

**UNIVERSIDADE CESUMAR (UNICESUMAR)**  
**PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROMOÇÃO DA SAÚDE**  
**CURSO DE MESTRADO ACADÊMICO**

**O CONTEÚDO DE VÍDEOS DO YOUTUBE SOBRE DOENÇA CELÍACA SÃO  
ADEQUADOS? UM ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS**

**ALINE LARRISSA TROMBINI FERNANDES DE OLIVEIRA**

MARINGÁ – PR

2021

Aline Larrissa Trombini Fernandes de Oliveira

**O CONTEÚDO DE VÍDEOS DO YOUTUBE SOBRE DOENÇA CELÍACA SÃO  
ADEQUADOS? UM ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde da Universidade Cesumar – UNICESUMAR como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em Promoção da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Lucas França Garcia

Coorientador: Prof. Dr. Leonardo Pestillo de Oliveira

MARINGÁ – PR

2021

## FICHA CATALOGRÁFICA

### Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

O48c Oliveira, Aline Larrissa Trombini Fernandes de.  
O conteúdo de vídeos do YouTube sobre doença celíaca são adequados? Um estudo de métodos mistos / Aline Larrissa Trombini Fernandes de Oliveira. – Maringá-PR: UNICESUMAR, 2021.  
55 f. : il. ; 30 cm.

Orientador: Prof. Dr. Lucas França Garcia.  
Coorientador: Prof. Dr. Leonardo Pestillo de Oliveira.  
Dissertação (mestrado) – Universidade Cesumar - UNICESUMAR, Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde, Maringá, 2021.

1. Promoção da saúde. 2. Doença celíaca. 3. Mídia social. I. Título.

CDD – 613

Roseni Soares – Bibliotecária – CRB 9/1796  
Biblioteca Central UniCesumar

Ficha catalográfica elaborada de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

## **FOLHA DE APROVAÇÃO**

ALINE LARRISSA TROMBINI FERNANDES DE OLIVEIRA

### **O CONTEÚDO DE VÍDEOS DO YOUTUBE SOBRE DOENÇA CELÍACA SÃO ADEQUADOS? UM ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde da Universidade Cesumar – UNICESUMAR como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em Promoção da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Lucas França Garcia

Coorientador: Prof. Dr. Leonardo Pestillo de Oliveira

Aprovado em: \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. Lucas França Garcia, PPG Promoção de Saúde, Unicesumar

---

Profa. Dra. Mirian Ueda Yamaguchi, UniCesumar

---

Prof. Dr. José Roberto Goldim, PUCRS

*Dedico este trabalho ao meu amado esposo Wagner de Oliveira.*

## AGRADECIMENTOS

Sou grata a Deus acima de tudo, por conceder-me a oportunidade de realizar o curso de mestrado, por ter me dado sabedoria e paciência para chegar até aqui.

Ao meu esposo Wagner, que sempre esteve ao meu lado, me apoiando e me incentivando em toda a minha trajetória.

À minha família, que mesmo longe torceram e oraram para que eu conseguisse a oportunidade de iniciar o curso e finalizá-lo com êxito.

Ao meu orientador Lucas, que sempre esteve à disposição, sempre respondendo as mensagens e e-mails independente do dia e da hora. Deixo aqui registrado, minhas desculpas pelos incômodos. Obrigada por todo o conhecimento compartilhado, pelas aulas dinâmicas e pela total dedicação.

Ao meu coorientador Leonardo, pois sem ele a nossa parte quantitativa do estudo nunca seria a mesma. Obrigada por sempre estar à disposição para esclarecer dúvidas e ajudar nas questões relacionadas à publicação de artigos.

À amiga, Marília, que conheci no curso e muito me ajudou, tirando e esclarecendo dúvidas, pela troca de conhecimento e experiência.

A todos os mestres que contribuíram com a minha formação acadêmica e profissional durante a minha vida. Em especial à professora Elessandra.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior CAPES, pela minha bolsa de estudos, sem ela este sonho não seria possível.

Aos colegas e amigos que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho.

*“Curto é o tempo de que dispomos. Não podemos passar por este mundo mais de uma vez; tiremos pois, ao fazê-lo, o melhor proveito de nossa vida.”*

*(Ellen G. White)*

## RESUMO

As mídias sociais são cada vez mais utilizadas como veículos de disseminação de conteúdo no campo da saúde. Aplicativos baseados na web, como o YouTube, são amplamente usados para busca e divulgação de informações. Cresce o número de pacientes celíacos que buscam, nas redes sociais, conhecimento e informações sobre o diagnóstico e tratamento da Doença Celíaca (DC). O presente estudo tem como objetivo avaliar o conteúdo veiculado na mídia social Youtube a respeito do manejo da DC, uma vez que, até o presente momento, inexistem estudos que avaliem o conteúdo e a confiabilidade dos vídeos produzidos, em língua portuguesa do Brasil, postados nessa plataforma. Trata-se de um estudo de métodos mistos, do tipo descritivo, exploratório, sequencial. A primeira etapa, envolveu a condução de um estudo observacional, transversal, em que foram analisados 100 vídeos, dos quais foram analisados 99, atendendo aos critérios de inclusão e exclusão e mais visualizados. A segunda etapa envolveu a condução de um estudo qualitativo. Dos 99 vídeos analisados, na primeira etapa, apenas 15, elaborados por profissionais da saúde e mais frequentemente assistidos, de acordo com o filtro do Youtube, foram selecionados. Para a análise utilizou-se um roteiro de avaliação que envolveu dados gerais dos vídeos, origem, qualidade do material, sintomas, diagnóstico e tratamento da DC. A análise dos dados quantitativos deu-se por meio de estatística descritiva, tais como média, mediana, desvio padrão e teste de associações. A análise dos dados qualitativos deu-se por meio da análise de conteúdo de Bardin, com auxílio do software QSR NVIVO 12 para Windows. Como principais resultados, verificou-se uma predominância de 45,5% de vídeos com origem de notícias, observou-se um número elevado de pessoas que buscam informações por meio da plataforma YouTube, 2.358.343 visualizações no total. Dos 100 vídeos analisados, 92 se referiam à DC, porém, a maioria deles abordava questões superficiais sobre a doença. Após análise dos 15 vídeos dos profissionais da saúde, verificou-se um conhecimento mais amplo e profundo sobre as questões relacionadas à DC quando comparados aos demais provedores. Concluiu-se, a partir desse estudo, que as mídias sociais são importantes aliados na promoção da saúde. Com referência as informações sobre o manejo da DC na plataforma YouTube, há um longo caminho a percorrer, pois não apresenta profundidade no conteúdo publicado e as orientações/informações não são tão precisas e relevantes, mesmo assim, o acesso às informações é significativo, uma vez que há grande parcela de pacientes e familiares que utilizam desse meio para obter conhecimento sobre a enfermidade e buscar ajuda no tratamento.

Palavras-chave: Promoção da Saúde. Doença celíaca. Mídia social.



## ***ABSTRACT***

Social media are increasingly used as a means of disseminating content in the field of health. Outreach apps, on the web, like YouTube advertised for search. It is not new that celiac patients use these social networks to seek knowledge about Celiac Disease (CD), seeking from information about the diagnosis to the treatment of the disease itself. The objective of this study was to evaluate the content broadcast on the social media Youtube regarding the management and treatment of CD. This is a mixed methods study, of the descriptive, exploratory, sequential type. The first stage, according to the duration of a cross-sectional study, in which they were analyzed 10 times with more YouTube filters watched For the analysis used in an evaluation script, videos of general data, origin, material quality, symptoms, diagnosis, and CD quality. From a qualitative study of the 30 most viewed videos, whose origin was health. An analysis of survey data was performed using descriptive statistics, such as mean, mean, standard deviation and association test. The analysis of qualitative data was carried out through Bardin's content analysis, with the help of the QSR NVIVO 12 software for Windows. As a result, there is a predominance of 45.5% of videos with news; There were a number of people looking for information through YouTube analysis, 92 if to DC, however, some videos addressed a high number of numbers, most of the higher videos about a DC. From the videos analyzed by health professionals<sup>15</sup>, they were known to be broader and more in-depth about issues related to CD when compared to other providers. From this study, we conclude that there is a need for information about the management and treatment of CD on the social media YouTube, since there is a significant demand from patients who use this medium to obtain knowledge and information about this disease.

Palavras-chave: Health Prootion. Celiac Disease. Social Media

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

DC: Doença Celíaca

MS: Ministério da Saúde

SUS: Sistema Único de Saúde

## LISTA DE TABELAS, FIGURAS, QUADROS E GRÁFICOS

Tabela 1: Características dos vídeos sobre DC	28
Tabela 2: Informações sobre a DC	30
Tabela 3: Informações sobre os sintomas da DC	31
Tabela 4: Informações sobre o diagnóstico da DC	32
Tabela 5: Informações sobre o tratamento da DC	33
Tabela 6: Características dos vídeos de profissionais da saúde sobre DC	35
Tabela 7: Informações sobre a DC em vídeos de profissionais da saúde	36
Tabela 8: Informações sobre os sintomas da DC em vídeos de profissionais da saúde	38
Tabela 9: Informações sobre o diagnóstico da DC em vídeos de profissionais da saúde	39
Tabela 10: Informações sobre o tratamento da DC em vídeos de profissionais da saúde	40
Quadro 1: Descrição dos vídeos analisados qualitativamente	41
Figura 1: Nuvem das palavras mais frequentemente utilizadas nos vídeos de profissionais da saúde sobre DC	44
Figura 2: Cluster de associação de palavras mais frequentemente utilizadas nos vídeos de profissionais da saúde sobre DC	45

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	13
1.1 Contextualizando.....	13
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	15
2.1 Doença Celíaca.....	15
2.2 Qualidade de Vida e Doença Celíaca.....	18
2.3 Mídias Sociais e Promoção da Saúde.....	20
3. OBJETIVO.....	22
3.1 Objetivo geral.....	22
3.2 Objetivos específicos.....	22
4. MÉTODO.....	23
4.1 Classificação da pesquisa.....	23
Delineamento.....	23
Local de coleta de dados.....	23
Critérios de inclusão e exclusão.....	24
Análise estatística.....	24
ETAPA 2: ABORDAGEM QUALITATIVA.....	25
Delineamento.....	25
Amostragem e seleção dos vídeos.....	25
Coleta de dados.....	25
Análise dos dados.....	25
Aspectos éticos.....	26
5. RESULTADOS.....	27
5.1 Resultados quantitativos da ETAPA 1.....	27
5.2 Resultados qualitativos da ETAPA 2.....	34
6. DISCUSSÃO.....	46
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	50
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	52
APÊNDICES.....	57
APÊNDICE A: ROTEIRO DE AVALIAÇÃO DOS VÍDEOS DA ETAPA 1.....	57
APÊNDICE B: FICHA DE COLETA DE DADOS DOS VÍDEOS DA ETAPA 2.....	60

# 1. INTRODUÇÃO

## 1.1 Contextualizando

A Doença Celíaca (DC) é uma doença autoimune, multissistêmica, causada por uma reação à ingestão de glúten, mediada pelo sistema imune, em pessoas geneticamente predispostas a desenvolver essa doença. (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009; NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES (NIDDK), 2022; RAITERI *et al.*, 2022; RUBIN; CROWE, 2020). Segundo Ludvigsson *et al.* (2015) a prevalência de DC é de 1:100 à 1:300 indivíduos mundialmente, embora acredite-se que a DC seja subdiagnosticada, podendo essa prevalência ser maior, estando associada à qualidade de vida prejudicada e risco elevado de desenvolver comorbidades (LUDVIGSSON *et al.*, 2015; MÖLLER *et al.*, 2021; PETERS *et al.*, 2021; RUBIN; CROWE, 2020).

