

O čem si pacienti povídají na sociálních sítích?

doc. MUDr. Irena Doležalová, Ph.D., prof. MUDr. Milan Brázdil, Ph.D.

Centrum pro epilepsie Brno, I. neurologická klinika FN u sv. Anny a LF MU, Brno

Při kontaktu s pacientem s epilepsií se často jako lékaři omezujeme na počet záchvatů a efekt úpravy terapie. Někdy nám tak může uniknout to nejpodstatnější, což je vlastní pacient a jeho problémy. Na druhou stranu, pacienti se často rovněž zdráhají svěřit se detailněji „cizí osobě z očí do očí“. V současné době se objevuje nový on-line prostor, kde se pacienti svěřují relativně bez obav. Při analýze tohoto „nového světa“ se můžeme setkat s názory a postoji, které jsou pro lékaře zajímavé a inspirující, a můžeme se zde rovněž poučit z našich nedostatků. Tento článek byl inspirován analýzou sociálních sítí (Facebook, YouTube, Instagram, Twitter, Pinterest, SnapChat a TikTok). V současnosti máme spíše tendenci sociální sítě přehlížet nebo je vnímat jen jako nutné zlo. Nicméně, vzhledem k jejich širokému rozšíření, s nimi budeme muset v budoucnu počítat a měli bychom se snažit je spíše využít ve prospěch pacienta a nás. Cílem naší práce je podat krátký přehled o tom, co „se děje na sociálních sítích“. Vzhledem k dostupné literatuře se opíráme především o zahraniční odkazy, na konci krátce hovoříme rovněž o českých webech. Nemyslíme si, že náplní práce lékaře má být studium internetových odkazů, nicméně je vhodné o tomto „novém prostoru“ vědět. Otázka je další využití těchto informací pro klinický výzkum či v rámci epidemiologických studií.

Klíčová slova: epilepsie, sociální sítě, obraz epilepsie na sociálních sítích.

What are patients talking about on social networks?

During an encounter with the epilepsy patient, as doctors we often confine ourselves to the number of seizures and effect of treatment adjustment. We may thus sometimes miss the essential, which is the patient himself or herself and his or her problems. On the other hand, patients are often reluctant to confide in “a stranger face to face” in more detail. Recently, a new on-line space has emerged in which patients share their stories relatively fearlessly. When analysing this “new world”, we can encounter views and attitudes which are interesting and inspiring for the doctor, as well as learn from our shortcomings here. This article has been inspired by social network analysis (Facebook, YouTube, Instagram, Twitter, Pinterest, SnapChat, and TikTok). Currently, we tend to overlook social networks or to see them only as necessary evil. However, given their widespread use, we will have to reckon with them in the future, and we should better try to use them for the benefit of the patient as well as ourselves. The aim of this article is to present a brief overview of what is going on on social media. Due to the literature available, we rely particularly on foreign references, with Czech websites being mentioned briefly at the end. We do not believe that studying internet links should be in a doctor’s job description; however, it is necessary to be aware of this “new space”. The question remains of the further use of this information for clinical research or as part of epidemiological studies.

Key words: epilepsy, social networks, the image of epilepsy on social network.

Při kontaktu s pacientem trpícím epilepsií lékař vyhodnocuje a zpracovává velké množství dat a informací. Je „nucen“ správně klasifikovat epileptické záchvaty a potažmo i epilepsii. Musí se soustředit na přesnou charakteristiku a popis záchvatů, vhodně rozhodnout o správné taktice terapie. Všechna výše uvedená rozhodnutí jsou jistě velmi důležitá a pro správnou terapii pacienta rozhodují-

cí. Nicméně, soustředíme-li se čistě na tyto proměnné, může nám unikat to nejdůležitější, což je konkrétní pacient, jeho potřeby, starosti a obtíže. Chceme-li pacienta léčit co nejlépe, měli bychom o něm vědět co nejvíce. Nemyslet jen na „limity“ podmíněné epilepsií a záchvaty, ale vědět rovněž o jeho problémech, plánech a obavách, které mohou být epilepsií významně ovlivněny. Tyto informa-

ce se nám často ztrácí pod časovým tlakem v našich ambulancích. Někdy není „jen“ na konkrétního pacienty dostatek času. Jindy pacient nenachází odvahu se svěřit se svými osobními a intimními záležitostmi cizímu člověku, i když se jedná o jeho ošetřujícího lékaře.

