

Isabelle de Matos Lancuna

INFORMAÇÃO DE SAÚDE SOBRE A SÍNDROME DE DOWN:

uma análise de conteúdo dos vídeos do youtube

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

2022

Isabelle de Matos Lancuna

INFORMAÇÃO DE SAÚDE SOBRE A SÍNDROME DE DOWN:

uma análise de conteúdo dos vídeos do youtube

Trabalho de conclusão de curso apresentada à Pós-Graduação Lato Sensu em Fisioterapia – Área Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente, da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), como requisito final para aprovação no curso.

Orientadora: Michelle Alexandrina dos Santos Furtado

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

2022

L252i Lancuna, Isabelle de Matos
2022 Informação de saúde sobre a Síndrome de Down: uma análise de conteúdo dos vídeos do YouTube. [manuscrito] / Isabelle de Matos Lancuna – 2022.
26 f.: il.

Orientadora: Michelle Alexandrina dos Santos Furtado

Monografia (especialização) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 25

1. Down, Síndrome. 2. YouTube (Recurso eletrônico). 3. Disseminação da informação. 4. Fisioterapia. I. Furtado, Michelle Alexandrina dos Santos Furtado. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 615.8

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sheila Margareth Teixeira Adão, CRB 6: n° 2106, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

ESPECIALIZAÇÃO EM FISIOTERAPIA

UFMG

FOLHA DE APROVAÇÃO

**INFORMAÇÃO DE SAÚDE SOBRE A SÍNDROME DE DOWN:
UMA ANÁLISE DE CONTEÚDO DOS VÍDEOS DO YOUTUBE**

Isabelle de Matos Lancuna

Trabalho de Conclusão de Curso submetido à Banca Examinadora designada pela Coordenação do curso de ESPECIALIZAÇÃO EM FISIOTERAPIA, do Departamento de Fisioterapia, área de concentração FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE.

Aprovada em 03 de dezembro de 2022, pela banca constituída pelos membros: Michelle Alexandrina dos Santos Furtado, Lidiane Borges e Deisiane de Oliveira Souto.

Renan Alves Resende

Prof. Dr. Renan Alves Resende
Coordenador do curso de
Especialização em Fisioterapia

Belo Horizonte, 03 de Janeiro de 2023

RESUMO

Introdução: A síndrome de Down (SD) é a alteração cromossômica mais comum no mundo, caracteriza-se por diversas alterações nas estruturas e funções do corpo. Com o avanço da medicina, a expectativa de vida de pessoas com SD aumentou e isso gerou mais busca por informação. O YouTube tornou-se um recurso de informações tanto para profissionais de saúde, estudantes, pacientes com SD e seus familiares, e com isso, surgiu a necessidade de avaliar a qualidade das informações transmitidas e consumidas diariamente. No entanto, até o momento não foram encontrados estudos que analisassem criticamente a qualidade e confiabilidade dos vídeos no Youtube relacionados à SD. **Objetivo:** Identificar características dos vídeos mais acessados no YouTube no idioma Português-Brasil sobre SD e analisar o conteúdo, a confiabilidade e a qualidade das informações dos vídeos. **Metodologia:** Trata-se de um estudo transversal, realizada no site YouTube por dois examinadores independentes em 2022, utilizando as palavras-chave “Síndrome de Down” ordenados pelo número de visualizações dos vídeos. Vídeos que não apresentaram conteúdo relacionado à SD ou vídeos duplicados foram excluídos. Foram coletados os dados de interação e características do conteúdo dos vídeos. Para avaliar a confiabilidade e qualidade dos vídeos informativos, foi utilizado o Discern modificado e o índice de qualidade global. **Resultados:** Foram incluídos 148 vídeos, sendo 72 classificados como vídeos de experiência e 76 como informativos. Classificação, característica e prognóstico foi o principal tema abordado e apenas dois vídeos mencionaram tecnologia assistiva. Não encontrou-se vídeos sobre instrumentos ou formas de avaliação fisioterapêutica. A maioria dos vídeos informativos foram apresentados por profissionais da saúde (56,5%) e em formato de palestra ou apresentação (47,7%). A pontuação média dos vídeos informativos relacionados com a SD foi de 3,1 no DISCERN e o índice de qualidade global apresentou qualidade moderada. **Conclusão:** O YouTube apresentou um grande número de vídeos de experiência e informativos sobre SD em português-brasileiro. Os vídeos informativos apresentaram conteúdo de confiabilidade e qualidade geral moderada. Logo, é necessário incluir informações sobre evidências científicas, como estratégia para facilitar e promover a tradução do conhecimento.