Embora a DC não ocorra em uma magnitude tão grande, quando comparada a outras doenças como hipertensão e diabetes, ela atinge um número razoável de pessoas e compromete a qualidade de vida desses indivíduos (CANOVA *et al.*, 2021; MÖLLER *et al.*, 2021).

Conforme Araújo *et al.* (2010), não apenas o paciente é afetado, mas toda a sua volta, impactando, assim, a vida social, as escolhas diárias, a vida no trabalho, entre outros contextos em que a pessoa com DC esteja inserida. Por não ser uma doença tão comum como as citadas anteriormente, a DC é pouco conhecida pela população, o que pode levar as pessoas a buscar esclarecimentos e informações através da mídia social (ZHANG *et al.*, 2017).

As mídias sociais são cada vez mais utilizadas como veículos de disseminação de conteúdo no campo da saúde (ALSADRAH, 2021; KUBHEKA; CARTER; MWAURA, 2020; SMAILHODZIC *et al.*, 2016). Aplicativos baseados na *web*, como o YouTube, são amplamente utilizados pela população para busca e divulgação de informações de saúde, bem como, para educação em e para a saúde (RUPPERT *et al.*, 2017). Não é de hoje que pacientes celíacos utilizam essas plataformas para buscar informações sobre a DC, desde como se chega ao diagnóstico até ao tratamento da doença, como dieta sem glúten, cuidados ao preparar o alimento, consequências na vida social, física, entre outros (BASCH *et al.*, 2019; KIEDROWSKI *et al.*, 2017).

Harris (2014) observou um grande crescimento na utilização de aplicativos de saúde como ferramentas de pesquisa visando esclarecer, compartilhar experiências, acerca de determinadas doenças. Estudo realizado por Paganizza *et al.* (2019), observou associação entre o conhecimento da DC, dieta isenta de glúten em pacientes com DC e a adesão à dieta, sugerindo a elaboração e promoção de programas educacionais e comportamentais para

aumentar a adesão à dieta isenta de glúten — principal tratamento da DC. Estudo realizado na Polônia por Kiedrowski et al. (2017)(2017), cujo objetivo foi determinar se o YouTube oferecia conteúdo de qualidade para poloneses afetados pela DC, demonstrou que, dentre os 154 vídeos selecionados, 127, ou seja, 82,5% foram considerados confiáveis.

Desta forma, é possível constatar uma demanda crescente de pessoas que buscam informações relacionadas as condições de saúde da população através das mídias sociais como YouTube. No entanto, a credibilidade das informações disponíveis nessa plataforma tem sido questionada, uma vez que, até o momento da presente pesquisa, inexistem mecanismos regulatórios com relação aos conteúdos postados nessas mídias (SONG *et al.*, 2016; ZHAO; ZHANG, 2017).

Além disso, embora existam, até o momento, estudos avaliando o conteúdo de vídeos na língua inglesa sobre DC no Youtube (BASCH *et al.*, 2019) e, em polonês (KIEDROWSKI *et al.*, 2017), inexistem estudos que avaliem o conteúdo e a confiabilidade dos vídeos produzidos em língua portuguesa do Brasil postados no YouTube.

Diante disso, surge a necessidade de analisar os conteúdos disponíveis sobre a DC na plataforma de vídeos You Tube em língua portuguesa do Brasil, pois acredita-se que, as mídias sociais online podem ser importantes aliadas no processo de promoção e educação em saúde, visto que, quanto mais fidedignas e confiáveis forem as informações publicadas mais segurança e melhores benefícios a população terá.

## 2. REVISÃO DA LITERATURA

Este tópico, apresenta as premissas, os conceitos e a revisão de literatura, abordando: a doença celíaca; a qualidade de vida e doença celíaca; as mídias sociais e promoção da saúde.

### 2.1 Doença Celíaca

A DC é uma doença autoimune, multissistêmica, com componente genético, que atinge 1:100 à 1:300 indivíduos mundialmente (LUDVIGSSON *et al.*, 2015). A resposta do sistema imunológico se dá pela ingestão do glúten, provocando alterações sistêmicas no organismo (RUBIN; CROWE, 2020). A DC pode surgir em qualquer idade sendo caracterizada por uma grande variedade de sinais e sintomas clínicos que ultrapassam as questões relacionadas ao trato gastrointestinal (GUANDALINI; ASSIRI, 2014; RAITERI *et al.*, 2022).

Conforme estudo realizado por Araújo *et al.* (2010), o glúten é uma substância elástica, aderente, insolúvel em água e é o responsável por estruturar as massas alimentícias. Sua constituição se dá por frações de gliadina e de glutenina, que, na farinha de trigo, a porcentagem equivale a 85% da porção proteica. Forma-se pela hidratação dessas proteínas, que se ligam entre si e a outros componentes macromoleculares por meio de diferentes tipos de ligações químicas.

O trigo é o único cereal que exhibe gliadina e glutenina em quantidade adequada para formar o glúten. Porém, tais proteínas podem ser encontradas em outros cereais, como: cevada, centeio e aveia, nas formas, respectivamente, de hordeína, secalina e avenina. Além disso, o trigo constitui-se como importante elemento da dieta humana desde os povos antigos, estando presente também, em medicamentos, cosméticos, entre outros (SHEWRY; HEY, 2015).

Conforme o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Celíaca do Ministério da Saúde (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009), a DC é predominante em indivíduos brancos, embora existam relatos de sua ocorrência em pessoas negras na população brasileira. O mesmo protocolo afirma que a DC atinge pessoas de todas as idades, mas compromete principalmente crianças de seis meses a cinco anos, e observa-se frequência maior entre mulheres, na proporção de duas mulheres para cada homem.

Conforme Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto (2001), há três formas reconhecidas de apresentação clínica da DC, são elas: (1) a clássica ou típica, (2) a não clássica ou atípica, e a (3) assintomática ou silenciosa.

A primeira delas é caracterizada pela presença de diarreia crônica, acompanhada geralmente de distensão abdominal e perda de peso.

A forma atípica, identifica-se quando os pacientes apresentam manifestações isoladas, como baixa estatura, anemia, perda de peso, entre outras manifestações clínicas.

Na forma silenciosa, a DC apresenta-se por alterações sorológicas e histológicas da mucosa do intestino delgado, com ausência de manifestações clínicas. Esta última forma vem sendo reconhecida com maior frequência nas últimas duas décadas.

Em crianças, as apresentações gastrointestinais são comuns e incluem diarreia crônica, deficiência de crescimento e distensão abdominal; porém, as manifestações extra intestinais estão se tornando cada vez mais frequentes (GUANDALINI; ASSIRI, 2014; RUBIN; CROWE, 2020). Eles incluem várias condições, como dermatite herpetiforme, anemia, hipoplasia do esmalte dentário, aftas orais recorrentes, baixa estatura, osteoporose, artrite, problemas neurológicos, elevação inexplicada dos níveis de transaminases, e infertilidade feminina (GUANDALINI; ASSIRI, 2014; RAITERI *et al.*, 2022; RUBIN; CROWE, 2020).

Treister-Goltzman e Peleg (2015) observam que ao diagnosticar a DC é comum a coexistência de outras doenças autoimunes, bem como, de outros problemas médicos, dessa forma, a detecção da doença e seu tratamento precoce são importantes para prevenir complicações, melhorar o bem-estar e a qualidade de vida desses pacientes.

Assor et al (2015) concluíram que a DC ocorre com uma prevalência 5 a 10 vezes maior em pacientes com diabetes tipo 1, e, mesmo com esse risco aumentado, há poucos estudos sobre o impacto de uma dieta isenta de glúten na grande proporção de pacientes assintomáticos e com ambas doenças autoimunes.

Segundo os estudos de Araújo et. al. (2010), quando um membro da família é diagnosticado como celíaco, os demais familiares são afetados com as mudanças alimentares daquela pessoa, e isso pode se estender em suas relações sociais, como na escolha de um restaurante para socializar com os amigos, em viagens, no trabalho, ou seja, tudo precisa ser pensado para o celíaco seguir sua dieta e não se prejudicar com a contaminação cruzada dos alimentos.

De acordo com Cheng e Handu (2020), a DC é categorizada também, como uma “enteropatia imunomediada do intestino delgado” que resulta da ingestão de alimentos que contêm glúten em indivíduos geneticamente predispostos, sendo assim, é importante a testagem e rastreamento em outros membros da família quando alguém é diagnosticado.

Além disso, testes sorológicos (por exemplo, anticorpos, anti-transglutaminase, anticorpos anti-endomísio e anticorpos desamidados do peptídeo de gliadina) são utilizados



para identificar os indivíduos que devem ser submetidos à biópsia de intestino delgado. Para o diagnóstico definitivo da DC é imprescindível a realização de endoscopia digestiva alta com biópsia de intestino delgado, considerado o padrão-ouro para o diagnóstico (NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES (NIDDK), 2022; RAITERI *et al.*, 2022; RUBIN; CROWE, 2020).

Conforme Paula, Crucinsky e Benati (2014) o diagnóstico de DC é descrito pelas pessoas celíacas como uma peregrinação de especialidade em especialidade, de passagem por vários profissionais e envolve grandes incertezas e angústias. Pode levar até mesmo anos para se chegar ao diagnóstico final, pois a maioria da população não sabe qual especialidade médica procurar, que serviços buscar, quais exames devem ser pedidos, entre outras particularidades.

Dessa forma, de acordo com Instituto Nacional de Diabetes e Doenças Digestivas e Renais dos Estados, o diagnóstico da DC é feito pelo médico gastroenterologista, definido por um conjunto de fatores, tais como, informações do histórico médico e familiar do paciente, um exame físico e resultados de exames médicos, exames de sangue, biópsias do intestino delgado, biópsias de pele e testes genéticos. Unidos (NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES (NIDDK), 2022).

Silvester *et al.* (2016) percebem a importância de promover conhecimento a respeito da DC, por meio de estratégias de promoção da saúde sobre essa condição em diferentes ambientes, pois sua gravidade, quando não tratada com uma dieta rigorosa sem glúten, mesmo na ausência de sintomas, pode causar lesões persistentes da mucosa gastrointestinal, clinicamente significativa.

Sendo assim, o tratamento inadequado da DC está associado a maior risco de lesões graves e complicações da DC, incluindo malignidade, bem como, aumento de todas as causas de mortalidade (LUDVIGSSON *et al.*, 2015).

As causas potenciais para a gravidade, incluem a ingestão oculta ou cruzada de glúten devido à falta de conhecimento do conteúdo de glúten nos alimentos, contaminação de alimentos supostamente sem glúten e fatores intrínsecos à DC, afetando sua qualidade de vida e percepção de bem-estar (CHOPRA *et al.*, 2018; LUDVIGSSON *et al.*, 2015; RAITERI *et al.*, 2022)(DEEPAK *et al.*, 2018; LUDVIGSSON *et al.*, 2015).

## **2.2 Qualidade de Vida e Doença Celíaca**

Conforme Bascuñán *et al.* (2017) o único tratamento eficaz e seguro da DC é a estrita exclusão do glúten por toda a vida. Mesmo sendo um tratamento altamente bem-sucedido, o

acompanhamento rigoroso da dieta, isenta de glúten, coloca dificuldades para os pacientes nos contextos familiar, social e de trabalho, deteriorando assim, a qualidade de vida da pessoa.

Santos Amparo et al. (2020) demonstram que, pode-se encontrar também consequências psicoafetivas após o diagnóstico da doença e essas implicações podem gerar desde uma leve depressão, acompanhada ou não de uma discreta ansiedade, até a manifestação de transtornos emocionais classificados como graves, tendo uma estrita relação ao desconhecimento sobre a doença.