Na druhou stranu se objevuje nový prostor, konkrétně sociální sítě, kde se pacienti často svěřují velmi detailně se svými „vnitřní-



KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORKY: doc. MUDr. Irena Doležalová, Ph.D.,
irena.dolezalova@fnusa.cz, Centrum pro epilepsie Brno,
I. neurologická klinika FN u sv. Anny a LF MU, Pekařská 53, 656 91 Brno

Cit. zkr: Neurol. praxi 2021; 22(5): 425–429
Článek přijat redakcí: 19. 7. 2021

Obr. 1. Pin ze sociální sítě Pinterest, který vyjadřuje pacientův postoj k epilepsii; překlad: „Můj mozek má technické problémy. ... Prosím čekejte.“ (převzato z <https://cz.pinterest.com/pin/233624299395789385/?d=t&mt=signupOrPersonalizedLogin>)



Obr. 2. Ukázka tweetu, který vyjadřuje postoj autora k nechtěným radám z jeho okolí; překlad: „Tvoje záchvaty jsou vážně špatné, měl bys zkusit esenciální olej!“, odpověď autora: „Nechte si, prosím, svoje nevyžádané názory pro sebe.“ (převzato z <https://twitter.com/epilepsymemes/status/1348726695260524548/photo/1>)



mi, velmi intimními“ záležitostmi, což epilepsie a její prožívání bezesporu je.

Sociální sítě

Celosvětově nejvíce používané sociální sítě jsou následující: **Facebook, YouTube, Instagram, Twitter, Pinterest, SnapChat**

a **TikTok**. Někdy nevědomky podceňujeme nebo nedoceňujeme sílu sociálních sítí, ale když se podíváme na počet jejich uživatelů, jedná se o obrovské číslo. V roce 2020 měly sociální sítě 3,6 miliardy uživatelů, což představuje 49 % světové populace. Předpokládá se, že číslo vzroste na 4,41 miliardy uživatelů v roce 2025. Celosvětově tráví průměrný uživatel 144 minut denně na sociálních médiích (Tankovska, 2021). Existuje i obor, **netnografie**, který se přímo zabývá výzkumem sociálního života přes sociální sítě (YouTube, Twitter, diskuzní fóra, blogy).

Bylo prokázáno, že sociální média ovlivňují moderní medicínu (Savas et al., 2014). Pacienti se stále častěji obrací na jednotlivé platformy a on-line podpůrné skupiny, hledají zde rady, sdílí svoje zkušenosti, hledají podporu, uvádějí zde i informace, které nesdělí svému ošetřujícímu lékaři (Smith et al., 2015). Je tedy nutné s vlivem sociálních médií počítat, snažit se soustředit na možnosti jejich využití, nikoliv s nimi bojovat, protože je to „boj s větrnými mlýny“.

Sociální sítě a epilepsie

Je překvapující kolik video záznamů epileptických záchvatů můžeme najít na YouTube. Často nám sociální média umožňují nahlédnout do soukromí našich pacientů. Jeden pacient z Velké Británie uvedl na Twitteru následující prohlášení: „*Epilepsie je více než záchvaty. ... poruchy paměti, riziko zranění, nízká důvěra, nízká sebeúcta, předsudky, diskriminace, nezaměstnanost, ztráta řidičského průkazu, nežádoucí účinky léků, sociální izolace a strach se k tomu přiznat...*“ (Twitter, Velká Británie).

Na tomto příspěvku můžeme názorně ukázat, že pacienti si uvědomují a vnímají, že epilepsie nejsou jen epileptické záchvaty. Hovoří o běžných problémech, jejichž asociace s epilepsií nás jistě nepřekvapuje. Můžeme jmenovat poruchy paměti, nežádoucí účinky léků, možnou ztrátu zaměstnání nebo řidičského oprávnění. Pacient však zmiňuje i jiné proměnné, konkrétně s vnímáním předsudků, problém se sociální izolací, s nízkou sebedůvěrou a sebeúctou nebo strach se k vlastnímu onemocnění přiznat.

