



A CIRCULAÇÃO DE INFORMAÇÃO E DESINFORMAÇÃO CIENTÍFICA SOBRE CÂNCER NO YOUTUBE EM TEMPOS DE CRISE EPISTÊMICA

Informações:

Nome: Aline Goneli de Lacerda

Instituição: Universidade Federal Fluminense

E-mail: alinegoneli@id.uff.br

Orientadora: Profa. Dra. Thaiane Moreira de Oliveira

Coorientador: Prof. Dr. Claudio Tinoco Mesquita

Data prevista para defesa: Março de 2025

Título (provisório) da tese: A circulação de informação e desinformação sobre câncer no Youtube em tempos de crise epistêmica

Resumo: A Internet tem se mostrado uma fonte de informação em saúde de grande relevância para a população em todo o mundo. Para os pacientes oncológicos, é fundamental na busca de conhecimento e esclarecimentos sobre a doença. A propagação de desinformação científica *online* na área da saúde possui uma série de implicações. A crença na desinformação propagada nas mídias sociais está relacionada a uma perda de confiança nas instituições epistêmicas fundamentais da sociedade. Nesse ambiente, autoridades perdem credibilidade e as *fake news* encontram um terreno fértil para prosperar. Nossa objetivo é investigar as formas de circulação de “fatos alternativos” sobre o câncer no Youtube, especialmente no caso da fosfoetanolamina sintética. Buscaremos identificar os atores, os discursos e as redes de interações estabelecidas. Para tanto, propomos uma metodologia ancorada em métodos mistos, associando Análise de Redes e Análise de Conteúdo. Os dados serão coletados através de uma busca de vídeos no Youtube Data Tools. A análise e visualização de redes será realizada a partir do software Gephi. Será realizada a análise de conteúdo dos 100 vídeos de maior relevância dentro da rede e dos 2 canais de maior relevância em cada um dos grupamentos identificados, utilizando como critério a modularidade. Espera-se que esse levantamento e análise dos dados permitam a identificação de comunidades de canais a partir de perfis e/ou abordagens utilizadas, trazendo *insights* sobre a circulação de conteúdos relacionados ao câncer em diferentes redes de autoridade. A manifestação atual da desinformação científica relacionada à saúde faz dela hoje um processo de preocupações internacionais. Enfrentar o problema das *fake news* médicas que circulam na Internet é um dos grandes desafios desse início de século XXI.

Palavras-Chave: Câncer. Fosfoetanolamina. Crise Epistemológica. Desinformação. Redes Sociais. Desinformação científica.

1 INTRODUÇÃO E PROBLEMATIZAÇÃO

O câncer é o principal problema de saúde pública no mundo e está entre as quatro principais causas de morte prematura na maioria dos países. Em 2018, ocorreram no mundo 18 milhões de novos casos e 9,6 milhões de óbitos (BRAY *et al.*, 2018). Conforme a publicação “Estimativa 2020 – Incidência de Câncer no Brasil”, do Instituto Nacional do Câncer (INCA), o Brasil terá 625 mil novos casos de câncer a cada ano do triênio 2020-2022.

O tratamento convencional do câncer pode ser feito através de cirurgia, quimioterapia, radioterapia e/ou transplante de medula óssea. No entanto, muitos pacientes oncológicos optam por tratamentos não convencionais. Segundo pesquisa da American Society of Clinical Oncology (ASCO), realizada em 2018, 21% a 47% dos entrevistados afirmaram acreditar que o câncer pode ser curado apenas por meio de terapias alternativas, sem os tratamentos convencionais já estudados.

Embora a criação da Internet tenha favorecido bastante o acesso à informação, também colaborou com uma produção massificada de conteúdo das mais variadas fontes. Durante a pandemia de COVID-19, o espalhamento de informações falsas de forma massiva nas mídias sociais tomou proporções tão grandes que passou a ser descrito pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma “infodemia” (RECUERO; SOARES, 2021). Consequentemente, o usuário que utiliza essa ferramenta pode estar exposto a um grande número de informações dúbia e inconsistentes (MORETTI, 2012). Nesse cenário, emergem teorias da conspiração relacionadas à ciência, pseudociências, entre outros discursos (OLIVEIRA *et al.*, 2020) desinformativos sobre a cura de doenças (RECUERO; SOARES, 2021).