Palavras-chave: Mídias Sociais. Saúde. Síndrome de Down

ABSTRACT

Introduction: Down syndrome (DS) is the most common chromosomal alteration in the world, characterized by several alterations in the structures and functions of the body. With the advancement of medicine, the life expectancy of people with DS has increased and this has generated more search for information. YouTube has become an information resource both for health professionals, students, patients with DS and their families, and with that, the need arose to assess the quality of information transmitted and consumed daily. However, so far, no studies have been found that critically analyze the quality and reliability of videos on Youtube related to DS. **Objective:** To identify characteristics of the most accessed videos on YouTube in the Portuguese-Brazilian language about DS and to analyze the content, reliability and quality of information in the videos. **Methodology:** This is a cross-sectional study, carried out on the YouTube website by two independent examiners in 2022, using the keywords "Down Syndrome" ordered by the number of views of the videos. Videos that did not have SD-related content or duplicate videos were excluded. Interaction data and characteristics of the content of the videos were collected. To assess the reliability and quality of the informative videos, the modified Discern and the global quality index were used. **Results:** 148 videos were included, 72 classified as experience videos and 76 as informative. Classification, characteristics and prognosis was the main topic addressed and only two videos mentioned assistive technology. No videos were found about instruments or forms of physiotherapeutic evaluation. Most informative videos were presented by health professionals (56.5%) and in lecture or presentation format (47.7%). The mean score of the DS-related informational videos was 3.1 on DISCERN and the overall quality score was of moderate quality. **Conclusion:** YouTube presented a large number of experience and informative videos about DS in Brazilian Portuguese. The informational videos presented content of moderate reliability and overall quality. Therefore, it is necessary to include information on scientific evidence, as a strategy to facilitate and promote the translation of knowledge.

Keywords: Social Media. Health. Down Syndrome.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. Fluxograma de busca e seleção de vídeos	17
--	-----------

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Parâmetros de interação de vídeos informativos e experimentais do YouTube.....	17
Tabela 2. Análise de conteúdo dos vídeos informativos.....	18
Tabela 3. Confiabilidade e qualidade dos vídeos informativos.....	19

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SD Síndrome de Down

CIF Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	METODOLOGIA	13
2.1	Seleção e pesquisa dos vídeos	13
2.2	Critérios Inclusão	13
2.3	Critérios de exclusão	13
2.4	Extração de dados.....	14
2.5	Categorização de vídeos	14
2.6	Análise de conteúdo de vídeos informativos.....	15
2.7	Análise estatística	16
3	RESULTADO	17
4	DISCUSSÃO	20
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	24
	REFERÊNCIAS	25

1 INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é a alteração cromossômica mais comum no mundo, caracteriza-se por alterações nas estruturas e funções do corpo, dentre elas, as mais citadas são déficit cognitivo, hipotonia, frouxidão ligamentar, diminuição do controle postural e equilíbrio, diminuição da força e aumento do risco de doenças cardíacas congênitas; impactando diretamente nas atividades de vida diária e na participação social do indivíduo, influenciando na sua qualidade de vida (HARDEE, FETTERS, 2017; RUIZ-GONZÁLEZ *et al.*, 2019; JOHNSON; LOOPER; FISS, 2021).

Com o avanço no diagnóstico, intervenção e atenção à saúde de pessoas com SD ao longo dos séculos, identificou-se um aumento na expectativa de vida dessas pessoas de nove para 60 anos. O progresso na medicina, assim como nas outras áreas da saúde, permitiu alcançar melhorias no estado de saúde, maior grau de autonomia e integração na comunidade desta população; trazendo novos desafios relacionados aos cuidados e apoio das famílias e/ou comunidade à medida que envelhecem (RUIZ-GONZÁLEZ *et al.*, 2019; ROLL; KOEHLI, 2020; SHIELDS, 2021).