Sentir-se perdido, não saber quais e onde comprar os gêneros alimentícios permitidos, assustar-se com as alterações necessárias para a eliminação de resíduos de glúten dos utensílios domésticos, eliminar o contato com o glúten e não saber lidar com a reformulação da rotina alimentícia são relatos comuns observados no pós-diagnóstico e, devem ser levados em conta para a definição das melhores estratégias de tratamento e promoção da saúde por meio da melhora da qualidade de vida e bem estar da pessoa com DC (DE PAULA; CRUCINSKY; BENATI, 2014).

Outros fatores são apontados como barreiras para a adesão à dieta isenta de glúten por Villafuerte-Galvez et al. (2015), como o preço dos alimentos, a disponibilidade em muitos ambientes e valor nutricional abaixo do recomendado. Além disso, os pacientes costumam dizer que a dieta é restritiva e difícil de seguir, especialmente, quando precisa se alimentar fora de casa. Todos esses fatores podem impactar significativamente a adesão e a qualidade de vida de pessoas com DC (MÖLLER *et al.*, 2021).

Rajpoot et al. (2015)(2015) na Índia, identifica as barreiras mais comuns encontradas pelos pacientes celíacos com relação à adesão à dieta isenta de glúten. Os autores categorizam as barreiras em duas grandes temáticas: fatores modificáveis e não modificáveis. Após o aconselhamento contínuo, houve uma melhora significativa em algumas das barreiras modificáveis à adesão, como entendimento sobre a doença, determinação em manter a adesão e planejamento sobre a compra de alimentos para uma dieta isenta de glúten em casa.

Afirmam que as famílias e os pacientes necessitam de aconselhamento, informação sobre a doença, capacidade para identificar (contaminação cruzada e fontes ocultas) e o glúten nos alimentos para permitir que façam escolhas adequadas dos itens alimentares que consomem. As pessoas precisam também, ser orientadas sobre como fazer refeições fora de casa mantendo a ingestão nutricional adequada.

Pesquisa realizada por Szűcs et al (2019) na Hungria e Romênia, teve como objetivo reconhecer a qualidade de vida dos consumidores que seguem uma dieta sem glúten. Os resultados mostram que para os consumidores de dietas sem glúten, o autocontrole é

relativamente fácil de superar, mas seu estilo de vida é afetado negativamente por eventos sociais e jantares fora de casa.

Além disso, a adesão à dieta é um fardo, tanto do ponto de vista financeiro quanto do estilo de vida. Verificou-se também, que a rotulagem de substâncias e produtos, que podem causar alergias e intolerâncias, por se tornar obrigatória, alcançou seu objetivo, pois facilitou para os clientes que realizam dieta a escolha dos produtos, aumentando assim, sua confiança.

Dana et al (2020) também realiza um estudo referente às barreiras encontradas à baixa adesão à dieta sem glúten, e os fatores encontrados foram a idade jovem, tabagismo, longa duração da doença, baixa escolaridade e renda e o não acompanhamento gastroenterológico. Assim, conclui-se que estratégias de intervenção complementares podem melhorar a adesão e reduzir complicações futuras com uma melhor qualidade de vida.

Conforme Carvalho, Santos e Pereira (2020), há uma grande quantidade de informações relacionadas à saúde que estão disponíveis para as pessoas em diferentes formas e formatos. Entretanto, sabe-se que muitos acham essas informações difíceis de interpretar e aplicar na sua rotina, fazendo com que haja dificuldades em colocar bons conhecimentos gerais de saúde em prática, mesmo que as informações sejam de fácil acesso.

A divulgação, tanto do diagnóstico quanto do tratamento, tem se materializado no Brasil de duas formas: via publicações em periódicos científicos, fruto das pesquisas nas universidades brasileiras, ou via associações de pacientes/pessoas celíacas. Não há campanhas publicitárias, bem como, não há formação continuada para os profissionais da saúde a respeito desta condição por parte do Ministério da Saúde (DE PAULA; CRUCINSKY; BENATI, 2014).

Os mesmos autores ressaltam que os grupos de apoio pós-diagnóstico no Sistema Único de Saúde (SUS) e na assistência social são raros, sendo até mesmo inexistentes na maioria dos estados brasileiros. O apoio pós-diagnóstico que existe, até o momento, ocorre via grupo de celíacos, associados ou não, em caráter voluntário, não remunerado, não certificado, não governamental e na maioria das vezes, sem um espaço físico adequado dentro da Unidade Básica de Saúde. Dessa forma, é comum encontrar pessoas que nunca ouviram falar sobre essa doença (DE PAULA; CRUCINSKY; BENATI, 2014).

### **2.3 Mídias Sociais e Promoção da Saúde**

Conforme Harris et al (2014) é indubitável o crescimento das mídias sociais no atendimento ao paciente, como aplicativos baseados na web, como o YouTube®. Tal plataforma acaba representando um meio em que é possível interagir com outros pacientes e

profissionais da saúde, o que também tem levantado preocupações reais, visto que, muitas pessoas confiam nos sites como uma fonte importante de informações. Desse modo, é essencial que os dados disponíveis para esses indivíduos na Web sejam de alta qualidade e confiabilidade. (ZHAO; ZHANG, 2017).

Conforme Zhou et al (2018), a mídia social é caracterizada por ferramentas ou plataformas baseadas na “Internet” que permitem que indivíduos e comunidades se reúnam e se comuniquem com outras pessoas, para assim, gerar, compartilhar e distribuir informações, ideias e experiências.

Estudos comprovam a utilização de mídias sociais com o objetivo de fornecer suporte social, emocional ou experiencial em doenças crônicas (ALHUSSEINI *et al.*, 2021; PATEL *et al.*, 2015; SENDRA; FARRÉ; VAAGAN, 2020).

Estudo realizado por Lee e Whitley (2014), sobre o uso das mídias sociais por pacientes com diabetes mellitus, demonstra que as informações postadas na mídia social começam a engajar os membros da população sênior e a angariar novas participações. Demonstra, ainda, que as mídias sociais estão sendo usadas como ferramentas para disseminação de conteúdo sobre doenças crônicas mais conhecidas.

No estudo realizado por Paganizza et al (2019), 104 pacientes com doença celíaca responderam a um questionário validado para medir a adesão à dieta, 65% deles relatam seguir estritamente uma dieta sem glúten. Os fatores associados à adesão são: ser membro da “Associação Italiana de Celíacos” e receber apoio da associação, da Internet e das redes sociais online.

Estudo realizado por Al Sarkhy (2020), 221 participantes responderam a uma pesquisa online sobre: os padrões de uso de redes sociais online entre pacientes celíacos. Desse total, 96% relataram usar redes de mídia social para o gerenciamento de doenças e obter informações a respeito da sua condição de saúde. 65% eram pacientes com DC e 34,4% eram pais de pacientes celíacos. O tempo médio gasto nas redes sociais foi de 60 minutos por dia.

Dessa maneira, é possível verificar que os pacientes celíacos estão, cada vez mais, envolvidos em atividades de redes sociais online para fins relacionados à sua doença, Isso contribui para que, profissionais da saúde estejam disponíveis online para fornecer materiais educacionais confiáveis e de alta qualidade, como o uso de tecnologias como eHealth para pacientes com doenças gastrointestinais (AL SARKHY, 2020).

Os profissionais da saúde também utilizam fóruns de discussão e projetos colaborativos como plataformas de mídia social para facilitar o autogerenciamento de doenças crônicas com

os seus pacientes, facilitando o acesso dessas informações, incentivando a troca de experiências e discussões acerca de uma determinada condição de saúde (DE ANGELIS *et al.*, 2018).

Rohde, Barker e Noar (2021) demonstram que as intervenções realizadas nas mídias sociais melhoram a qualidade de vida dos pacientes, o sofrimento psicológico, adesão à medicação, conhecimento relacionado à doença e reduz significativamente o percentual de visitas de pacientes a clínicas e hospitais.

### **3. OBJETIVO**

#### **3.1 Objetivo geral**

- Avaliar o conteúdo veiculado na mídia social Youtube referente ao manejo e tratamento da DC.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Caracterizar a origem das informações fornecidos vídeos mais frequentemente assistidos na plataforma Youtube®;
- Caracterizar os vídeos mais frequentemente assistidos na plataforma Youtube® com relação aos sintomas, diagnóstico e tratamento da DC;
- Analisar o conteúdo veiculado nos vídeos sobre doença celíaca mais assistidos na plataforma Youtube®;
- Analisar a interação dos usuários da plataforma Youtube® por meio dos comentários publicados nos vídeos mais visualizados a respeito da doença celíaca.

## 4. MÉTODO

Neste capítulo, são apresentados os materiais e métodos, a classificação da pesquisa; o delineamento da pesquisa, o local de coleta de dados, os critérios de inclusão e exclusão, as variáveis de estudo, o tamanho amostral, a análise estatística, a coleta, o tratamento e avaliação dos dados; e os aspectos éticos.

### 4.1 Classificação da pesquisa

Trata-se de um estudo de métodos mistos, descritivo, exploratório e sequencial (IVANKOVA; CRESWELL; STICK, 2006; MORSE, 2010; SCHOONENBOOM; JOHNSON, 2017). A primeira etapa envolveu o desenvolvimento de um estudo observacional, transversal; enquanto, a segunda etapa envolveu o desenvolvimento de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. A metodologia da etapa 1 do estudo observacional foi descrita *guideline* para estudos observacionais “*STROBE: Cross-Sectional Studies*” (MALTA *et al.*, 2010). A metodologia da etapa 2 do estudo qualitativo foi descrita de acordo com o Guideline para estudos qualitativos “*COREQ: Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*” (SOUZA *et al.*, 2021).

#### 4.1.1 Etapa 1: Estudo observacional, transversal

##### Delineamento

Trata-se de estudo observacional, do tipo transversal.

##### Local de coleta de dados

Os vídeos foram coletados na da plataforma YouTube.

##### Critérios de inclusão e exclusão

Os vídeos foram coletados pelo mecanismo de busca do Youtube através da palavra “doença celíaca”. Foram incluídos apenas vídeos em português do Brasil, publicados nos últimos 10 anos.

## Variáveis de estudo

As variáveis avaliadas neste estudo foram, de acordo com roteiro de avaliação adaptado dos trabalhos de Basch et al. (2019) e Kiedorski et al. (2017) (APÊNDICE 1):

- características dos vídeos;
- conteúdo dos vídeos;
- informações gerais sobre a DC;
- informações sobre os sintomas da DC;
- informações sobre o diagnóstico da DC; e
- informações sobre o tratamento da DC.

## Tamanho amostral

Conforme o estudo de Basch et al. (2019), que avaliou 100 vídeos e o estudo de Kiedorwski et al. (2017), que avaliou 154 vídeos do Youtube. O presente trabalho teve como amostra, para a primeira etapa, os 100 vídeos mais frequentemente assistidos, no período de 2010 a 2021, de acordo com o filtro do Youtube. Dos 100, 99 atenderam aos critérios de inclusão e exclusão e foram analisados.

## Análise estatística

As médias, frequências e percentagens foram calculadas para variáveis dicotômicas, a mediana e o desvio padrão para variáveis contínuas. O teste de associação qui-quadrado foi utilizado para verificar a associação entre a fonte do vídeo e o conteúdo do mesmo, utilizando como padrão um nível de significância estatística de  $p < 0.005$ . Os dados foram coletados e analisados no ambiente estatístico R Studio®.

### 4.1.2 etapa 2: Abordagem qualitativa

## Delineamento

Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo descritivo e exploratório.



