about information about epilepsy, for which three social networks were selected: Instagram, facebook and tik tok, with previously selected descriptors and then the 20 posts that had the highest number of views, likes, and shares were selected. Then the analysis of each post was performed, and we can see that the most viewed, liked, and shared posts were the informative ones about care when a seizure occurs, the information about epilepsy with exposure of myths about the disease. Thus, we can conclude that social networks have been acting as a disseminator of information about epilepsy for the community that does not have access to scientific information through traditional methodology.

Keywords: Social media. Seizure crisis. Information and communication technology.

1 Introdução

Epilepsia é um transtorno neurológico caracterizado por episódios de alterações comportamentais súbitas e recorrentes, as chamadas crises epiléticas. Caracteriza-se pela predisposição duradoura para gerar convulsões devido a ocorrência transitória de sinais ou sintomas de atividades neuronais excessivas ou síncronas do cérebro, como descargas elétricas não provocadas. É uma doença crônica e sua causa pode ser multifatorial, envolvendo fatores genéticos e fatores ambientais, assim como a ocorrência de outras doenças neurodegenerativas (SCHENKEL, 2011; ILAE, 2014).

De acordo com a Organização Mundial da saúde (OMS) em seu relatório de 2019. A epilepsia é uma das doenças neurológicas mais comum que afeta cerca de 50 milhões de pessoas em todo o mundo. Em países de baixa renda a incidência é de 139 a cada 100.000 pessoas por ano em comparação com os de alta renda que chegam à incidência de 48,9 pessoas. A sua distribuição tem sido observada em indivíduos mais jovens e pessoas acima de 60 anos. (EPILEPSY.2019)

Cerca de 70% da epilepsia é tratável com drogas antiepiléticas (DAE), para isso é necessário que seja realizado o diagnóstico exato e administração de medicamentos seja contínua, uma vez que as drogas antiepiléticas são de baixo custo. Apesar do baixo custo das DAEs mais de 75% das pessoas de baixa renda não recebem o medicamento e não tem o tratamento correto das crises o que pode ser devastador do ponto de vista social, pois o

indivíduo com epilepsia enfrenta estigma, discriminação e violações de direitos humanos. (WHO, 2017)

O estigma para pessoas com epilepsia e que não apresenta o controle das crises epiléticas é um contribuinte para uma precária saúde mental e física dos pacientes, conceitos errôneos e pouca compreensão sobre epilepsia contribui para o “fardo” da doença e levar ao estigma isto inclui a percepção da epilepsia como uma forma de insanidade, arruinando a vida das pessoas, e sendo intratável ou contagiosa. (FERNANDES; LI; LI. 2006).

O controle das crises epiléticas é necessário para que o indivíduo possa voltar a ter uma qualidade de vida, equívocos e atitudes negativas causam pessoas com epilepsia sentir vergonha, constrangimento e desgraça. O impacto de se sentir socialmente excluído contribui para a carga física, psicológica e social da epilepsia. O estigma pode atrasar os cuidados de saúde adequados procura, acesso a cuidados, financiamento da saúde e disponibilidade de tratamento. A discriminação institucionalizada na epilepsia afeta o emprego, a educação, o casamento e a gravidez, e regulamentos de direção. (VALENÇA, *et al.*, 2006).

Aproximadamente metade das pessoas adultas com epilepsia tem pelo menos uma outra condição de saúde. As mais comuns são depressão e ansiedade: 23% dos adultos com epilepsia apresentarão depressão clínica durante sua vida e 20% sofrerão com ansiedade. As dificuldades de desenvolvimento e aprendizagem são experimentadas por 30%-40% das crianças com epilepsia e muitas crianças com esta condição deixam de ir à escola. (SCHUBERT R. 2005)

Com a popularidade das redes sociais e o acesso às informações por meio virtual, tanto por pacientes quanto por curiosos, têm surgido uma nova forma de fazer pesquisa a chamada neografia virtual, que de acordo com (Santos & Gomes, 2013) a netnografia (nethnography=net+ethnography), método predominantemente usado para análise das mídias sociais, a qual surgiu em função da necessidade de pesquisadores abordarem o mundo on-line em suas pesquisas. (FERRAZ, 2019)

Em um cenário virtual, é necessário que os métodos de pesquisas acompanhem a realidade, isso não quer dizer que o método de pesquisa tradicional deva ser abandonado, mas precisa ser reinventado e reconstruir os processos e técnicas das formas de pesquisa para permitir a melhor compreensão de fatos atuais. (SOARES; STENGE, 2021).