Desse modo, a conexão social está associada à melhoria da saúde e longevidade, promovendo maior acesso a recursos, oportunidades e informações. A internet tornou-se uma forma de se conectar a outras pessoas, e também uma fonte vital de busca sobre informações de saúde. Devido à maior acessibilidade de todos a esse recurso tecnológico nos últimos anos, as redes sociais deixaram de ser apenas uma plataforma para conectar pessoas, tornando o Facebook, YouTube e Twitter um novo meio de divulgação de informações (ABEDIN *et al.*, 2015; HASSONA *et al.*, 2016; SZMUDA *et al.*, 2020; ROLL, KOEHLI, 2020).

As plataformas de compartilhamento de vídeos oferecem uma variedade de informações que vão desde experiências pessoais até conselhos clínicos sobre o gerenciamento de doenças (BASCH *et al.*, 2016). Dentre essas plataformas, o YouTube é uma forte opção para informação online, devido aos seus componentes audiovisuais que facilitam o acesso a milhões de usuários

(FURTADO *et al.*,2022). Dessa maneira, o YouTube se transformou em um potencial provedor de informações para profissionais de saúde e estudantes, pacientes com SD e seus familiares, visto que promove interação entre profissionais e pacientes para divulgar e obter diversas informações sobre a condição de saúde (FURTADO *et al.*,2022). apesar de oferecer um elevado número de informações diversificadas, ressalta-se que nem todos os vídeos possuem alta qualidade nos dados, devido ao fato de que qualquer pessoa tem facilidade em publicar informações e/ou produzir informações falsas ou enganosas (SZMUDA *et al.*, 2020).

Estudos anteriores analisaram criticamente os vídeos do Youtube para diversas patologias como retinopatia diabética, cuidados com os pés diabéticos, acidente vascular cerebral, paralisia cerebral, entre outros (SZMUDA *et al.*, 2020; ABEDIN *et al.*, 2015; BASCH *et al.*, 2016; HASSONA *et al.*,2016; FURTADO *et al.*, 2022), no entanto, não encontramos nenhum estudo recente analisando criticamente a qualidade dos vídeos no Youtube relacionados à SD. Sendo assim, é importante avaliar e analisar criticamente o conteúdo e a qualidade das informações apresentadas por vídeos do YouTube em português-brasileiro sobre SD.

Portanto, o objetivo deste estudo foi identificar características dos vídeos mais acessados no YouTube no idioma Português-Brasil sobre SD e analisar o conteúdo, a confiabilidade e a qualidade das informações vídeos.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal, com pesquisa e seleção de vídeos, não sendo necessária a aprovação pelo comitê de ética em pesquisa.

2.1 Seleção e pesquisa dos vídeos

A busca por vídeos relacionados a informações de saúde sobre SD foi realizada no site do YouTube (<http://youtube.com>) em abril de 2022. Este processo foi baseado em estudos anteriores que analisaram o conteúdo do YouTube em diferentes condições de saúde (SZMUDA *et al.*, 2020; ABEDIN *et al.*, 2015; BASCH *et al.*, 2016; HASSONA *et al.*, 2016; FURTADO *et al.*, 2022).

Para encontrar os vídeos, usamos o navegador Chrome em janela anônima desvinculados das contas pessoais no Google, utilizando o aplicativo “adBlock” para evitar anúncios. No site de vídeos foi utilizado a palavra-chave “Síndrome de Down” na barra de pesquisa; e os filtros “vídeo” e “contagem de visualizações”. Cada examinador selecionou e analisou os 200 primeiros vídeos, e gerou uma lista comum de 400 vídeos com os títulos e hiperlinks, os quais foram analisados seguindo os critérios de inclusão e exclusão. O processo de seleção final dos vídeos foi realizado de forma independente pelos examinadores e as divergências foram resolvidas em consenso por um terceiro examinador em caso de desacordo.