## Amostragem e seleção dos vídeos

Após a identificação e caracterização dos 99 vídeos, na etapa 1 do estudo, foram selecionados, apenas 15, de profissionais da saúde com maior número de visualizações, de acordo com o filtro do YouTube®.

## Coleta de dados

A coleta ocorreu no período de 23/06/2021 a 01/07/2021, por meio do *download* dos vídeos, de legendas (quando disponíveis) e seus comentários. Para isso utilizou-se a ferramenta *Keepvid* e para legendas a ferramenta *Youtube Subtitle Downloader*.

Os dados, para análise de cada um dos 15 vídeos selecionados, com a finalidade de avaliar a interação entre os usuários de cada um, foram coletados por meio do Google Forms (APÊNDICE 2), da seguinte forma: transcrição do vídeo (por meio do *download* das legendas) e os comentários “mais relevantes” - filtro do YouTube® -. Aqueles em que as legendas não estavam disponíveis para *download*, foram transcritos na íntegra.

## Análise dos dados

A análise dos dados ocorreu por meio da análise de conteúdo de Bardin (2011), sendo observadas as etapas de pré-análise, tratamento dos dados e interpretação dos resultados. As transcrições dos vídeos e os comentários foram analisados com o auxílio do software de métodos mistos QSR NVIVO 12® para Windows®, cujo objetivo foi a produção de nuvens de palavras, “*clusters*” de associação de palavras, bem como, matrizes estruturais do processo de codificação e categorização do material qualitativo (BAZELEY, 2013; BAZELEY; JACKSON, 2013).

## Aspectos éticos

A Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, dispensa a apreciação ética do presente estudo por tratar-se de análise de dados públicos em ambientes virtuais, utilizando-se de metodologias das Ciências Humanas e Sociais.

## **5 RESULTADOS**

A seguir apresentar-se-á os resultados quantitativos e qualitativos obtidos a partir da amostra dos 99 vídeos coletados na mídia social Youtube.

### **5.1 Resultados quantitativos da etapa 1**

Conforme a tabela 1, pode-se perceber que (45,6%) dos vídeos foram publicados nos últimos três anos, cuja origem predominante, é em notícias ou canais de notícias e de pessoas do sexo masculino (45,5%).

Com relação ao número e a média de visualizações dos vídeos analisados, se obteve o total de 235.843 visualizações, média de 23.349 com duração média de 735 segundos – aproximadamente 12 minutos. Quanto ao número de “curtidas”, o total foi de 1.091. Com relação ao conteúdo, 92 se referiram à doença celíaca, abordando questões relevantes. Observou-se associação estatisticamente significativa entre o conteúdo do vídeo, o sexo da pessoa e informação sobre experiência pessoal.

**Tabela 1: Características dos vídeos sobre DC**

	Total (n=99)	Consumidor (n=20)	Profissional (n=35)	Notícias (n=46)
<b><u>Características dos vídeos</u></b>				
<b>Ano de publicação</b>				p=0,494
2011-2013	13(12.9)	2(10.0)	4(11.4)	7(15.2)
2014-2015	26(25.7)	5(25.0)	8(22.9)	12(28.3)
2016-2017	20(19.8)	6(30.0)	8(22.9)	6(13.0)
2018-2019	32(37.7)	4(20.0)	14(40.0)	14(30.4)
2020-2021	8(7.9)	3(15.0)	1(2.9)	4(8.8)
<b>Sexo do interlocutor do vídeo</b>				p=0,0001*
Feminino	22	1	15	5
Masculino	43	17	11	14
Ambos os sexos	25	0	2	23
Sem pessoas no vídeo	11	2	6	3
<b>Número de Visualizações</b>				p=0,457
Total	2358343	272320	1642404	443619
Média (SE)	23349,93 (7002,389)	13616 (4389,98)	46925,83 (19214,05)	9643,89 (2997,6)
Mediana	5326	4946	9176	3787
Range	351-613011	1456-79413	1729-613011	351-137182
<b>Duração do vídeo em segundos</b>				
Média (SE)	735,04 (79,53)	607,45 (70,29)	664,06 (140,03)	844,52 (134,81)
Mediana	487	560,5	385	519
Range	35-3717	156-1472	51-3717	35-3515
<b>Curtidas</b>				
Média (SE)	1091,07 (288,63)	795,15 (288,44)	2379,29 (773,40)	239,56 (48,07)
Range	0-22000	0-5400	0-22000	0-1300
<b>Não gostei</b>				
Média (SE)	27,42 (14,00)	12,75 (3,77)	64,4 (39,93)	5,65 (1,38)
Range	1400	0-64	0-1400	0-55
<b><u>Conteúdo do vídeo</u></b>				
<b>Provisão de informação</b>				p=0,2309
Sim	92(92.9)	17	33	42
Não	7(7.1)	3	1	3
<b>Informação sobre experiência pessoal</b>				p=0,0001*
Sim	41(41.4)	18	4	19
Não	58(58.6)	2	30	26

No tocante ao tópico “informações sobre a doença” (Tabela 2), a maioria dos vídeos menciona: a origem autoimune da DC (n=51); como a doença afeta o corpo (n=72); danos ao intestino delgado (n=55), a causa primária da DC é o glúten (n=89) e o risco para o desenvolvimento de outras doenças crônicas (n=57). Dos 12 itens estabelecidos pelo *National*

*Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases*, apenas 5, estavam presentes nos vídeos avaliados. Observou-se associação estatisticamente significativa entre o conteúdo dos vídeos e a menção sobre quem é acometido pela DC, danos no intestino delgado e idade de desenvolvimento da DC.

**Tabela 2: informações sobre a DC**

**Sobre a doença**

**Menciona quem é acometido pela DC?**

p=0,000158\*

Sim	42	3	10	29
Não	57	17	24	16

**Menciona quem está em risco?**

p=0,2637

Sim	29	3	10	16
Não	70	17	24	29

**Menciona que a DC é uma doença autoimune?**

p=0,7426

Sim	51	10	16	25
Não	48	10	18	20

**Menciona que a DC tem um componente hereditário?**

p=0,07151

Sim	44	8	11	25
Não	55	12	23	20

**Menciona como a doença celíaca afeta o corpo?**

p=0,4515

Sim	72	13	24	35
Não	27	7	10	10

**Menciona danos de vilosidades no intestino delgado?**

p=0,008327\*

Sim	55	5	21	29
Não	44	15	13	16

**Menciona o glúten como causa primária da DC?**

p=0,2314

Sim	89	17	29	43
Não	10	3	5	2

**Menciona a idade que a DC pode se desenvolver?**

p=0,001428\*

Sim	33	3	7	23
Não	66	17	27	22

**Menciona o risco para outras condições de saúde crônicas?**

p=0,2543

Sim	57	11	16	30
Não	42	9	18	15

**Menciona a inibição de crescimento em crianças?**

p=0,9957

Sim	26	5	9	12
Não	73	15	25	33

**Menciona alterações na rotina e nas relações sociais?**

p=0,05257

Sim	37	11	8	18
Não	62	9	26	27

**Menciona alterações na qualidade de vida?**

p=0,09381

Sim	36	11	8	17
Não	63	9	26	28

Com referência às informações a respeito dos sintomas da DC, de dez itens avaliados, apenas um esteve presente na maioria dos vídeos analisados, qual seja, a diarreia crônica (n=66) (tabela 3). Observou-se significância estatística apenas no item dores de estômago.

**Tabela 3: informações sobre os sintomas da DC**

***Sintomas***

**Menciona comidas e bebidas que contém glúten?**

Sim	42	4	15	23	p=0,07427
Não	57	16	19	22	

**Menciona inchaço?**

Sim	44	7	14	23	p=0,4601
Não	55	13	20	22	

**Menciona diarreia crônica?**

Sim	66	11	20	35	p=0,06705
Não	33	9	14	10	

**Menciona constipação?**

Sim	27	5	8	14	p=0,5958
Não	72	15	26	31	

**Menciona náuseas?**

Sim	9	1	1	7	p=0,06794
Não	90	19	33	38	

**Menciona dores de estômago?**

Sim	32	8	5	19	p=0,02351*
Não	67	12	29	26	

**Menciona vômitos?**

Sim	25	5	6	14	p=0,3894
Não	74	15	28	31	

**Menciona dermatite herpetiforme?**

Sim	17	3	7	7	p=0,8251
Não	82	17	27	38	

**Menciona por quê os sintomas variam entre os indivíduos?**

Sim	14	2	3	9	p=0,3129
Não	85	18	31	36	

**Menciona os sintomas na criança?**

Sim	33	6	11	16	p=0,9127
Não	66	14	23	29	

Quanto às informações a respeito do diagnóstico da DC, (tabela 4), de quatro itens avaliados, apenas um apresentou predominância, qual seja, o diagnóstico clínico no geral (n=55), é possível observar, na análise dos vídeos, a falta de aprofundamento nos pormenores do diagnóstico diferencial da DC pelo baixo número de informações adicionais neles contidos. Não foi observada correlação estatística significativa entre o conteúdo e as informações a respeito do diagnóstico da doença celíaca.

**Tabela 4: informações sobre o diagnóstico da DC**

***Diagnóstico***

**Menciona como é diagnosticada a DC?**

Sim	55	10	16	29	p=0,2644
Não	44	10	18	16	

**Menciona exames de sangue como forma de diagnóstico?**

Sim	45	6	14	25	p=0,0994
Não	54	14	20	20	

**Menciona a utilização da endoscopia como diagnóstico?**

Sim	34	6	12	16	p=0,8602
Não	65	14	22	29	

**Menciona a importância da testagem/rastreamento para outros membros da família?**

Sim	17	4	2	11	p=0,1343
Não	82	16	32	34	

Acerca das informações sobre o tratamento da DC (tabela 5), apenas, um item de cinco, foi abordado na maioria dos vídeos: a existência de tratamento da DC de forma geral (n=60), sem entrar em detalhes a respeito das questões de alimentação, uso de medicamentos entre outros. Observou-se correlação significativa entre o conteúdo dos vídeos seguimento anual para avaliação e reavaliação das instruções do tratamento e potenciais complicações se o plano de tratamento não for seguido.

**Tabela 5: informações sobre o tratamento da DC**

**Tratamento**

<b>Menciona tratamento para DC?</b>					p=0,07467
Sim	60	8	21	31	
Não	39	12	13	14	
<b>Menciona dieta isenta de glúten, tanto para bebidas como para comidas?</b>					p=0,1177
Sim	36	4	11	21	
Não	63	16	23	24	
<b>Menciona medicações isentas de glúten?</b>					p=0,2976
Sim	8	0	4	4	
Não	91	20	30	41	
<b>Menciona seguimento anual para avaliação e reavaliação das instruções do tratamento?</b>					p=0,02207*
Sim	6	0	0	6	
Não	93	20	34	39	
<b>Menciona potenciais complicações se o plano de tratamento não for seguido?</b>					p=0,04258*
Sim	37	7	8	22	
Não	62	13	26	23	



## 5.2 Resultados qualitativos da etapa 2

Dos 15 vídeos analisados qualitativamente, a maioria, 10/15, cuja origem era de profissionais da saúde, foram publicados nos últimos 5 anos. Com relação ao sexo do interlocutor ou das pessoas que aparecem nos vídeos, em 6/15 apareceram pessoas do sexo masculino, 4/15 do sexo feminino, 1/15 pessoas de ambos os sexos e 4/15 não apareciam pessoas nos vídeos - apenas informações a respeito da DC. Os vídeos tiveram uma média de 3.154 visualizações, todos apresentaram informações relevantes a respeito da DC (tabela 6).

