

Análise do Facebook permite prevenir mortes relacionadas com epilepsia

Pistas emocionais e de stress em publicações podem dar indícios de morte súbita

Oeiras, 1 de Março 2022 – Grupo de investigadores demonstra que as redes sociais podem ser usadas para detetar comportamentos que antecedem a morte súbita inesperada em pacientes com epilepsia (SUDEP, do inglês Sudden Unexpected Death in Epilepsy), a principal causa de morte em indivíduos com convulsões epiléticas não controladas. Os resultados do estudo, publicados na revista **Epilepsy & Behavior**, revelam que a atividade de pacientes com epilepsia nas redes sociais aumentou antes da sua morte súbita. Estas alterações no comportamento digital poderão alertar para a necessidade de pôr em prática medidas de prevenção da SUDEP e contribuir para evitar mortes.

A SUDEP ocorre quando uma pessoa com epilepsia morre inesperadamente sem que seja encontrada uma causa. Apesar de se desconhecerem os mecanismos fisiológicos da SUDEP, sabe-se que convulsões frequentes são um fator de risco importante. A melhor estratégia de prevenção, atualmente, passa por manter as convulsões sob controlo através de medicação, mas não só. A alteração de comportamentos, como a redução do stress e a minimização de outros fatores de risco, é também essencial para diminuir o risco de convulsões e de SUDEP. No entanto, medir o stress e outros estados emocionais é particularmente difícil. E se existisse um algoritmo para isso?

Esta foi precisamente a questão que impulsionou um estudo inovador desenvolvido pelo Instituto Gulbenkian de Ciência (IGC), a State University de Nova Iorque, Binghamton University (SUNY), e a Indiana University (IU) que explorou a viabilidade de utilizar as redes sociais para identificar padrões de comportamento que pudessem prever a SUDEP. “Quando os nossos melhores amigos não estão bem nós apercebemo-nos instantaneamente, eles balbuciam, falam demasiado, ou menos do que o normal, o contacto visual é diferente, o tom é estranho, é fácil de perceber. Às vezes apercebemo-nos até pelo telemóvel, bastando algumas palavras. E se ao detetarmos estas alterações súbitas no comportamento pudéssemos salvar a vida de um amigo?”, observa **Rion Brattig Correia**, primeiro coautor do estudo e investigador do IGC e da Binghamton University (State University de Nova Iorque).

Com estas ideias em mente, os investigadores analisaram as cronologias do Facebook de seis pacientes com epilepsia que morreram por SUDEP e utilizaram várias ferramentas para decifrar as emoções e quaisquer marcadores de stress escondidos nas suas publicações escritas. “A primeira coisa que tentámos perceber foi simplesmente se a quantidade de texto aumentava na plataforma imediatamente antes da sua morte. E foi isso que aconteceu!”, explica Rion. “Para cinco dos pacientes, o número de palavras escritas foi significativamente maior nos seus últimos dias, em comparação com o resto da cronologia”. Para além disso, o tipo de palavras usadas pelos indivíduos mudou e foram identificadas flutuações drásticas de sentimentos nas suas publicações nas semanas anteriores à sua morte. “Encontrámos alterações significativas no comportamento digital dos pacientes que foram detetadas como sinais pelos nossos algoritmos”, nota **Ian B. Wood**, também primeiro coautor do estudo da Indiana University.

Estas alterações de atividade dos pacientes nas redes sociais, assim como dos sentimentos por trás das suas publicações, poderão servir como possíveis sinais de alerta para a SUDEP e guiar medidas preventivas. “Pensámos que a Aprendizagem Automática seria bastante útil para revelar comportamentos dos pacientes numa panóplia de dados não convencionais, como as redes sociais”, declara **Luís M. Rocha**, Professor George J. Klir de Ciência de Sistemas na

COMUNICADO DE IMPRENSA

SUNY, Investigador Principal do IGC e líder do grupo interuniversitário responsável por este estudo pioneiro financiado pelo National Institutes of Health dos EUA. Este trabalho interdisciplinar que envolveu cientistas das áreas da informática e dos sistemas complexos, investigadores clínicos e do comportamento na área da epilepsia e que contou com o apoio da Epilepsy Foundation of America trouxe à luz do dia resultados extremamente relevantes para os indivíduos que vivem com esta doença crónica. “Geralmente, os estudos em SUDEP não consideram dados de comportamento digital como nós, focando-se apenas em dados fisiológicos e clínicos. Tanto quanto sabemos, esta é a primeira vez que este tipo de informação é utilizado no estudo da SUDEP”, afirma o investigador principal. A **Dr. Wendy Miller**, especialista em epilepsia da School of Nursing da IU que também contribuiu para o estudo, admite que a inclusão destes novos dados digitais pode oferecer uma visão complementar do comportamento dos pacientes que culmina na SUDEP e que muito frequentemente escapa nas consultas clínicas. A especialista acrescenta que “qualquer avanço nesta área terá, muito provavelmente, um impacto significativo na vida das famílias afetadas”.

No futuro, os autores pretendem validar o poder preditivo destes dados comportamentais extraídos das redes sociais em estudos clínicos que envolvam mais pessoas e mais dados. Se o comportamento digital dos pacientes se provar útil na previsão da SUDEP, esta análise poderá ser estendida a outras plataformas, para além do *Facebook*, ajudando a prevenir mortes por SUDEP. “Este método poderá ser aplicado a quaisquer dados de comportamento digital, como SMS ou *chats*, chamadas telefónicas, entre outros”, clarifica Ian.

Financiada pelo National Institutes of Health (National Library of Medicine) dos EUA, a equipa está atualmente a desenvolver um serviço online personalizado para a epilepsia, o *myAura*, que incluirá vários dados clínicos e não clínicos, nomeadamente autorrelatos dos pacientes sobre convulsões, aderência à medicação e consultas. Este serviço intuitivo irá incluir também uma opção para os utilizadores doarem as suas redes sociais, tornando estes dados mais acessíveis para estudos de maiores dimensões.

Estudo original: Ian B. Wood, Rion Brattig Correia, Wendy R. Miller, Luis M. Rocha (2022). **Small Cohort of Epilepsy Patients Showed Increased Activity on Facebook before Sudden Unexpected Death.** *Epilepsy & Behavior*.

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108580>

Mais informações

Ana Morais

Head of Institutional Communication

@: anamorais@igc.gulbenkian.pt

Contact: +351 965 249 488