No Brasil, estudos recentes vêm analisando como as redes sociais virtuais têm se articulado em torno de várias condições patológica. Na maioria dos casos, esses espaços servem como ambiente de compartilhamento de experiências, emoções e dicas, propiciando apoio

mútuo nas esferas emocional, informacional e social. As vivências pessoais e trocas em grupo se constituem caminhos eficazes na lida com essas experiências. O caráter virtual desses espaços tem facilitado a abertura para o outro e a construção de laços sociais que ficam comprometidos no meio off-line devido ao estigma e restrição discursiva em relação a essas condições na sociedade. (LEITAN, MICHALAK, BERK; BERK, MURRAY, 2015; BARROS, SERPA JÚNIOR, 2014; MARTINHAGO. 2018.)

Dessa forma, este estudo se objetiva a investigar as informações sobre epilepsia desde conceitos básicos como sua convivência na escola através das redes sociais.

4

2 Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo com base na pesquisa etnográfica virtual como método de investigação. A coleta de dados se deu através da imersão do pesquisador nas redes sociais e a pesquisa foi realizada no mês de agosto de 2021. (NEERGAARD; OLESEN; ANDERSEN; et al.2009; HINE, 2000).

As redes sociais selecionadas foram o Instagram, facebook e o tiktok. Para as buscas foram necessário a seleção de descritores como #epilepsia, #criseconvulsiva e #epilepsianaescola e sem filtros de seleção para cada busca.

Para a análise dos dados foi utilizado as vinte primeiras publicações como a quantidade de visualização, a quantidade de curtidas, a quantidade de compartilhamentos e os resultados de cada pesquisa foram organizados em planilhas do Excel e em gráficos.

De acordo com as diretrizes éticas não foi necessário a aprovação em comitê de ética, pois se trata de uma pesquisa realizada em redes sociais com dados abertos ao público.

2.1 Seleção das amostras para análise

A partir dos dados obtidos criamos uma variável para avaliar os 20 vídeos mais relevantes das todas as buscas com os descritores e os critérios utilizados foram: quantidade de visualizações, quantidade de likes, quantidade de compartilhamentos. Em seguida as postagens foram organizadas em um ranking de interações a partir do qual foram selecionadas as informações a respeito da epilepsia.

Figura1: organograma das buscas nas redes sociais.



Fonte: autores, 2021

3 Resultados e discussão

De acordo com os dados coletados para cada descritor pesquisado nas redes sociais foram selecionados as vintes primeiras postagens que apresentaram mais visualizações, curtidas, comentários e compartilhamentos na rede social do facebook, Instagram e tik tok. Para a rede social, tik tok, as postagens realizadas com os descritores utilizados não tiveram alcance como o Instagram e o facebook, nenhuma das pesquisas realizadas apresentaram todos os rankings de interações selecionados na pesquisa, como visualizações, curtidas, comentários e compartilhamentos. Por isso, não foram categorizadas e selecionadas no quadro abaixo.

Tabela 1. Descrição das postagens mais relevantes por temas nas redes sociais pesquisada no estudo.

Canal	Título do vídeo/cartaz	Data de publicação	Visualizações	Curtidas	Comentários	Compartilhamentos	Link
Facebook	Procedimentos corretos- crise convulsiva	01.11.18	6,9 mil	245	27	306	https://www.facebook.com/prof.cassiorossi/videos/186334005577858/.
Facebook	O que convulsão febril?	05-10-20	585	60	05	12	https://www.facebook.com/402984967134608/posts/792220121544422/.
Facebook	Epilepsia e crise convulsiva	13-09-21	90	22	01	06	https://www.facebook.com/100028155909217/posts/868435890771600/.
Facebook	Chegou o momento e tirar todas suas dúvidas a respeito da epilepsia!	17-08-21	142	09	02	02	https://www.facebook.com/AssociacaoBrasilEiradeEpilepsia/videos/985191288934336/
Facebook	Vamos comer a comidinha? #autismo #epilepsia	15-09-21	126	17	01	01	https://www.facebook.com/106757011664572/videos/222253729934975/
Facebook	Por dentro da sua epilepsia	01-10-21	363	30	11	12	https://www.facebook.com/AssociacaoBrasilEiradeEpilepsia/videos/608444920166704/