2.2 Critérios Inclusão

Foram incluídos vídeos do YouTube que apresentavam qualquer conteúdo sobre SD, podendo ser apresentado por profissionais de saúde, educadores/professores, pacientes e/ou suas famílias.

2.3 Critérios de exclusão

Foram excluídos vídeos que não estavam no idioma português-Brasil, vídeos duplicados, vídeos sem nenhum conteúdo (apenas música, gifs

animados e conjunto de imagens conteúdo puramente religioso ou ofensivo) e vídeos comerciais e publicitários (propagandas).

2.4 Extração de dados

Informações sobre as características descritivas dos vídeos (título, duração e ano de envio) e parâmetros interativos (número de curtidas, número de visualizações e número de comentários) foram extraídos pelos examinadores.

2.5 Categorização de vídeos

Os vídeos foram categorizados em duas categorias principais:

- 1. Vídeos informativos:** Os vídeos nesta categoria apresentaram conteúdo educacional para pacientes, familiares ou profissionais de saúde sobre SD. Para ser classificado como informativo, os vídeos deveriam apresentar informações sobre pelo menos um dos seguintes domínios: tratamento multidisciplinar; etiologia e prevenção; diagnóstico; classificações, características e prognóstico; epidemiologia; aspectos clínicos e comorbidades; aspectos funcionais; ferramentas de avaliação; e/ou tecnologia assistiva e equipamento. Esses critérios foram baseados em diagnóstico, avaliação e tratamento da SD incluindo aspectos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).
- 2. Vídeos de experiência:** os vídeos desta categoria apresentaram narrativas ou demonstrações das experiências dos pacientes ou familiares. Para serem classificados nesta categoria os vídeos deveriam apresentar conteúdo relacionado: biografias ou depoimentos de pacientes; entrevistas, documentários e reportagens sobre pacientes; histórias fictícias representando pacientes com SD; e/ou vídeos de rotina diária dos pacientes (sessões de terapia, escola e atividades do dia a dia). Entrevistas, documentários e reportagens que apresentaram algum conteúdo informativo, mas teve o foco principal nas experiências

dos pacientes (ao menos 70% do vídeo) também foram classificados nesta categoria.

2.6 Análise de conteúdo de vídeos informativos

Para analisar criticamente o conteúdo dos vídeos informativos do YouTube, os vídeos foram classificados por:

- **Área de domínio:** (1) Tratamento multidisciplinar; (2) etiologia e prevenção; (3) Classificação, características e prognóstico; (4) aspectos clínicos e comorbidades; (5) diagnóstico; (6) tecnologia assistiva e equipamentos; ou (7) Epidemiologia.
- **Origem da apresentação dos vídeos:** (1) pacientes, familiares ou entrevistadores; (2) não especificado; (3) profissional de saúde; ou (4) estudante.
- **Forma de apresentação:** (1) palestra ou apresentação; (2) entrevista ou documentário; (3) demonstração, ou relatório; ou (4) formas mistas de apresentação.
- **Financiamento:** (1) Instituição ou empresa; (2) financiamento pessoal; (3) governo; (4) não especificado.
- **Designer do vídeo:** (1) áudio; (2) texto; ou (3) todos os componentes de mídia (vídeo, áudio e texto).

Para avaliar a confiabilidade e a qualidade dos vídeos informativos, foram utilizados a lista de verificação de Discern e o índice de qualidade global (GQS) foram usados.

O DISCERN é o primeiro índice de qualidade padronizado de informações de saúde que pode ser usado por profissionais de saúde e pacientes para avaliar informações sobre escolhas de tratamento. Muito utilizado para avaliar o conteúdo de vídeo do YouTube, o Discern apresenta cinco tópicos principais, sendo que a pontuação final varia entre 0 e 5, quanto maior for a pontuação melhor a qualidade do vídeo com consequente pontuações mais baixas demonstram baixa qualidade do vídeo (CHARNOCK *et al.*, 1999; FURTADO *et al.*, 2022).