Uma pesquisa do Google realizada em 2019 revelou que o Brasil é o país em que buscas por conteúdo sobre saúde no YouTube mais cresceram no mundo. A pesquisa revelou ainda que 26% dos brasileiros recorrem primeiro à plataforma ao se deparar com um problema de saúde, contra 35% que recorrem a um médico como primeira opção.

Com base na literatura científica que mostra a interseção entre busca por informação e tomada de decisão em saúde (CONTARATO *et al.*, 2016; MORETTI *et al.*, 2012; PEGADO, 2020), é possível pensar algumas razões que contribuem para esse fenômeno, entre as quais: a perda de confiança em instituições epistêmicas fundamentais da sociedade; a valorização das experiências individuais baseadas no discurso de testemunho; a crença em soluções rápidas e a busca por alternativas que se encaixem nas convicções e preferências sobre cuidados de saúde.

No ano de 2015, abriram-se discussões acerca da fosfoetanolamina sintética, que os noticiários nacionais taxaram de “A Cura do câncer ou a Pílula do câncer” (SARRAF *et al.*, 2016), que culminaram com o discurso de que ela representaria um substituto do tratamento convencional. Após grande clamor popular, e depois da aprovação de um projeto de lei, assinado por 27 deputados - dentre eles, o então deputado Jair Bolsonaro - a lei que autorizava a distribuição da pílula chegou a ser sancionada, em 2016, independentemente de registro sanitário, em caráter excepcional, enquanto estivessem em curso estudos clínicos acerca da substância.

Embora meses depois o STF tenha suspendido a lei que autorizava o uso da pílula, afosfojá havia entrado para a sempre crescente lista das falsas curas do câncer que vão se alastrando metastaticamente, graças às redes sociais (BELLINGHINI, 2019). Fármacos como a pílula do câncer nascem como uma alternativa quase que milagrosa para as aflições e angústias dos pacientes oncológicos, tendo como vislumbre a cura do câncer. Apelos à emoção e às crenças pessoais são, muitas vezes, mais influenciadores da opinião pública que fatos objetivos, e a circulação de informações sem comprovação científica vem se tornando uma das principais estratégias para atingir esse objetivo. As consequências disso podem ser graves, podendo prejudicar o diagnóstico e tratamento da doença e, até mesmo, levar à morte do paciente.

Portanto, o objetivo deste trabalhoé investigar a forma como a informação e desinformação científica sobre o câncer circulam no Youtube, identificandoos atoresde influência dentro da rede e a relação estabelecida com os agentes ao seu entorno ideológico (e também com seus adversários),o papel dos algoritmos na recomendação de vídeos com conteúdos desinformativos, bem como os recursos comunicativos utilizados na construção da autoridade científica dos defensores desses movimentos.

Avançar no entendimento sobre o perfil do usuário, as tendências de busca por informações sobre saúde na Internet, bem como conhecer as formas de circulação da desinformação, pode amparar no desenvolvimento de estratégias para enfrentamento da desinformação, abrindo-se como um segmento de investigação acadêmica, de relevância não apenas científica, mas também para a sociedade como um todo.

2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Os processos metodológicos desta pesquisa compreenderão três etapas. Na primeira, serão adquiridos os dados através de uma busca de vídeos no Youtube Data Toolspela “Video

Network”, a partir da junção das palavras-chaves “fosfoetanolamina” AND “câncer”. Os vídeos serão coletados a partir do grau de profundidade de rastreamento 1 da ferramenta. Com isso, buscamos identificar os atores (vídeos) de maior influência (profundidade 0) sobre o tema, e também as informações sobre vídeos relacionados recomendados sobre o YouTube, a fim de obtermos uma compreensão maior sobre as mediações algorítmicas no sistema de recomendação da plataforma.