**Tabela 6: características dos vídeos de profissionais da saúde sobre DC**

	Total (n=15)
<b><u>Características dos vídeos</u></b>	
<b>Ano de publicação</b>	
2007-2010	0
2011-2013	1 (6,67)
2014-2015	4 (26,66)
2016-2017	3 (20,00)
2018-2019	7 (46,67)
2020-2021	0
<b>Sexo da pessoa no vídeo</b>	
Feminino	4 (26,66)
Masculino	6 (40,01)
Ambos os sexos	1 (6,67)
Sem pessoas no vídeo	4 (26,66)
<b>Número de Visualizações</b>	
Total	47317
Média (SE)	3154,47 (438.51)
Mediana	2292
Range	1729-7119
<b>Duração do vídeo em segundos</b>	
Média (SE)	11.13 (4.10)
Mediana	5
Range	1-61
<b>Curtidas</b>	
Média (SE)	123,87 (25.89)
Range	0 – 339
<b>Não gostei</b>	
Média (SE)	2,53 (0.58)
Range	0 - 7
<b><u>Conteúdo do vídeo</u></b>	
<b>Provisão de informação</b>	
Sim	15 (100)
Não	0
<b>Informação sobre experiência pessoal</b>	
Sim	1 (6,67)
Não	14 (93,33)

Em referência às informações a respeito da DC (tabela 7), é possível observar que dos 12 itens avaliados, 6 foram contemplados na maioria dos vídeos. Os quais informam que a DC é uma doença autoimune (n=10), mencionam como a DC afeta o corpo (n=12), relatam os danos provocados pela DC no intestino delgado e citam o glúten como causa primária da DC (n=13), bem como, o risco para o desenvolvimento de outras doenças crônicas (n=9).

**Tabela 7: informações sobre a DC em vídeos de profissionais da saúde**

<b><i>Sobre a doença</i></b>	
<b>Menciona quem é acometido pela DC?</b>	
Sim	3
Não	12
<b>Menciona quem está em risco?</b>	
Sim	4
Não	11
<b>Menciona que a DC é uma doença autoimune?</b>	
Sim	10
Não	5
<b>Menciona que a DC tem um componente hereditário?</b>	
Sim	7
Não	8
<b>Menciona como a doença celíaca afeta o corpo?</b>	
Sim	12
Não	3
<b>Menciona danos de vilosidades no intestino delgado?</b>	
Sim	13
Não	2
<b>Menciona o glúten como causa primária da DC?</b>	
Sim	13
Não	2
<b>Menciona a idade que a DC pode se desenvolver?</b>	
Sim	2
Não	13
<b>Menciona o risco para outras condições de saúde crônicas?</b>	
Sim	9
Não	6
<b>Menciona a inibição de crescimento em crianças?</b>	
Sim	4
Não	11
<b>Menciona alterações na rotina e nas relações sociais?</b>	
Sim	0
Não	15
<b>Menciona alterações na qualidade de vida?</b>	
Sim	3
Não	12

Quanto às informações a respeito dos sintomas da DC de dez itens avaliados, apenas um esteve presente na maioria dos vídeos analisados, qual seja, a diarreia crônica (n=66) (tabela 8). Nenhum menciona alterações na rotina e nas relações sociais. Apenas 3 vídeos citam alterações na qualidade de vida do paciente.

**Tabela 8: informações sobre os sintomas da DC em vídeos de profissionais da saúde**

<u>Sintomas</u>	
<b>Menciona comidas e bebidas que contém glúten?</b>	
Sim	4
Não	11
<b>Menciona inchaço?</b>	
Sim	5
Não	10
<b>Menciona diarreia crônica?</b>	
Sim	9
Não	6
<b>Menciona constipação?</b>	
Sim	3
Não	12
<b>Menciona náuseas?</b>	
Sim	0
Não	12
<b>Menciona dores de estômago?</b>	
Sim	1
Não	14
<b>Menciona vômitos?</b>	
Sim	2
Não	13
<b>Menciona dermatite herpetiforme?</b>	
Sim	1
Não	14
<b>Menciona por quê os sintomas variam entre os indivíduos?</b>	
Sim	2
Não	13
<b>Menciona os sintomas na criança?</b>	
Sim	5
Não	10

Com referência às informações, a respeito do diagnóstico da DC (tabela 9), de quatro itens avaliados, apenas um, apresentou predominância nos vídeos analisados, sendo esse, o diagnóstico clínico no geral (n=8), sem aprofundamento nos pormenores do diagnóstico diferencial da DC – como é possível observar pelo baixo número de informações adicionais neles contidos.

**Tabela 9: informações sobre o diagnóstico da DC em vídeos de profissionais da saúde**

<b><i>Diagnóstico</i></b>	
<b>Menciona como é diagnosticada a DC?</b>	
Sim	8
Não	7
<b>Menciona exames de sangue como forma de diagnóstico?</b>	
Sim	6
Não	9
<b>Menciona a utilização da endoscopia como diagnóstico?</b>	
Sim	5
Não	10
<b>Menciona a importância da testagem/rastreamento para outros membros da família?</b>	
Sim	2
Não	13

Com relação às informações sobre o tratamento da DC (tabela 10), apenas um item de cinco, foi abordado na maioria dos vídeos, sendo esse, a existência de tratamento da DC de forma geral (n=9), sem entrar em detalhes a respeito das questões de alimentação, uso de medicamentos entre outros.

**Tabela 10: informações sobre o tratamento da DC em vídeos de profissionais da saúde**

**Tratamento**

**Menciona tratamento para DC?**

Sim 9

Não 6

**Menciona dieta isenta de glúten, tanto para bebidas como para comidas?**

Sim 3

Não 12

**Menciona medicações isentas de glúten?**

Sim 1

Não 14

**Menciona seguimento anual para avaliação e reavaliação das instruções do tratamento?**

Sim 0

Não 15

**Menciona potenciais complicações se o plano de tratamento não for seguido?**

Sim 3

Não 12

Verificou-se que todos os vídeos produzidos por profissionais da saúde traziam conteúdos pertinentes com relação à DC, em diferentes níveis de aprofundamento a respeito do assunto (quadro 1).

**Quadro 1: descrição dos vídeos analisados qualitativamente**

Vídeo_68	Trata-se de um vídeo produzido pelo Doutor Drauzio Varella, é um vídeo relativamente curto, porém, rico em informações, desde o que é o glúten, onde ele está presente, como o glúten reage no corpo da pessoa, quais os principais sintomas, quem são os acometidos e a partir de qual idade pode aparecer a doença. Fala superficialmente sobre o diagnóstico, cita que a dieta restrita ao glúten tem sido realizada por pessoas não celíacas, que fazem tal dieta com o objetivo de emagrecer. Este vídeo contém informações relevantes e resumidas.
Vídeo_69	Trata-se de um vídeo produzido por uma nutricionista, o qual aborda questões relacionadas aos sintomas físicos da doença, como age no corpo da pessoa, mais especificamente no intestino delgado, cita quais alimentos possuem glúten e quais não possuem, contém conteúdo sobre o que é o glúten, como é realizado o diagnóstico da doença celíaca e no final deixa uma indicação de site para a busca de receitas sem glúten. As informações deste vídeo são atuais e práticas.
Vídeo_70	Trata-se de um vídeo realizado por um médico generalista, diagnosticado com a doença celíaca no período que cursava medicina. Ele responde a seguinte pergunta: de que forma se chega ao diagnóstico da doença celíaca? Quais as consequências à saúde do indivíduo que não procura tratamento e deixa sua opinião, como médico, sobre o consumo de glúten.
Vídeo_71	Vídeo realizado pelo Dr. Lair Ribeiro, escritor de autoajuda, escritor brasileiro, médico cardiologista e nutrólogo. Aborda questões referentes aos carboidratos, os riscos de mascar chiclete, que pode levar à resistência à insulina e causar um diabetes, também, se refere ao “foodmaps”, que é um grupo específico de carboidratos. Esse vídeo não faz referência a doença celíaca em si, apenas cita dentro do contexto de um possível tratamento com dieta não isenta de glúten. Segundo o autor, esse estudo está baseado em estudos científicos, porém, pouco divulgado.
Vídeo_72	Vídeo produzido por uma nutricionista, com o objetivo de alcançar um público-alvo, aqueles que tem doença celíaca, intolerância ao glúten ou pessoas que resolveram por conta própria reduzir ou até mesmo eliminar o glúten da dieta. A profissional enfatiza o consumo de alimentos que não possuem glúten. No final, deixa uma indicação de suplemento que pode ser utilizado por esse público.
Vídeo_73	Trata-se de um vídeo realizado pelo Dr. Drauzio Varella, no qual indica onde é possível encontrar o glúten, descreve como a doença celíaca afeta o corpo, cita os sintomas mais comuns da doença, fala sobre como é feito o diagnóstico, o tratamento e quais cuidados os celíacos precisam ter ao preparar e consumir seus alimentos.



Vídeo_74	Trata-se de um vídeo produzido por um médico generalista, relata sua experiência ao ser diagnosticado com a doença celíaca. Aborda questões referentes a mudanças de hábitos, de rotina, sobre as dificuldades encontradas quando se descobre o diagnóstico da doença celíaca e o que precisa ser feito, quais ajudas buscar. Esse vídeo não possui uma linguagem técnica, o profissional apresenta um linguajar diferente para se comunicar com o seu público, podendo ser caracterizado como uma comunicação agressiva.
Vídeo_75	Trata-se de um vídeo realizado por um médico generalista. Os temas abordados são: problemas inflamatórios; o que é a doença celíaca; quais os sintomas mais comuns; como é feito o diagnóstico; qual o índice da doença na população mundial; quais os riscos se a doença não for tratada; quais as comorbidades mais comuns encontradas nessa situação; como a doença afeta o corpo; quais os cuidados que o celíaco deve ter ao se alimentar fora de casa; quais os cuidados que pais e familiares de um celíaco precisam ter, além de dar dicas de sites e leituras que podem ser feitas sobre o tema. Esse vídeo contém informações completas e amplas sobre a DC.
Vídeo_78	Trata-se de um vídeo realizado por uma nutricionista que desenvolve materiais voltados para concursos públicos. Traz informações sobre como a doença celíaca é cobrada em algumas bancas de concurso. Além disso, refere-se à definição da doença celíaca, como ela age no organismo humano, de que forma se apresenta, quais os principais sintomas, o que pode ocorrer se não for tratada, quais comorbidades podem ocorrer, onde o glúten pode ser encontrado, quais as legislações que se referem à doença, qual o tratamento, quais os alimentos permitidos e qual a composição do glúten. Esse vídeo contém informações atuais, claras e objetivas.
Vídeo_79	Vídeo produzido por uma nutricionista. Contém uma lista de alimentos não permitidos para pessoas celíacas, para intolerantes ao glúten, para quem estiver realizando uma dieta low carb ou cetogênica. Todos os alimentos listados estão de acordo com a dieta restrita ao glúten.
Vídeo_80	Este vídeo foi realizado por um médico, mestre em medicina, neurologista e nutrólogo. O conteúdo pode ser considerado como informações preventivas, onde o profissional trabalha em cima de questões promotoras de saúde. O vídeo não faz referência à doença celíaca em si e em nenhum momento.
Vídeo_81	Trata-se de um material elaborado por uma nutricionista. No qual, são abordadas questões referentes à: prevalência da doença celíaca, consequências se não for tratada, o que é a doença celíaca, onde o glúten é encontrado, exemplos de alimentos em que ele está presente, os principais sintomas da doença, como é realizado o diagnóstico, quais os principais exames de sangue solicitados, qual o tratamento e orienta os pacientes a buscarem a associação de celíacos. Esse material apresenta informações sucintas, porém abrange vários aspectos da doença celíaca, contendo informações relevantes e atuais.
Vídeo_82	Vídeo realizado por um médico generalista que atende pacientes celíacos. A apresentação é bastante curta, o intuito é apresentar informações relevantes, sucintas e deixar algumas dicas para os pacientes. Aborda questões como onde o glúten pode ser encontrado, se a doença é para sempre ou não, se há uma cura ou tratamento definitivo para a doença e dicas para o dia a dia dos celíacos e familiares.