Facebook	Segunda caminhada de apoio às pessoas com epilepsia em americana #epilepsia na escola	24-09-20	995	70	21	24	https://www.facebook.com/limin.li.311/videos/1557724440937724/
Facebook	Apoio a causa da epilepsia, 11 de fevereiro de 19 dia internacional da epilepsia	06-02-19	377	57	04	22	https://www.facebook.com/limin.li.311/videos/2169748899735272/
Facebook	Epilepsia na vida cotidiana	08-12-20	202	02	01	03	https://www.facebook.com/Salowillian/videos/430746671295648/
Tik Tok	Epilepsia	07-06-21	Não informou	1442	63	89	https://vm.tiktok.com/ZM8dc1LAR/
Tik Tok	#epilepsia #tratamiento	17-07-21	Não informou	20.0k	1106	529	https://vm.tiktok.com/ZM8RL5Gpj/
Tik Tok	Crise epilética	04-10-20	Não informou	30.9k	157	77	https://vm.tiktok.com/ZM8dcyUW2/
Tik Tok	Crise de ausência	26-08-21	Não informou	14.4 k	179	61	https://vm.tiktok.com/ZM8d3SubS/
Tik Tok	Aluno com epilepsia	15-09-21	Não informou	64.7k	992	1488	https://vm.tiktok.com/ZM8dEcwjT/

Tik tok	#epilepsia refratária	26-03-21	Não informou	248.4k	1300	466	https://vm.tiktok.com/ZM8do9y1Y/
Tik Tok	Depois de 13 minutos em uma crise com comportamento infantilizado	16-05-21	Não informou	27.5k	66	59	https://vm.tiktok.com/ZM8RLQw6b/
Tik tok	O que fazer numa crise convulsiva?	13-09-21	Não informou	5771	54	193	https://vm.tiktok.com/ZM8R68XJN
Tik Tok	Resposta a lanne558	07-04-21	Não informou	6561	145	35	https://vm.tiktok.com/ZM8R6MX1a/
Tik Tok	O que fazer quando uma criança tem uma crise convulsiva?	10-11-20	Não informou	5518	94	143	https://vm.tiktok.com/ZM8R6yE1t/
Tik tok	Cuidado com o hidantal	16-09-21	Não informou	2687	25	85	https://vm.tiktok.com/ZM8Rjnc5V/
Tik Tok	Eu pareço uma minhoca com crises convulsivas quando danço.	31-08-21	Não informou	4116	84	40	https://vm.tiktok.com/ZM8Rj4yt5/

Para avaliar o conteúdo que foi postado nas redes sociais, analisamos, inicialmente, os termos recorrentes nos títulos das postagens. A partir desta análise, construímos uma nuvem de palavras com os 10 termos mais utilizados a fim de analisar o conteúdo divulgado nas redes sociais sobre epilepsia.

Figura 1: Nuvem de palavras com os termos mais utilizados nas postagens em redes sociais sobre epilepsia.



Fonte: autoria, 2021.

Quanto a análise das publicações no facebook foi observado que as informações divulgadas eram informações que abordavam desde o que é epilepsia e a crise epiléptica e como se comportar diante de uma crise. Na postagem no facebook na qual o Prof. Cássio Rossi fala sobre procedimentos corretos e crise convulsiva.

A crise convulsiva é nada mais que uma desordem elétrica que ocorre no cérebro do paciente, na verdade é uma desordem do ponto de vista elétrico onde tenho estímulos exagerados que acaba causando a falta de consciência e uma contração corporal generalizada. O que devo fazer diante de uma crise convulsiva? Proteger a vítima para que ela não tenha lesões secundárias como bater a cabeça... (ROSSI, 2018).