Na segunda etapa, o arquivo GDF gerado na etapa anterior será importado para o software Gephi, para a análise e visualização de redes, a fim de entendermos as dinâmicas interacionais e a influência de determinados atores no ecossistema informacional de compartilhamento de vídeos no YouTube.

Na terceira etapa, serão realizadas a análise de conteúdo dos 100 vídeos de maior relevância dentro da rede e a análise de conteúdo dos 2 canais de maior relevância em cada um dos agrupamentos identificados na Análise de Redes que emergirem nas etapas anteriores.

Nos interessa identificar o que os atores de maior relevância no YouTube têm produzido em termos de discussão sobre tratamentos alternativos para o câncer. Buscaremos mapear as tramas relacionais e as redes que constituem a comunicação sobre o uso destas terapias, identificando as diferentes linguagens utilizadas, a fim de verificar quais são as práticas culturais e sociais que incidem sobre o engajamento e a construção de autoridade nesta plataforma digital.

REFERÊNCIAS

BRAY, F. *et al.* Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: a cancer journal for clinicians**, Hoboken, v. 68, n. 6, p. 394-424, nov. 2018. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21492>. Acesso em: 8 maio 2022.

BELLINGHINI, R. H. Teste da "fosfo" no Ceará é fim, não começo. **Revista Questão de Ciência**, São Paulo, 24 jun. 2019. Disponível em: <https://revistaquestaodeciencia.com.br/artigo/2019/06/24/teste-da-fosfo-no-ceara-e-fim-nao-comeco>. Acesso em: 09 maio 2022.

CAMBRICOLI, F. Brasil lidera aumento das pesquisas por temas de saúde no Google. **Estadão.com.br**, São Paulo, 10 fev. 2019, 03:00. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,brasil-lidera-aumento-das-pesquisas-por-temas-de-saude-no-google,70002714897#:~:text=O%20levantamento%2C%20obtido%20com%20exclusividade,outras%20categorias%20dentro%20do%20Brasil>. Acesso em: 9 maio 2022.

CONTARATO, A. A. P. F., *et al.* Motivação dos pacientes com histórico de câncer de mama em buscar as terapias alternativas. **Extensio: Revista Eletrônica de Extensão**, Florianópolis, v. 13, n. 24, p. 64 – 82, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/extensio/article/view/1807-0221.2016v13n24p64>. Acesso em: 9 maio 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Tratamentos alternativos: mitos e verdades. **Rede Câncer**, Rio de Janeiro, n. 20, p. 34-37, dez. 2012. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/revistas/rede-cancer-no-20>. Acesso em: 8 maio 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA/ MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil>. Acesso em: 8 maio 2022.

MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E; SILVA, E. M. K. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo/SP, v. 58, n. 6, p. 650-658, nov./dez. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302012000600008>. Acesso em: 8 maio 2022.

OLIVEIRA, T. M., *et al.* Antivacina, fosfoetanolamina e Mineral MiracleSolution (MMS): mapeamento de fake sciences ligadas à saúde no Facebook. **Reciis – Rev. Eletron. Comun., Inf. Inov. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 14, n 1, p. 90-111, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.29397/reciis.v14i1.1988>. Acesso em: 8 maio 2022.

PEGADO, E. Medicinas complementares e alternativas: uma reflexão sobre definições, designações e demarcações sociais. **Sociologia, Problemas e Práticas**, Lisboa, n. 93, p. 71-88, 28 abril 2020. Disponível em: <https://journals.openedition.org/spp/7549>. Acesso em: 9 maio 2022.

RECUERO, R.; SOARES, F. B. O Discurso Desinformativo sobre a Cura do COVID-19 no Twitter: Estudo de caso. **E-Compós**, Brasília, v. 24, p. 1–29, jul. 2021. Disponível em: <https://www.e-compos.org.br/e-compos/article/view/2127>. Acesso em: 8 maio 2022.

SARRAF, J.S.*et al.* Uso inadvertido da fosfoetanolamina sintética no Brasil: Por que se preocupar? **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 62, n. 1, p.47-50, 2016. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/386>. Acesso em: 9 maio 2022.