Epilepsie z pohledu sociálních sítí

Vzhledem k výše uvedeným poznatkům nás nepřekvapuje, že se již někteří autoři pokusili o analýzu příspěvků ze sociálních sítí ve vztahu k epilepsii, epileptickým záchvatům,

epileptickému statu (SE) či k psychogenním neepileptickým záchvatům (PNES).

Obraz epilepsie

První rozsáhlejší pokus o analýzu médií, v této době v tištěné podobě, ve vztahu k epilepsii, byl proveden v roce 1999 (Krauss et al., 2000). Práce se zaměřovala na popis onemocnění v anglických tištěných periodících. Články se zaměřovaly na sociální a medicínskou problematiku, nejčastěji vyprávěly příběhy osob bojujících s epilepsií nebo informovaly o nových možnostech léčby a vědeckých pokrocích. Nicméně 31 % článků obsahovalo hrubé chyby. Jednalo se o odborné nepřesnosti, články přeháněly v příslibech léčby nebo přeceňovaly rizika spojená s úmrtím při záchvatech. Docházelo rovněž k nepřesnostem v popisu epileptických záchvatů, které byly popisovány jako démonické události téměř v 10 % publikovaných příspěvků.

V roce 2021 byla uveřejněna analýza memů, což jsou slova, obrázky, odkazy, videa nebo hashtagy, které se šíří pomocí internetu (Baxendale, 2021). Nejoblíbenější memy asociované s epilepsií mohou být rozděleny do devíti kategorií: (1) Hledání pomoci, (2) Zlepšení povědomí o nemoci, (3) Inspirace, (4) Oslava časových milníků bez záchvatů, (5) Život s epilepsií, (6) Sdílení diagnózy, (7) Prožívání záchvatů, (8) Léky a (9) Interakce mezi lékařem a pacientem (Obr. 1 a 2). V poslední kategorii bylo zdůrazňováno, že je obtížné diskutovat s lékaři o onemocnění vzhledem k jeho šíři a komplexnosti. Dále bylo poukazováno na sociální a psychologické obtíže spojené s některými vyšetřeními, zvláště s dlouhodobou video EEG monitorací.

V roce 2021 publikovali Fazekas et al. studii, která se snažila o zhodnocení „běžných životních zkušeností u lidí žijících s epilepsií“. Cílem studie bylo zachytit, o čem tito lidé hovoří na sociálních médiích (Twitter, Blog a diskuzní fóra) a jaká jsou nejčastější témata diskutována v souvislosti s epilepsií (Fazekas et al., 2021). Analýza byla prováděna na datech z období od listopadu 2018 do listopadu 2019 v následujících pěti státech: Francie, Německo, Itálie, Španělsko a Velká Británie; celkem bylo analyzováno 3 580 příspěvků (nejvíce z Velké Británie, celkem 1 000). Jednotlivé příspěvky se nejčastěji objevovaly v časové souvislosti s jinými tématy, které se buď přímo nebo nepřímo dotýkaly epilepsie. Můžeme jmenovat například Mezinárodní

INZERCE

Obr. 3. Mem týkající se epileptického statu; v tomto případě není zapotřebí překlad (převzato z <https://me.me/i/status-epilepticus-levetiracetam-none-98d393be5bf7431387af3c35c629aeb0>)



den epilepsie, tweet významného influencera o Cannabis a jeho vlivu na epilepsii nebo Brexit a obavy pacientů stran možné nedostupnosti léků. Nejvíce příspěvků bylo uvedeno na Twitteru (jednalo se o 90 %), zbytek na diskuzních fórech nebo blozích. K analýze bylo použito několik jazykových metod (jazykové zpracování, kvalitativní hloubková analýza a kontextuální analýza). Klíčovou roli hrála následující témata: zvýšení povědomí o vlastním onemocnění v běžné populaci, psychosociální a fyzické dopady záchvatů, adekvátní spánkový režim, pochopení vlastního onemocnění v průběhu času, hledání terapie a management deprese a úzkosti. V příspěvcích byla zdůrazňována zejména neschopnost veřejnosti poskytovat první pomoc v případě epileptického záchvatu a současně neporozumění/nedostatek znalostí o epilepsii, což bylo podporováno záznamy na sociálních médiích, které epilepsii jako onemocnění zesměšňovaly. Tyto skutečnosti byly hlavní proměnné, které zvyšovaly obavy nemocných z epileptických záchvatů na veřejných místech, tento strach poté zvyšoval pravděpodobnost vzniku vlastního záchvatu. Lidé žijící s epilepsií se tak dostávají do

„bludného kruhu“, kde klíčové role hrají strach ze záchvatu a samotné záchvaty. Strach ze záchvatů v sobě zahrnuje nejen obavy z fyzických aspektů záchvatů (poranění), ale rovněž emoční složku a obavy ze „ztrapnění se“ před ostatními.