O GQS leva em consideração a qualidade geral do vídeo, e o quão útil é o conteúdo. Apesar de ser uma escala subjetiva apresenta validade adequada, sendo comumente utilizada para avaliar o conteúdo de vídeos do Youtube. A escala varia entre um e cinco pontos sendo: 1. Pobre qualidade, pobre sequenciamento, falta a maioria das informações, nada útil para pacientes (e/ou profissionais) e 5. Excelente qualidade e sequenciamento, muito útil para pacientes (e/ou profissionais). Os examinadores consideraram “5” os vídeos mais completos que contiam informações claras e obtiveram nota máxima no Discern, em contrapartida foram classificados como “1” os vídeos que não atendiam a nenhum dos critérios (FURTADO *et al.*, 2022). Discern e GQS foram aplicados independentemente por dois examinadores, com um terceiro examinador em caso de discordância.

2.7 Análise estatística

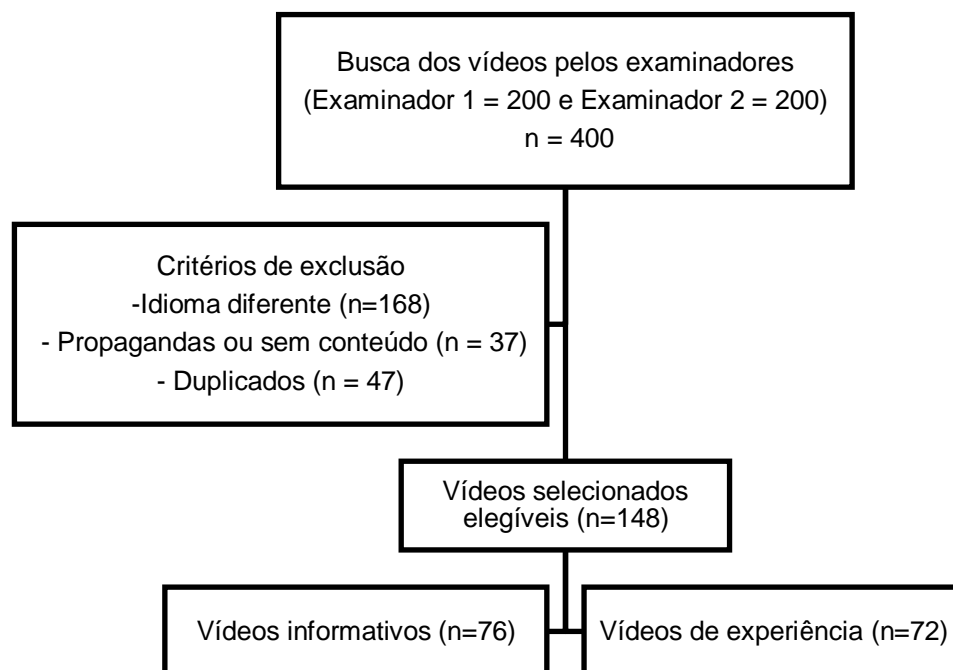
Estatísticas descritivas foram relatadas, usando frequência para variáveis categóricas e médias e desvio padrão para variáveis contínuas, devido à distribuição de dados não normal (teste Shapiro-Wilk $p < 0,05$).

3 RESULTADO

Dos 400 vídeos resultantes da busca, 252 vídeos foram excluídos baseados nos critérios de inclusão. Sendo assim, entraram para análise 148 vídeos, dos quais 76 são vídeos informativos e 72 de experiência (Figura 1).

A tabela 1 apresenta os parâmetros de interação de vídeos informativos e experiências do Youtube sobre SD. Desse modo, 64,4% dos vídeos informativos apresentaram maior número de visualização com menos de cinco anos, em comparação, a maioria dos vídeos de experiência foram publicados a menos de cinco anos (68,05%).

Figura 1. Fluxograma de busca e seleção de vídeos.



Legenda: SD: Síndrome de Down; n: Número de vídeos.
Fonte: Elaboração própria.