Vídeo_83	<p>Material produzido por um médico, professor universitário, com residência em clínica médica e endocrinologia. Aborda, minuciosamente, questões sobre o que é a doença celíaca, onde o glúten é encontrado, qual a patogênese e a fisiopatologia da doença, sua incidência, como a doença afeta o corpo, quais as comorbidades mais comuns, os principais sintomas, como é feito o diagnóstico, quais exames devem ser solicitados, o que é analisado nos exames, quando é feita a confirmação da doença. Além disso, faz referência a alguns estudos de caso sobre a doença celíaca. O conteúdo desse vídeo é voltado para estudantes da área de medicina, profissionais que queiram aprofundar seus conhecimentos sobre a doença. A linguagem é mais técnica e o conteúdo é bem trabalhado.</p>
Vídeo_84	<p>Trata-se de um vídeo realizado por um médico gastroenterologista e por uma nutricionista. O médico foi convidado para falar sobre a doença celíaca, explicando quando foi descoberta, por quem foi descoberta, como a doença era tratada antigamente, onde o glúten é encontrado, cita alguns alimentos que possuem glúten, qual a incidência da doença, qual a fisiopatologia da doença, como é feito o diagnóstico, quais os exames solicitados, de que forma a doença pode se apresentar, quais os principais sintomas. Ao finalizar a sua fala, o profissional abre para perguntas e após esse momento a nutricionista aborda questões referentes ao tratamento da doença, ou seja, a alimentação restrita ao glúten. Este vídeo é longo, apresenta a doença celíaca de maneira detalhada. É voltado para pessoas que buscam aprofundar o conhecimento sobre esse assunto. Contém informações atualizadas e embasadas cientificamente.</p>

A análise de conteúdo de Bardin (2011), realizada com o auxílio do software de análise de métodos mistos, demonstrou que, nos 15 vídeos mais frequentemente assistidos, cuja origem é de profissionais de saúde, as palavras mais utilizadas foram: paciente, glúten, dieta, sintomas, alimentos, problema, nutrientes, entre outras (Figura 1).



**Figura 1: nuvem das palavras mais frequentemente utilizadas nos vídeos de profissionais da saúde sobre DC**

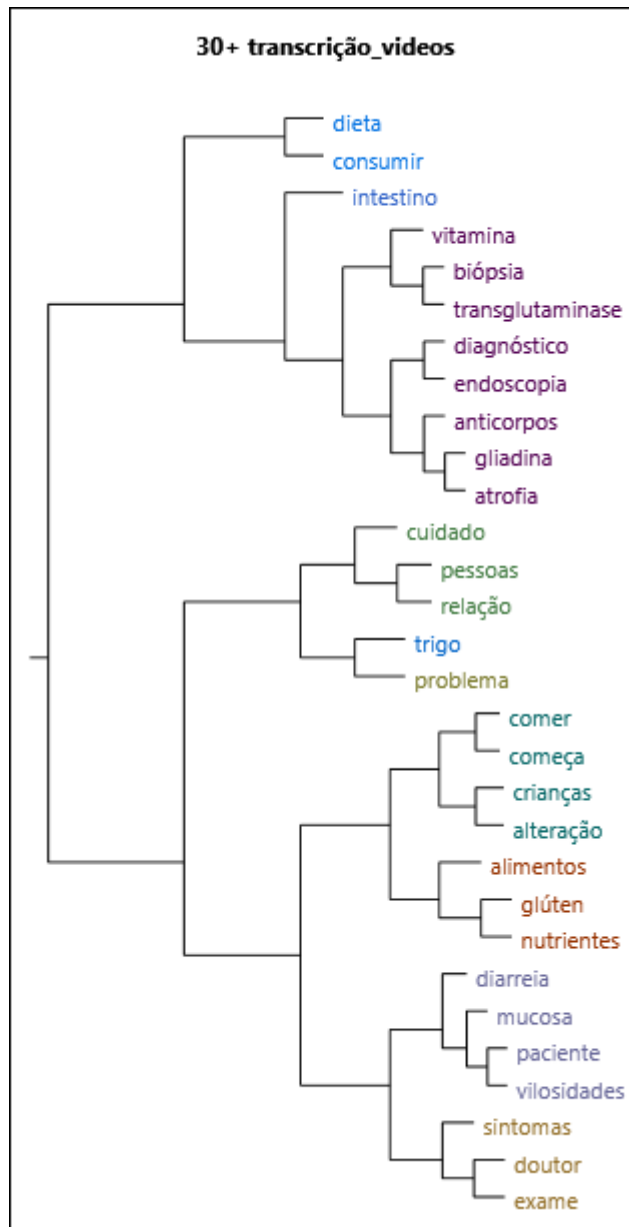
Ao analisar as associações entre as palavras mais frequentes dos 15 vídeos analisados quali-quantitativamente, pode-se perceber uma relação entre os conteúdos de diagnóstico (biópsia, endoscopia, anticorpos, transglutaminase, entre outros) e a terapêutica associada à DC, qual seja, dieta e consumo de alimentos isentos de glúten.

No segundo, pode-se perceber a relação entre os cuidados que as pessoas com DC devem ter com o trigo e o glúten para prevenir problemas maiores decorrentes da ingestão destes alimentos.

No terceiro cluster de associação de palavras, pode-se observar que os assuntos ou temáticas abordadas relacionam-se á quando a DC pode se manifestar (alteração, crianças, comer, alimentos, glúten), bem como, os sintomas (diarreia, danos na mucosa do intestino delgado), vilosidades no mesmo órgão.

Ainda, a associação entre as palavras sugere que, quando identificados esses sintomas na criança é preciso buscar ajuda médica especializada para a realização de exames e confirmação da DC (Figura 2).

Dessa forma, é possível observar que os vídeos trazem questões relevantes a respeito da DC, focadas, especialmente, em questões clínicas e diagnósticas, porém, não aprofundam temas importantes como a alteração da rotina social devido a restrições na alimentação.



**Figura 2: cluster de associação de palavras mais frequentemente utilizadas nos vídeos de profissionais da saúde sobre DC**

## 6. DISCUSSÃO

Conforme Zhou et al (2018) a mídia social é uma ferramenta que pode ser utilizada com diversos propósitos, os quais vão desde o fornecimento de formas econômicas para melhorar a comunicação médico-paciente, até a troca de informações e experiências relacionadas à saúde, possibilitando assim, a descoberta de novos conhecimentos e informações. Porém, o uso de mídia social e análises para melhorar a saúde como um campo de pesquisa, ainda está em sua infância.

Segundo o YouTube (2020), cerca de um bilhão de horas de vídeos são assistidos no YouTube no mundo todo diariamente e 99% dos usuários, no Brasil, relatam utilizar a plataforma para obter informações e conhecimento.

Na análise de 99 vídeos, observou-se um crescente interesse na busca e na divulgação de informações sobre a DC nos últimos anos. Uma explicação para isso, pode ser pelo fato dessa doença ser considerada, de acordo com Caio et al (2019), uma condição de saúde desafiadora por conta de um aumento constante no conhecimento sobre a fisiopatologia, diagnóstico, manejo e possíveis opções terapêuticas.

Conforme estudo realizado por Zhang et al (2017), a China, na tentativa de entender como o público em geral, via o impacto das mídias sociais emergentes sobre aquisição de informação em saúde aplicou 1636 questionários. Verificou-se que, para os chineses participantes da entrevista, o principal meio de educação em saúde era a internet (71,79%) e apenas 12,41% estavam satisfeitos com suas pesquisas *onlines* sobre saúde. Outro dado relevante é que as principais preocupações dos entrevistados se referiam às informações de saúde, como por exemplo, informações excessivamente homogêneas, falta de garantia, de profissionalismo e presença de anúncios.

Observou-se um grande engajamento de pacientes e familiares que buscam conhecimento sobre a DC por meio da mídia social YouTube e que por meio dos comentários, pelas ferramentas de “gostei” e “não gostei”, deixam suas impressões sobre os conteúdos divulgados.

Um estudo recente desenvolvido por Buseck, Lebwohl e Green (2021), analisou 55 sites, concluindo haver falta de informação suficientes na grande maioria dos “websites”.

Essa pesquisa descobriu que o maior provedor de conteúdo são os canais de notícias com (45,5%) e as informações contidas nos vídeos são relevantes sobre a DC, porém, desperta um alerta em relação à profundidade do conhecimento abordado em relação ao processo saúde e doença.

Estudo realizado por Basch et al (2019), sobre o poder do YouTube para educar e influenciar o comportamento do consumidor em relação a bactérias patogênicas, apontou que a maior origem de “*upload*” de vídeos foram os enviados por consumidores e fontes de notícias, ao invés de especialistas, e o resultado da pesquisa mostrou que os assuntos abordados nos vídeos eram amplamente divergentes e de conteúdo variado.

Os vídeos realizados pelos profissionais da saúde apresentaram um nível mais profundo e abordaram aspectos mais abrangentes sobre a DC quando comparados aos canais de notícias e aos consumidores. Verificou-se que esses vídeos tiveram maior número de visualizações, quando comparados as demais fontes.

Conforme Ozdemir, Ozsoy e Akyuz (2021), um estudo que buscou verificar se o YouTube é uma fonte de informações de alta qualidade sobre a reabilitação do câncer, concluiu que a maioria dos vídeos avaliados era de baixa qualidade e não fornecia informações suficientes sobre o tema abordado.

Um dado preocupante, que exemplifica a problemática contida nos parágrafos anteriores, é que a grande maioria dos vídeos não menciona informações adicionais a respeito de quem é acometido pela DC, quem está em risco, a partir de qual idade a doença pode se manifestar, alterações na rotina e nas relações sociais, bem como, alterações na qualidade de vida. Poucos sintomas foram mencionados, sendo que a DC se caracteriza por conter uma vasta gama de apresentações clínicas.

Estudo realizado por Pons-Fuster et al (2020), analisou 97 vídeos disponíveis no YouTube com o intuito de avaliar as informações de qualidade sobre diabetes e saúde bucal. Desses, 30 continham informações úteis, 61 informações enganosas e seis relataram experiências pessoais. Os resultados apontaram que a qualidade dos vídeos era variável e os vídeos realizados por profissionais da área, apresentaram qualidade superior.

Estudo realizado por Shungu et al. (2021), investigou a qualidade dos vídeos do YouTube sobre exames de câncer de próstata para homens negros americanos, 50 vídeos foram avaliados utilizando os critérios da ferramenta de qualidade das informações relacionadas à tomada de decisão em saúde (DISCERN), os resultados mostraram que apenas 16% dos vídeos atenderam ao limite de qualidade, e menos da metade abordaram as disparidades raciais no câncer de próstata.

Além das questões citadas anteriormente, em relação ao diagnóstico da doença, é possível verificar informações superficiais, onde poucos vídeos abordam quais exames são necessários para chegar ao diagnóstico, qual o padrão ouro para obter tal resultado, e também,

pouquíssimos vídeos, 19/99, mencionam a importância da testagem/rastreamento para outros membros da família, sendo essa, uma doença com carga hereditária.