Pokud se zaměříme na téma SE a náhlé neočekávané smrti spojené s epilepsií (Sudden Unexpected Death associated with Epilepsy, SUDEP), nacházíme menší počet odkazů.

Stran SE bylo na Pinterestu nalezeno celkem 55 relevantních pinů (Mahroum et al., 2017). Většina z nich (56 %) vysvětlovala příčiny, které vedou ke vzniku SE, dále byly popisovány příznaky, diagnóza, terapie a prognóza. Většina pinů byla zaměřena na lékaře, studenty lékařských a zdravotnických oborů (Obr. 3). Pouze naprostá menšina (12,7%) se věnovala pacientům.

Na YouTube bylo nalezeno 113 videí týkajících se tématu SUDEP, cca polovina byla nahrána individuálními uživateli, druhá polovina poté profesionálními skupinami, které se věnují epilepsii (Rayi et al., 2019). U příspěvků, které byly přidány individuálními autory, se tyto většinou snažili připomenout někomu, kdo zemřel na SUDEP, nebo vyjádřit svůj osobní vztah

Obr. 4. Pin přinázející vyobrazení psychogenních neepileptických záchvatů (PNES); překlad: „Soudíme, protože nerozumíme.“ (převzato z <https://cz.pinterest.com/pin/185914290844953867/>)



k SUDEP. U profesionálních videí se jednalo většinou o edukační/vědecké informace nebo inzerci. Většina reakcí/komentářů pod videi byla k příspěvkům, které byly nahrány individuálními autory, jednalo se převážně o vyjádření empatie a osobní účasti.

Jiní autoři se pokusili využít internet a potažmo sociální sítě jako „výzkumný nástroj“, který umožní nahlédnout do mysli pacientů a jejich rodinných příslušníků. Zde bychom mohli jmenovat článek Ali et al. (2017), který se věnuje efektu vagové stimulace (VNS) u pacientů se syndromem Dravetové z perspektivy jejich pečovatelských (Ali et al., 2017). Autoři umístili dotazník s deseti otázkami týkajícími se VNS na webovou stránku podpůrné skupiny, která byla spravována Nadací pro syndrom Dravetové. Získali celkem 49 odpovědí, které hodnotily efekt této terapie (cca 30 % pacientů mělo více než 50% redukci záchvatů, nicméně 75 % respondentů udávalo, že by opětovně podstoupilo implantaci VNS).

Obraz psychogenních neepileptických záchvatů (PNES) na internetu

Samozřejmě rovněž PNES zaujímají svoje místo na sociálních sítích. Při analýze webových stránek bylo nalezeno 76 stránek pro odborníky a 54 stránek pro pacienty, 3 stránky poté kombinovaly informace jak pro pacienty, tak pro odborníky (Myers et al., 2016).

Při analýze Pinterestu bylo popsáno 57 unikátních pinů věnujících se tématu PNES (Obr. 4). Při podrobnější analýze jednotlivých pinů byla

zjištěna asociace PNES s emočními spouštěči (61,4 %), anamnézou zneužívání v současnosti nebo v minulosti (57,9 %) a neefektivitou antiepileptické medikace (38,6 %). Semilogie PNES byla popsána u 77,2 % pinů a 66,6 % pinů zmiňovalo diagnostický proces. Terapie PNES byla zmíněna v 68,4 % pinů a prognóza u 56,1 % pinů. Naprostá většina (více než 80 %) byla zaměřena edukačně a měla za cíl zvýšit povědomí o vlastním onemocnění, většinou byl používán neutrální nebo pozitivní tón.