De acordo com Fisher *et al* (2017) as crises epilépticas podem ser classificadas essencialmente em início focal, início generalizado e início desconhecido, definidos como atividades hipersincrônicas ou excessivas que se originam nos neurônios cerebrais. Quando estas crises não apresentam um período limitado, ocorrendo crises contínuas, podem caracterizar um quadro de *status epilépticos*, que consiste em uma crise duradoura que leva um tempo de interrupção maior que as demais crises (YACUBIAN, 2002).

Quanto aos procedimentos que devemos tomar mediante a uma crise epiléptica é importante a proteção da vítima.

Lateralizar a cabeça da vítima e fazer com que haja uma leve extensão do pescoço, isso é o suficiente para liberar a respiração para que a vítima e evitar que ela tenha uma obstrução na respiração e espera a crise convulsiva passar que é lago que vai demorar em torno de um minuto. (ROSSI, 2018)

Os procedimentos a serem tomados mediante uma crise convulsiva é algo que deve ser amplamente divulgado, pois é comum presenciamos alguém com crises epiléptica e muitas vezes as pessoas que vão socorrer com atitudes não corretas o que pode ser prejudicial a vítima, como “puxar a língua para o paciente não se engasgar”, sentar-se na vítima para evitar os espasmos. Estas posturas podem levar a vítima a lesões pois as contrações são involuntárias e pode quebrar ou distorcer alguma região corporal da vítima, colocar a mão na boca da vítima com o objetivo de evitar que a língua provoque o engasgamento com saliva é perigoso pois pode haver mordida ou lesão em que está tentando socorrer.

Outra informação bastante divulgada no facebook foi o tratamento para as crises convulsivas a base de canabis. Pois o vídeo reporta uma mãe que tem duas filhas com epilepsia monogénética, ou seja, com uma alteração em um gene e que causa epilepsia de difícil controle com fármacos (figura 2). O tratamento e o controle das crises epilépticas nos pacientes são extremamente importantes pois estar relacionado a qualidade de vida e os fármacos disponíveis no mercado não controlam as crises em 30% dos pacientes com epilepsia. Dessa forma, a busca por novos alvos farmacológicos e por novas drogas que tenham a capacidade de reduzir as crises tem aumentado.

O canabidiol foi utilizado em modelos experimentais para controlar as crises e posteriormente em humanos o que tem mostrado êxito pois controlam as crises em, aproximadamente, 50% dos pacientes testados, e o efeito colateral observado até o momento foi apenas sonolência. Contudo, estudos clínicos com farmacocinética, ainda, permanecem insuficientes, quanto as doses ideais e identificações de interações medicamentosas o que pode interferir no tratamento ou promover toxicidade (MATOS *et al.* 2017).

Figura 2: reportagem sobre a cannabis no tratamento das crises convulsivas em uma rede de facebook.



Fonte: (17) Watch | Facebook

Quanto ao estigma em paciente com epilepsia, geralmente, este comportamento é mais prejudicial do que a própria condição de se ter epilepsia. Ter epilepsia, principalmente, quando não se tem o controle das crises epiléticas é ter a qualidade de vida afetada e essa condição impacta, também, na vida dos familiares.

Ao analisar um vídeo publicado no tik tok com a descrição de “Eu pareço uma minhoca com crises convulsivas quando danço.” Com um nível de alcance alto como visualizações, curtidas, comentários e compartilhamentos estar reforçando o estereótipo negativo de alguém com crise convulsiva, o que é desagradável para os pacientes.

A epilepsia é uma das doenças crônicas que apresentam um maior nível de estigma e pode ter influência nas relações sociais, escolares, emprego e os aspectos emocionais. Dessa forma, é extremamente importante a responsabilidade social de quem compartilha este tipo de conteúdo para não incentivar este tipo de comportamento nos internautas e normalizar o estigma seja em que condição for.