A realidade do parágrafo anterior também ficou evidente no estudo realizado por Maia et al (2021), com o objetivo de descrever as informações atuais sobre dor lombar, disponíveis no YouTube e, determinar se esses vídeos relatam informações que se alinham às diretrizes clínicas, observaram que 59 (29,5%) dos vídeos relataram pelo menos uma recomendação diagnóstica das diretrizes clínicas e apenas 100 (50%) relataram uma recomendação de tratamento alinhada às diretrizes clínicas. Nos dois grupos um aspecto da doença ficou mais evidente, sendo que o ideal seria compreender todo o processo da doença.

Estudo realizado por Duran e Kizilkan (2021) com a finalidade de avaliar o conteúdo, a confiabilidade e a qualidade das informações sobre câncer de testículo em vídeos do YouTube, observou que 24,3% dos vídeos abordaram questões relacionadas a sintomas e opções de diagnóstico. Concluindo assim, que o YouTube é uma fonte de informações e conselhos sobre câncer de testículo, amplamente utilizada, porém grande parte do conteúdo é de baixa qualidade.

Outros dados que chamaram a atenção, foi que 63/99 vídeos não mencionaram a dieta isenta de glúten, tanto para comidas quanto para bebidas, subentendendo-se que as pessoas que assistem esses vídeos já possuem tais conhecimentos, dentro desse contexto, apenas 9/101 vídeos mencionaram sobre medicações isentas de glúten, sendo que muitos medicamentos possuem o glúten em sua composição.

Conforme o National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK)(2022), o paciente celíaco precisa remover alimentos e bebidas que contenham glúten de sua dieta, pois, seguindo uma dieta sem glúten os sintomas da doença aliviam e os danos já provocados ao intestino delgado podem ser revertidos, dessa forma, a dieta isenta de glúten deverá ser feita por toda a vida do paciente, sendo essa, a única forma de tratamento da DC no momento.

Dos 99 vídeos, 62 não mencionam potenciais complicações se o plano de tratamento não for seguido, o que pode levar a uma falsa ilusão de que essa doença não é perigosa, que não precisa ser diagnosticada precocemente e tratada imediatamente. Ludvigsson et al (2015) em seu estudo, reforça a importância de se seguir a dieta isenta de glúten, uma vez que o tratamento inadequado da DC está associado a maior risco de lesões graves e complicações da DC, incluindo malignidade, bem como, aumento de todas as causas de mortalidade.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

- A busca de informações sobre saúde tem sido uma constante nas últimas décadas, a utilização de redes e mídias sociais como fonte de informação em saúde tem crescido nos últimos anos em relação à DC.
- Foi possível observar que os vídeos apresentam, na sua maioria, informações a respeito da DC, seja a respeito de informações sobre a doença, sintomas, diagnóstico ou tratamento. Entretanto, são apresentadas informações mínimas a respeito destas temáticas em cada um dos itens avaliados, o que pode levar a entendimentos superficiais a respeito da DC.
- Embora não tenha sido observado correlação entre a provisão de conteúdo e a origem dos vídeos, foi possível observar que os vídeos de profissionais de saúde contêm maior quantidade de informações a respeito da DC globalmente, seja no que diz respeito aos sintomas, diagnóstico ou tratamento da doença, quando comparado com os demais. Além disso, observou-se, qualitativamente, que os vídeos publicados por profissionais da saúde na plataforma You Tube mais frequentemente assistidos pelos usuários desta mídia social apresentam informações adequadas a respeito do manejo e tratamento da DC.
- Foi observado também, do ponto de vista da avaliação qualitativa, que os aspectos mais privilegiados pelos profissionais da saúde, em seus vídeos, foram as questões clínicas, seja do diagnóstico ou do tratamento da DC, deixando de lado um ponto importante para essa população, que é a qualidade de vida e bem-estar associados a adesão à dieta isenta de glúten e a participação social destas pessoas na comunidade.
- Uma limitação observada, durante a realização desse estudo, é a falta de instrumentos padronizados e validados para o português do Brasil para avaliar a qualidade das informações de saúde publicadas e veiculadas em ambientes virtuais – como por exemplo o DISCERN e o JAMA *Benchmark Criteria*, amplamente utilizados na avaliação de vídeos em língua inglesa. Dessa forma, sugere-se a realização de estudos, visando a validação desses instrumentos a fim de produzir evidências que possam ser comparadas com outras populações e culturas.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AL SARKHY, A. Social media usage pattern and its influencing factors among celiac patients and their families. **Saudi Journal of Gastroenterology**, 2020. Disponível em: [https://doi.org/10.4103/sjg.SJG\\_495\\_19](https://doi.org/10.4103/sjg.SJG_495_19)

ALHUSSEINI, N.; BANTA, J.; OH, J.; MONTGOMERY, S. Social Media Use for Health Purposes by Chronic Disease Patients in the United States. **Saudi Journal of Medicine and Medical Sciences**, v. 9, n. 1, p. 51, 2021. Disponível em: [https://doi.org/10.4103/sjmms.sjmms\\_262\\_20](https://doi.org/10.4103/sjmms.sjmms_262_20)

ALSADRAH, S. A. Social media use for public health promotion in the Gulf Cooperation Council. **Saudi Medical Journal**, v. 42, n. 1, p. 9–20, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.15537/smj.2021.1.25470>

ARAÚJO, H. M. C.; ARAÚJO, W. M. C.; BOTELHO, R. B. A.; ZANDONADI, R. P. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. **Revista de Nutrição**, v. 23, n. 3, p. 467–474, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-52732010000300014>

ASSOR, E.; MARCON, M. A.; HAMILTON, N.; FRY, M.; COOPER, T.; MAHMUD, F. H. Design of a dietary intervention to assess the impact of a gluten-free diet in a population with type 1 Diabetes and Celiac Disease. **BMC Gastroenterology**, v. 15, n. 1, p. 181, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12876-015-0413-0>

BAHAR-OZDEMIR, Y.; OZSOY-UNUBOL, T.; AKYUZ, G. Is YouTube a high-quality source of information on cancer rehabilitation? **Journal of Cancer Survivorship**, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01093-9>

BASCH, C. H.; HILLYER, G. C.; GARCIA, P.; BASCH, C. E. Content of widely viewed YouTube videos about celiac disease. **Public Health**, v. 167, p. 147–151, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2018.11.004>

BASCUÑÁN, K. A.; VESPA, M. C.; ARAYA, M. Celiac disease: understanding the gluten-free diet. **European Journal of Nutrition**, v. 56, n. 2, p. 449–459, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00394-016-1238-5>

BAZELEY, P. **QUALITATIVE DATA ANALYSIS: PRACTICAL STRATEGIES**. London: SAGE Publications, Inc., 2013.

BAZELEY, P.; JACKSON, K. **Qualitative Data Analysis with Nvivo**. London: SAGE Publications, Inc., 2013.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doença Celíaca: Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. Portaria SAS/MS no 307, de 17 de setembro de 2009**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BUSECK, A.; LEBWOHL, B.; GREEN, P. H. R. Quality and Content of Online Patient Resources for Celiac Disease. **Digestive Diseases and Sciences**, v. 66, n. 7, p. 2209–2215, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10620-020-06537-3>

CAIO, G.; VOLTA, U.; SAPONE, A.; LEFFLER, D. A.; DE GIORGIO, R.; CATASSI, C.; FASANO, A. Celiac disease: a comprehensive current review. **BMC Medicine**, v. 17, n. 1, p. 142, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1380-z>

CANOVA, C.; ROSATO, I.; MARSILIO, I.; VALIANTE, F.; ZORZETTO, V.; CATAUDELLA, G.; D'ODORICO, A.; ZINGONE, F. Quality of Life and Psychological Disorders in Coeliac Disease: A Prospective Multicentre Study. **Nutrients**, v. 13, n. 9, p. 3233, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/nu13093233>

CHENG, F. W.; HANDU, D. Nutrition Assessment, Interventions, and Monitoring for Patients with Celiac Disease: An Evidence Analysis Center Scoping Review. **Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics**, v. 120, n. 8, p. 1381–1406, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jand.2019.09.019>

CHOPRA, D.; BERRY, N.; VAIPHEI, K.; DHAKA, N.; SINHA, S. K.; KOCHHAR, R. Quality of life in celiac disease and the effect of gluten-free diet. **JGH Open**, v. 2, n. 4, p. 124–128, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/jgh3.12056>

DANA, Z. Y.; LENA, B.; VERED, R.; HAIM, S.; EFRAT, B. Factors associated with non adherence to a gluten free diet in adult with celiac disease: A survey assessed by BIAGI score. **Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology**, v. 44, n. 5, p. 762–767, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.clinre.2019.12.014>

DE ANGELIS, G.; WELLS, G. A.; DAVIES, B.; KING, J.; SHALLWANI, S. M.; MCEWAN, J.; CAVALLO, S.; BROSSEAU, L. The use of social media among health professionals to facilitate chronic disease self-management with their patients: A systematic review. **DIGITAL HEALTH**, v. 4, p. 205520761877141, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2055207618771416>

DE PAULA, F. de A.; CRUCINSKY, J.; BENATI, R. FRAGILIDADES DA ATENÇÃO À SAÚDE DE PESSOAS CELÍACAS NO SUS: A PERSPECTIVA DO USUÁRIO. **DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde**, v. 9, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/demetra.2014.10499>

DURAN, M. B.; KIZILKAN, Y. Quality analysis of testicular cancer videos on YouTube. **Andrologia**, v. 53, n. 8, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/and.14118>

GUANDALINI, S.; ASSIRI, A. Celiac Disease. **JAMA Pediatrics**, v. 168, n. 3, p. 272, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.3858>

HARRIS, M. Rationale for Using Social Media to Collect Patient-Reported Outcomes in Patients with Celiac Disease. **Journal of Gastrointestinal & Digestive System**, v. 04, n. 01, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.4172/2161-069X.1000166>

IVANKOVA, N. V.; CRESWELL, J. W.; STICK, S. L. Using Mixed-Methods Sequential Explanatory Design: From Theory to Practice. **Field Methods**, v. 18, n. 1, p. 3–20, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1525822X05282260>

KIEDROWSKI, M.; MRÓZ, A.; GAJEWSKA, D.; NURZYŃSKI, P.; DEPTAŁA, A. Celiac disease on YouTube - a study of the Polish content available on the popular video-sharing website. **Polski merkuriusz lekarski : organ Polskiego Towarzystwa Lekarskiego**, v. 43, n. 256, p. 168–171, 2017. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29084190>

KUBHEKA, B. Z.; CARTER, V.; MWAURA, J. Social media health promotion in South Africa: Opportunities and challenges. **African Journal of Primary Health Care & Family Medicine**, v. 12, n. 1, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.4102/phcfm.v12i1.2389>

LEE, R.; WHITLEY, H. P. Use of Social Media to Support Patients with Diabetes Mellitus. **The Consultant Pharmacist**, v. 29, n. 1, p. 53–57, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.4140/TCP.n.2014.53>

LUDVIGSSON, J. F.; CARD, T. R.; KAUKINEN, K.; BAI, J.; ZINGONE, F.; SANDERS, D. S.; MURRAY, J. A. Screening for celiac disease in the general population and in high-risk groups. **United European Gastroenterology Journal**, v. 3, n. 2, p. 106–120, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2050640614561668>

MAIA, L. B.; SILVA, J. P.; SOUZA, M. B.; HENSCHKE, N.; OLIVEIRA, V. C. Popular videos related to low back pain on YouTube™ do not reflect current clinical guidelines: a cross-sectional study. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 25, n. 6, p. 803–810, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2021.06.009>

MALTA, M.; CARDOSO, L. O.; BASTOS, F. I.; MAGNANINI, M. M. F.; SILVA, C. M. F. P. da. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. **Revista de Saúde Pública**, v. 44, n. 3, p. 559–565, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102010000300021>

MÖLLER, S. P.; HAYES, B.; WILDING, H.; APPUTHURAI, P.; TYE-DIN, J. A.; KNOWLES, S. R. Systematic review: Exploration of the impact of psychosocial factors on quality of life in adults living with coeliac disease. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 147, p. 110537, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110537>

MORSE, J. M. Simultaneous and Sequential Qualitative Mixed Method Designs. **Qualitative Inquiry**, v. 16, n. 6, p. 483–491, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1077800410364741>

NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES (NIDDK). **Celiac Disease**. [s. l.], 2022. Disponível em: <https://www.niddk.nih.gov/>. Acesso em: 8 fev. 2022.