České prostředí

České prostředí s sebou přináší specifikum omezeného počtu přispívajících, což je podmíněno znalostí českého, popřípadě slovenského jazyka. Stejně jako na zahraničních webech se můžeme setkat s vyličením pocitů pacientů, které postihl epileptický záchvat nebo kterým byla epilepsie diagnostikována. „Ale jsem z toho dost psychicky rozhozená. Lékař mě odeslal na kliniku – něco jako CT a teď čekám, přijde mi domů pozvánka a půjdu do nemocnice na pozorování – prý na 1 den. Celkem mě to mrzí. Jsem v tomto spolehlivým člověkem a když se mně to stalo – hodně mě to vzalo a mám o sebe strach. Můžu říct, že mám strach jít na kolo, které jsem dostala. Už vůbec nechci chodit k vodě, před rokem jsme začali chodit k vodě. A můžu říct, že mi to svým způsobem ubralo na sebevědomí. Tím jsem chtěla říci, že je to taková nevyzpytatelná diagnóza, která může vymizet zcela, ale může se rovněž tak vrátit. Omlouvám se, že neřeknu lepší zprávy.“ (Kleopatra.001 z diskuze na vitalion.cz).

Stejně jako na zahraničních webech je diskutována léčba, vhodnost či nevhodnost terapie, pacienti či rodinní příslušníci se podporují navzájem. Objevují se informace na velmi dobré úrovni, které popisují vlastní onemocnění nebo

léčbu, mohou pacientovi pomoci se zorientovat. Zde můžeme jmenovat webové stránky epistop.cz. Na druhou stranu, některé informace mohou být zavádějící. Zde bychom rádi uvedli diskuzi mezi dr. House a Hazel na webových stránkách vitalion.cz. „První pomoc znáte? Napíšu vám ji. Pokud vás chytne EZ (epil. záchvat), spadnete na zem – budete se třást – prostě křeče po celém těle – nepříjemné. Do 5 minut by to mělo odeznít, proto si pořiďte diazepamové pero, které vám podá zachránce – dává se do stehna. Při EZ by vás měl někdo ohlídat, protože těmi křečemi si můžete ukousnout jazyk, rozbít lebku, rozlámat kosti – bylo by vhodné, kdyby vám zachránce udělal prostor kolem sebe a nechal vás jednoduše vyklepat – do 5 minut by to mělo přejít. Pokud ne, podává se pero, nebo se volá RZS.“ Autor se zde staví do role dr. House a v „drsném“ tónu udílí rady, které však nejsou správné (zaměňuje rektální diazepam pravděpodobně za intramuskulární Epipen) a obraty typu „ukousnout jazyk, zlámat kosti, rozbít lebku“ zajisté čtenáře vyděsí. Diskuze na téma epilepsie se objevují rovněž na www.modrykonik.cz nebo www.emimino.cz.

Možnosti dalšího využití

Cílem naší práce je především upozornit na danou problematiku, konkrétně tedy na obraz epilepsie v kontextu sociálních sítí. Lékaři jistě nejsou schopni se věnovat systematickému studiu sociálních sítí, hlavní náplní práce lékaře je léčit. Nicméně, domníváme se, že je vhodné o diskuzích na sociálních sítích vědět. Na uvážení každého z nás zůstává, jak moc se jimi nechá ovlivnit. Z našeho pohledu se jedná o zcela nový prostor, který si zasluhuje alespoň část naší pozornosti, může nám pomoci při rozhodování se. Otázkou zůstávají možnosti dalšího využití v rámci klinických či epidemiologických studií.

Závěr

Díky znalostem obsahu konverzací pacientů v on-line platformách jsme si ověřili, že oblasti, jako je spánek, ovlivnění pozornosti a psychiky, které s nimi my lékaři v rámci léčby epilepsie řešíme, jsou pro pacienty velmi relevantní.