TABELA 1. PARÂMETROS DE INTERAÇÃO DE VÍDEOS INFORMATIVOS E EXPERIMENTAIS DO YOUTUBE

Categoria	Vídeos informativos n (%) ou Média (IQR)	Vídeos de experiência n (%) ou Média (IQR)
Data dos vídeos	<5 anos: 49 (64,4%) >5 anos: 27 (35,5%)	<5 anos: 49 (68,05%) >5 anos: 23 (31,9%)
Duração em minutos	11,42 (0,0084)	11,51 (0,0085)
Número de visualizações	81.415 (405.433)	181.318 (408.009)
Número de Likes	1.421 (13.278)	6.517 (13.365)
Número de comentários	34,8 (353,05)	217,72 (355,19)

Legenda: n, número de vídeos; IQR, desvio padrão
 Fonte: Elaboração própria.

Análise de conteúdo dos vídeos informativos

A Tabela 2 apresenta a análise de conteúdo dos vídeos informativos. Em relação ao domínio de conteúdo, a maioria abordava assuntos relacionados à classificação, características e prognóstico (43%), enquanto no tópico tecnologia assistiva e equipamentos foram encontrados apenas dois vídeos mencionando órteses. A maioria dos vídeos informativos foram apresentados por profissionais da saúde (56,5%) e a principal forma de apresentação dos vídeos foi palestra ou apresentação (44,7%). Além disso, identificou-se que dentre os 148 vídeos analisados, 59 (39,9%) mencionaram comorbidades associadas que incluíam deficit cognitivo, hipotonia, alteração imunológica, diminuição da força muscular e doenças cardíacas congênitas. Sendo que 67,9% dos vídeos mencionaram as doenças cardíacas congênitas ou duas ou mais comorbidades associadas à SD. Nenhum vídeo mencionou sobre instrumentos ou formas de avaliação fisioterapêutica. Intervenções fisioterapêuticas foram mencionadas em 21 (27,6%) vídeos informativos, sendo 13 (61,9%) intervenção precoce, 4 (19,0%) terapias combinadas, 2 (9,5%) treino de equilíbrio e 2 (9,5%) hipoterapia. E quatro vídeos de experiência (5,5%) mencionaram intervenções fisioterapêuticas, sendo 2 (50%) equoterapia 2 (50%) hidroterapia.

Tabela 2. Análise de conteúdo dos vídeos informativos

Categoria	n (%)
Domínio do conteúdo	
Tratamento multidisciplinar	17 (22,3%)
Etiologia e prevenção	1 (1,3%)
Classificação, características e prognóstico	43 (55,5%)
Aspectos clínicos e comorbidades	9 (11,8%)
Diagnóstico	2 (2,6%)
Tecnologia assistiva e equipamentos	2 (2,6%)
Epidemiologia	2 (2,6%)
Origem da apresentação do vídeo	
Paciente, familiares ou entrevistadores	18 (23,6%)
Não especificado	13 (17,1%)
Profissional de saúde	43 (56,5%)
Médico	16 (37,2%)
Fisioterapeuta	10 (22,2%)

Terapeuta Ocupacional	1 (2,3%)
Fonoaudiólogos	3 (6,9%)
Equipe Multidisciplinar	12 (27,9%)
Estudantes	2 (2,6 %)
Forma de apresentação do vídeo	
Palestra ou apresentação	34 (44,7%)
Entrevista ou documentário	29 (38,1%)
Demonstração	9 (11,8%)
Formas mistas de apresentação	4 (5,2%)
Designer do vídeo	
Áudio	39 (51,3%)
Texto	2 (2,6%)
Todos os componentes de mídia	35 (46%)
Financiamento	
Instituição ou empresa	37 (48,6%)
Pessoal	9 (11,8%)
Governo	7 (9,2%)
Não Especificado	23 (30,2%)

Legenda: n, número de vídeos.

Fonte: Elaboração própria

A tabela 3 demonstra a análise da confiabilidade e qualidade dos vídeos informativos. Desta maneira, identificou-se a maioria dos vídeos (98,6%) apresentavam objetivos claros e a pontuação média dos vídeos informativos foi de 3,1 e a média no índice de qualidade global foi de 3,5, sendo classificada como qualidade moderada.