Considerações finais

A análise das publicações nas redes sociais sobre a epilepsia aborda os diversos temas que vão desde a etiologia, tratamento e informações aos usuários dessas redes. Percebe-se também, que o número de “comunidades” de apoio a pacientes com epilepsia é grande o que forma uma rede de atenção e segurança aos mesmos. E quanto ao tipo de rede social que mais

leva informação aos internautas podemos observar que o alcance do tik tok é bem maior do que o facebook e o Instagram. Sendo assim, podemos concluir que as redes sociais vêm atuando como agente disseminador de informações acerca de condutas sobre epilepsia para a comunidade que não tenha cessa a informações científicas realizada por meio de metodologia tradicional.

Referências

BARROS OC, SERPA JÚNIOR OD. Ouvir vozes: um estudo sobre a troca de experiências em ambiente virtual. **Interface** (Botucatu). 2014, v. 18, n. 50, p. 557-69.

Epilepsy: a public health imperative. Summary. **Geneva:** World Health Organization; 2019 (WHO/MSD/MER/19.2). Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

FERRAZ, C. P. A etnografia digital e os fundamentos da antropologia para estudos em redes on-line. **Aurora:** revista de arte, mídia e política, 2019, v. 12, n. 35, p. 46-69.

FISHER, R. S. BOAS, W. V. E.; BLUME, W.; ELGER, C.; GENTON, P.; LEE, P.; ENGEL, J. J. Epileptic seizures and Epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the international Bureau for Epilepsy (IBE). **Epilepsia**, v. 46, n. 4, p. 470-472, 2017.

FERNANDES,P,T; Li, M, Li. Perception epilepsy' stigma. **J. epilepsy clin. neurophysiol.** v.12 n. 4, 2006.

HINE C. **Virtual ethnography.** London: Sage; 2000.

ILAE. **Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes.** Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. **Epilepsia**, 2014.

LEITAN ND, MICHALAK EE, BERK L, BERK M, MURRAY G. Optimizing delivery of recoveryoriented online self-management strategies for bipolar disorder: a review. **Bipolar Disord.** 2015; v. 17, n. 2, p. 115-27.

MATOS, R. L. A.; Spinola, L. A.; Barboza, L. L.; Garcia, D. R.; França, T. C. C.; Affonso, R. S. O Uso do Canabidiol no Tratamento da Epilepsia. **Rev. Virtual Quim.**, 2017, v. 9, n.2, p. 786-814.

MARTINHAGO F. TDAH e Ritalina: neuronarrativas em uma comunidade virtual da Rede Social Facebook. **Cienc Saude Colet.** 2018; v. 23, n. 10, p. 3327-36.

NEERGAARD M.A.; OLESEN F, ANDERSEN RS, et al. Qualitative description: the poor cousin of health research? **BMC Med Res Methodol.** 2009, v. 9, p.52.

SCHUBERT R. Attention deficit disorder and epilepsy. **Pediatr Neurol** 2005. v. 32, n. 1, p. 1-10

SOARES, S.D.S.; STENGEL, M. **Netnografia e a pesquisa científica na internet**. 2021. PUC Minas. Belo Horizonte, MG, Brasil.

SANTOS, F. M.; GOMES, S. H. A. Etnografia virtual na prática: Análise dos procedimentos metodológicos observados em estudos empíricos em cibercultura. **7º Simpósio Nacional da Associação Brasileira de Cibercultura**, São Paulo, 2013.

SCHENKEL, Laila Cigana. **Influência de polimorfismos dos genes do transportador da serotonina e do receptor 5HT1A na epilepsia do lobo temporal**. Porto Alegre, jan., 2011. Originalmente apresentada como dissertação de mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2011.

VALENÇA, L. P. A. A.; VALENÇA, M. M.; VELASCO, T. R.; LEITE, J. P. Epilepsia do lobo temporal mesial associada à esclerose hipocampal. **Epilepsy Clin Neurophysiol** 2006; v. 12, n. 1, p. 31-36

World Health Organization (WHO). Fact sheet n. 999: **Epilepsy**. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>

YACUBIAN, E. M. T. Proposta de classificação das crises e síndromes epilépticas. Correlação vídeoeletroencefalográfica. **Rev. Neurociências** v. 10, n. 2, p. 49-65, 2002