Průzkum nám pomohl hlouběji proniknout do „světa lidí žijících s epilepsií“ a pochopit, že pacienti mají v těchto oblastech i jiné priority, než jak je vnímáme na první pohled my lékaři. Podle názoru pacientů stále převažuje velmi nízké povědomí o samotném onemocnění epilepsií, způsobu života s ním, stigmatizace, obtěžující užívání léků, obavy o život a zdraví. To bychom mohli využít v lepší komunikaci s nemocnými a jejich blízkými. Dobrou ilustrací je tweet pacienta z Velké Británie: „Epilepsie je neviditelné postižení. Když jsem byl poprvé diagnostikován, myslel jsem si, že je to jen fyzický problém. Ale jak jsem měl v průběhu času spoustu záchvatů, začal jsem si uvědomovat, že vedu další bitvu. Měl jsem ztrátu paměti, žádné sebevědomí, strach oznámit svůj problém ostatním. Nemohl jsem důvěřovat svému tělu, jak se zachová na veřejnosti, což vedlo k izolaci. Cítil jsem se sám, ale nemohl jsem s nikým mluvit, ostatní by tomu nerozuměli.“

Pokud bychom mohli výsledky sledování na sítích jednoduše shrnout do praktické závěru, pak by to bylo asi následující: U pacientů s epilepsií bychom měli významnou pozornost věnovat nejen klinickým, ale i lidským obtížím. Tím si získáváme pacientovu důvěru, která pak vede ke snazšímu a rychlejšímu hledání řešení kompenzace epilepsie.

Zpracování tohoto článku bylo podpořeno společností EISAI.

LITERATURA

1. Ali R, Elsayed M, Kaur M, Air E, Mahmood N, Constantinou J, Schwalb J. Use of social media to assess the effectiveness of vagal nerve stimulation in Dravet syndrome: A caregiver's perspective. *Journal of the Neurological Sciences* [online]. 2017; 375: 146–149. ISSN 1878-5883. Dostupné z: doi:10.1016/j.jns.2017.01.057.
2. Baxendale S. Epilepsy: Lessons for clinicians from popular memes on social media. *Epilepsy & Behavior: E&B* [online]. 2021; 118: 107899. ISSN 1525-5069. Dostupné z: doi:10.1016/j.yebeh.2021.107899.
3. Fazekas B, Megaw B, Eade D, Kronfeld N. Insights into the real-life experiences of people living with epilepsy: A qualitative netnographic study. *Epilepsy & Behavior: E&B* [online]. 2021; 116: 107729. ISSN 1525-5069. Dostupné z: doi:10.1016/j.yebeh.2020.107729.

4. Krauss GL, Gondek S, Krumholz A, Paul S, Shen F. „The scarlet E”: the presentation of epilepsy in the English language print media. *Neurology* [online]. 2000; 54(10): 1894–1898. ISSN 0028-3878. Dostupné z: doi:10.1212/wnl.54.10.1894.
5. Mahroum N, WATAD A, Bragazzi NL, Amital H, Sharif K, Watad S, Adavastro G, Canepa G, Brigo F, Adawi M. On status epilepticus and pins: A systematic content analysis. *Epilepsy & Behavior: E&B* [online]. 2017; 74: 130–134. ISSN 1525-5069. Dostupné z: doi:10.1016/j.yebeh.2017.06.015.
6. Myers L, Jones J, Boesten N, Lancman M. Psychogenic non-epileptic seizures (PNES) on the Internet: Online representation of the disorder and frequency of search terms. *Seizure* [online]. 2016; 40: 114–122. ISSN 1532-2688. Dostupné z: doi:10.1016/j.seizure.2016.06.018.
7. Rayi A, Borad SJ, Kemper SE, Malhotra K. What information

about sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) is available on YouTube? *Epilepsy & Behavior: E&B* [online]. 2019; 93: 125–128. ISSN 1525-5069. Dostupné z: doi:10.1016/j.yebeh.2018.10.017.

8. Savas JA, Huang KE, Tuchay SM, Feldman SR. Understanding the influence of social media in medicine: lesson learned from facebook. *Dermatology Online Journal* [online]. 2014; 20(9). [vid. 2021-06-27]. Dostupné z: doi:10.5070/D3209023923.
9. Smith SK, Selig W, Harker M, Roberts JN, Hesterlee S, Leventhal D, Klein R, Patrick-Lake B, Abernethy AP. Patient Engagement Practices in Clinical Research among Patient Groups, Industry, and Academia in the United States: A Survey. *PLOS ONE* [online]. 2015; 10(10): e0140232. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0140232.
10. Tankovska H. Number of global social network users 2017–2025. *Statistics*. 2021.