Tabela 3. Confiabilidade e qualidade dos vídeos informativos

Tópicos de discernimento modificados	n (%)
1. Os objetivos são claros e alcançados?	75 (98,6%)
2. São utilizadas fontes confiáveis de informação?	49 (64,4%)
3. As informações apresentadas são equilibradas e imparciais?	62 (81,5%)
4. As fontes de informação adicionais estão listadas para referência do paciente?	33 (43,4%)
5. As áreas de incerteza são mencionadas?	18 (23,6%)
	Média (IQR)
Pontuação total de DISCERN modificada	3,1 (1,23)
Índice de qualidade global	3,5 (1,18)

Legenda: n, número de vídeos; IQR, desvio padrão

Fonte: Elaboração própria

4 DISCUSSÃO

O uso das mídias sociais tem crescido cada vez mais entre a população e o YouTube tornou-se uma ferramenta onde os usuários podem compartilhar vídeos gratuitamente e se comunicar facilmente. No entanto, apesar da variedade de informações encontradas na plataforma e de várias pesquisas já terem sido feitas sobre as características de conteúdo nas diversas condições de saúde, não detectamos nenhum estudo que visasse analisar a utilidade de vídeos na SD (ABEDIN *et al.*, 2015; FURTADO *et al.*, 2022; SZMUDA *et al.*, 2020). Desse modo, o objetivo deste estudo foi identificar características dos vídeos mais acessados no YouTube no idioma Português-Brasil sobre SD e analisar o conteúdo, a confiabilidade e a qualidade das informações dos vídeos.

Dentre os 148 vídeos analisados utilizando o filtro de maior número de visualizações, os vídeos informativos foram ligeiramente superiores aos vídeos de experiência, demonstrando que as pessoas utilizam essa mídia social como fonte de informações sobre a condição de SD (ABEDIN *et al.*, 2015; SZMUDA *et al.*, 2020). Apesar do maior número de vídeos informativos, o engajamento dos telespectadores com comentários, visualizações e links foram expressivamente maiores nos vídeos de experiência, demonstrando que vídeos de experiências geram conexão, podendo ser usados como ferramenta para que os pacientes sejam ouvidos, compartilhem experiências, pensamentos e sentimentos (FURTADO *et al.*, 2022; SZMUDA *et al.*, 2020).

Dentre os principais apresentadores dos vídeos, identificou-se que os profissionais da saúde foram os responsáveis por levar informações para pacientes/familiares/leigos (56,5%) e este dado corrobora com resultados de outras pesquisas, onde a maior prevalência foi de vídeos apresentados por profissionais da área da saúde. Assim sendo, observa-se que muitos profissionais de saúde, estão investindo cada vez mais em levar informações relevantes e de qualidade sobre saúde e gerenciamento de doenças, pois, a busca por informações rápidas e de fácil acesso são essenciais para o público, como pacientes, familiares e leigos (BASCH *et al.*, 2016; ABEDIN *et al.*, 2015; FURTADO *et al.*, 2022).

No entanto, a principal forma de apresentação dos vídeos foi por meio de “apresentações ou palestra”, que incluíam aulas, seminários e palestras. Desse

modo, essa forma gera um menor engajamento do público quando comparado aos vídeos de experiência. O estudo de Szmuda *et al.* (2020) sugere que os profissionais da saúde se concentrem mais em trazer informações médicas do que em apresentá-las de maneira interessante. Todavia, apesar de o foco não ser o modelo de apresentação, é importante que as informações transmitidas sejam compreensíveis, memorizáveis e agradáveis de assistir.