PAGANIZZA, S.; ZANOTTI, R.; D'ODORICO, A.; SCAPOLO, P.; CANOVA, C. Is Adherence to a Gluten-Free Diet by Adult Patients With Celiac Disease Influenced by Their Knowledge of the Gluten Content of Foods? **Gastroenterology Nursing**, v. 42, n. 1, p. 55–64, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000368>

PATEL, R.; CHANG, T.; GREYSEN, S. R.; CHOPRA, V. Social Media Use in Chronic Disease: A Systematic Review and Novel Taxonomy. **The American Journal of Medicine**, v. 128, n. 12, p. 1335–1350, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2015.06.015>

PETERS, J. E.; BASNAYAKE, C.; HEBBARD, G. S.; SALZBERG, M. R.; KAMM, M. A.

Prevalence of disordered eating in adults with gastrointestinal disorders: A systematic review. **Neurogastroenterology & Motility**, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/nmo.14278>

PONS-FUSTER, E.; RUIZ ROCA, J.; TVARIJONAVICIUTE, A.; LÓPEZ-JORNET, P. YouTube information about diabetes and oral healthcare. **Odontology**, v. 108, n. 1, p. 84–90, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10266-019-00445-3>

RAITERI, A.; GRANITO, A.; GIAMPEROLI, A.; CATENARO, T.; NEGRINI, G.; TOVOLI, F. Current guidelines for the management of celiac disease: A systematic review with comparative analysis. **World Journal of Gastroenterology**, v. 28, n. 1, p. 154–176, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3748/wjg.v28.i1.154>

RAJPOOT, P.; SHARMA, A.; HARIKRISHNAN, S.; BARUAH, B. J.; AHUJA, V.; MAKHARIA, G. K. Adherence to gluten-free diet and barriers to adherence in patients with celiac disease. **Indian Journal of Gastroenterology**, v. 34, n. 5, p. 380–386, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s12664-015-0607-y>

ROHDE, J. A.; BARKER, J. O.; NOAR, S. M. Impact of eHealth technologies on patient outcomes: a meta-analysis of chronic gastrointestinal illness interventions. **Translational Behavioral Medicine**, v. 11, n. 1, p. 1–10, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/tbm/ibz166>

RUBIN, J. E.; CROWE, S. E. Celiac Disease. **Annals of Internal Medicine**, v. 172, n. 1, p. ITC1, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.7326/AITC202001070>

RUPPERT, L. *et al.* YouTube as a source of health information: Analysis of sun protection and skin cancer prevention related issues. **Dermatology online journal**, v. 23, n. 1, 2017. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28329465>

SANTOS AMPARO, G. K.; FEIO DA MAIA LIMA, C.; SADAQ NIHEI, J.; ARAÚJO PASSOS, R.; GUSMÃO MAGALHÃES, C.; DANTAS DA SILVA, A. The Celiac Disease Impact Towards The Adults' Life Quality / Repercussões da Doença Celíaca na Qualidade de Vida de Sujeitos Adultos. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 11, n. 3, p. 809–815, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.809-815>

SCHOONENBOOM, J.; JOHNSON, R. B. How to Construct a Mixed Methods Research Design. **KZfSS Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie**, v. 69, n. S2, p. 107–131, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11577-017-0454-1>

SDEPANIAN, V. L.; MORAIS, M. B. de; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: características clínicas e métodos utilizados no diagnóstico de pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil. **Jornal de Pediatria**, v. 77, n. 2, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572001000200014>

SENDRA, A.; FARRÉ, J.; VAAGAN, R. W. Seeking, sharing and co-creating: a systematic review of the relation between social support theory, social media use and chronic diseases. **Social Theory & Health**, v. 18, n. 4, p. 317–339, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1057/s41285-019-00106-z>

SHEWRY, P. R.; HEY, S. J. The contribution of wheat to human diet and health. **Food and Energy Security**, v. 4, n. 3, p. 178–202, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/fes3.64>

SHUNGU, N.; HALEY, S. P.; BERINI, C. R.; FOSTER, D.; DIAZ, V. A. Quality of YouTube Videos on Prostate Cancer Screening for Black Men. **The Journal of the American Board of Family Medicine**, v. 34, n. 4, p. 724–731, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3122/jabfm.2021.04.200632>

SILVESTER, J. A.; WEITEN, D.; GRAFF, L. A.; WALKER, J. R.; DUERKSEN, D. R. Is it gluten-free? Relationship between self-reported gluten-free diet adherence and knowledge of gluten content of foods. **Nutrition**, v. 32, n. 7–8, p. 777–783, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.nut.2016.01.021>

SMAILHODZIC, E.; HOOIJSMAN, W.; BOONSTRA, A.; LANGLEY, D. J. Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. **BMC Health Services Research**, v. 16, n. 1, p. 442, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1691-0>

SONG, H.; OMORI, K.; KIM, J.; TENZEK, K. E.; HAWKINS, J. M.; LIN, W.-Y.; KIM, Y.-C.; JUNG, J.-Y. Trusting Social Media as a Source of Health Information: Online Surveys Comparing the United States, Korea, and Hong Kong. **Journal of Medical Internet Research**, v. 18, n. 3, p. e25, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.2196/jmir.4193>

SOUZA, V. R. dos S.; MARZIALE, M. H. P.; SILVA, G. T. R.; NASCIMENTO, P. L. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 34, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>

SZŰCS, V.; FAZAKAS, Z.; FARR, A.; TARCEA, M. A gluténmentesen táplálkozó fogyasztók életminősége. Magyarországi és romániai kérdőíves felmérés eredményei. **Orvosi Hetilap**, v. 160, n. 25, p. 980–986, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1556/650.2019.31421>

TREISTER-GOLTZMAN, Y.; PELEG, R. A Muslim Family with Several Members with Celiac Disease and Other Autoimmune Disorders. **Journal of Immigrant and Minority Health**, v. 17, n. 2, p. 561–565, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10903-013-9947-9>

VILLAFUERTE-GALVEZ, J.; VANGA, R. R.; DENNIS, M.; HANSEN, J.; LEFFLER, D. A.; KELLY, C. P.; MUKHERJEE, R. Factors governing long-term adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. **Alimentary Pharmacology & Therapeutics**, v. 42, n. 6, p. 753–760, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/apt.13319>

YOUTUBE. **Relatório de Impacto**. Brasil: [s. n.], 2020. Disponível em: <https://kstatic.googleusercontent.com/files/271fedda8e111b918da73dbd30242a1b7871f51238bb452c8191bd0216d5780fcbd883cf37330180f05211bdfa02885a511d6834fe98593059d071f77b84c714>.

ZHANG, X.; WEN, D.; LIANG, J.; LEI, J. How the public uses social media wechat to obtain health information in china: a survey study. **BMC Medical Informatics and Decision Making**, v. 17, n. S2, p. 66, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12911-017-0470-0>

ZHAO, Y.; ZHANG, J. Consumer health information seeking in social media: a literature review. **Health Information & Libraries Journal**, v. 34, n. 4, p. 268–283, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/hir.12192>

ZHOU, L.; ZHANG, D.; YANG, C. C.; WANG, Y. Harnessing social media for health information management. **Electronic Commerce Research and Applications**, v. 27, p. 139–151, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.elerap.2017.12.003>

## APÊNDICES

### APÊNDICE A: ROTEIRO DE AVALIAÇÃO DOS VÍDEOS DA ETAPA 1

Disponível em: <https://forms.gle/4iBhAh1Y5CV67QBAA>

#### CARACTERÍSTICAS DO VÍDEO

Link do vídeo:

Ano de envio:

- 2007-2010
- 2011-2013
- 2014-2015
- 2016-2017
- 2018-2019
- 2020-2021

Sexo da pessoa do vídeo:

- masculino
- feminino
- ambos os sexos
- sem pessoas no vídeo

Origem do vídeo:

- consumidor
- profissional da saúde
- notícias sobre a DC

Número de visualizações:

Duração do vídeo em minutos:

Número de curtidas:

Número de "não gostei":

Categoria:

- material sobre sintomas clínicos
- material sobre testes e/ou procedimentos médicos
- material sobre a etiologia da doença, patologia, fisiopatologia
- relato de caso ou de experiência
- material apresentado em congressos ou eventos científicos
- material de propaganda de produtos para celíacos
- material contendo receitas culinárias

**CONTEÚDO DO VÍDEO [AVALIADO POR DOIS PROFISSIONAIS DA ÁREA DA SAÚDE, DE ACORDO COM OS CRITÉRIOS DE NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES.**

Provém conteúdo?

sim  não

informações a respeito de experiência pessoal?

sim  não

**SOBRE A DOENÇA**

Menciona quem são acometidos pela DC?

sim  não

Menciona quem está em risco?

sim  não

Menciona a DC como uma doença autoimune?

sim  não

Menciona que a DC é uma doença hereditária?

sim  não

Menciona como a DC afeta o corpo?

sim  não

Menciona danos de "vilosidades" no intestino delgado?

sim  não

Menciona o glúten como a causa primária de DC?

sim  não

Menciona a idade que a DC pode se desenvolver?

sim  não

Menciona o risco para o desenvolvimento de outras condições crônicas de saúde?

sim  não

Mencionam a inibição do crescimento em crianças?

sim  não

Menciona alterações na rotina e nas relações sociais?

sim  não

Menciona alterações na qualidade de vida?

sim  não

## **SOBRE A SINTOMATOLOGIA**

Menciona comidas e bebidas que contém glúten?

sim  não

Menciona inchaço?

sim  não

Menciona diarreia crônica?

sim  não

Menciona constipação?

sim  não

Menciona náuseas?

sim  não

Menciona dores de estômago?

sim  não

Menciona vômitos?

sim  não

Menciona dermatite herpetiforme?

sim  não

Menciona por quê os sintomas variam entre os indivíduos?

sim  não

Menciona os sintomas na criança?

sim  não

## **SOBRE O DIAGNÓSTICO**

Menciona como é diagnosticada a DC?

sim  não

Menciona exames de sangue como forma de diagnóstico?

sim  não

Menciona a utilização da endoscopia como diagnóstico?

sim  não

Menciona a importância da testagem/rastreamento para outros membros da família?

sim  não

## **SOBRE O TRATAMENTO**

Menciona tratamento para DC?

sim  não

Menciona dieta isenta de glúten, tanto para bebidas como para comidas?

sim  não

Menciona medicações isentas de glúten?

sim  não

Menciona seguimento anual para avaliação e reavaliação das instruções do tratamento?

sim  não

Menciona potenciais complicações se o plano de tratamento não for seguido?

sim  não



## **APÊNDICE B: FICHA DE COLETA DE DADOS DOS VÍDEOS DA ETAPA 2**

Roteiro de coleta de dados qualitativos (disponível em:  
<https://forms.gle/4EkRhnAvuez1Q3zv5>)

1. Link do Vídeo
2. Transcrição do conteúdo do vídeo
3. Coleta manual dos comentários dos usuários da rede social online Youtube, utilizando o filtro “comentários mais relevantes”