Entre os vídeos informativos notamos que o conteúdo mais abordado foi “classificação, características e prognóstico” (55,5%) demonstrando que os vídeos mais completos podem ser mais atrativos para os pacientes, familiares e profissionais de saúde conhecerem melhor este tema. O estudo de Furtado *et al.* (2022) também corrobora com esse resultado, sugerindo uma maior busca dos telespectadores por vídeos mais completos e que incluem diversos assuntos comparados aos vídeos que abordam um único assunto. Os temas menos abordados foram “tecnologia assistiva e equipamentos”, “epidemiologia” e “diagnósticos” com 2,6%, respectivamente. A falta de conteúdo sobre tecnologia assistiva e equipamentos pode ser devido a escassez de informações sobre o assunto na SD no Brasil. Epidemiologia e diagnóstico são assuntos introdutórios quando falamos sobre SD e mencionados sempre nos estudos, no entanto, é pouco atrativo para o público quando mencionado somente este tema durante todo o vídeo (ENGLER, SCHULZE, 2017; RUIZ-GONZÁLEZ *et al.*, 2019; ROLL; KOEHL, 2020; SHIELDS, 2021). A principal forma de financiamento dos vídeos foi “instituições ou empresas” (48,6%), o que demonstra maior investimento dos profissionais e das empresas em influenciarem no uso de equipamentos modernos ou na divulgação de intervenções para esse público (BASCH *et al.*, 2016; ABEDIN *et al.*, 2015; FURTADO *et al.*, 2022).

Dentre as principais intervenções fisioterapêuticas mencionadas nos vídeos informativos tiveram a intervenção precoce (61,9%) e as terapias combinadas (19,0%). Estudos recentes (RUIZ-GONZÁLEZ *et al.*, 2019; ALSAKHAW, ELSHAFFEY, 2019; MAÍANO *et al.*, 2019; JOHNSON, LOOPER, FISS, 2021) sugerem como principais intervenções fisioterapêuticas para a SD com efeito positivo em diferentes desfechos, por exemplo, o treino de marcha em esteira e no solo, treino de força e resistência muscular, intervenção precoce, exercícios de estabilidade do core, terapia vibratória e terapias

combinadas. Esses dados mostram que apesar da pouca menção nos vídeos sobre as intervenções fisioterapêuticas, as que foram citadas corroboram com a prática clínica e a evidência científica.

Segundo Johnson *et al.* (2021) os fisioterapeutas em sua prática clínica realizam intervenções voltadas principalmente para estruturas e funções do corpo e minoritariamente voltada para participação, de acordo com o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Nos vídeos de experiência, a equoterapia e a terapia aquática foram as intervenções fisioterapêuticas mais mencionadas pelos pacientes ou seus familiares. É possível que esses tipos de atividades sejam mais envolventes e proporcionem uma adesão melhor e mais longa, levando a uma melhor qualidade de vida. O fato dessas intervenções envolverem o aspecto da participação, pode ser um ponto relevante para pacientes e familiares. A pesquisa que apoia a equoterapia é preliminar; no entanto, Maïano *et al.* (2019) sugere que a equoterapia pode levar a um melhor equilíbrio e melhora da função motora, incluindo a marcha. Intervenções de exercícios como andar de bicicleta, dançar, treinamento de judô e treinamento de força são relatadas como boas intervenções para aumentar a participação e os níveis de atividade de um indivíduo com SD (HARDEE, FETTERS, 2017).

Diante disso, observou-se que os vídeos informativos sobre SD apresentaram confiabilidade moderada quando avaliada pelo Discern e pelo GQS, sendo considerado útil o conteúdo para pacientes, cuidadores e profissionais de saúde. Em relação à confiabilidade dos vídeos, notou-se a falta de evidências científicas ao abordar os assuntos, corroborando com o tópico “áreas de incerteza” ao analisar os vídeos informativos. Este tópico Discern procura especificamente avaliar as evidências apresentadas e as lacunas da literatura juntamente com a opinião de especialistas sobre o conteúdo. Menos da metade dos vídeos informativos listaram fontes de informação adicionais, caso os pacientes queiram maior clareza sobre o conteúdo (CHARNOCK *et al.*, 1999).

Embora os profissionais tenham maior preocupação em compartilhar conteúdos informativos sobre SD no YouTube, muitos deles ainda trazem informações desatualizadas e baseadas apenas na experiência clínica, ignorando as evidências científicas. A confiabilidade moderada e a falta de

evidências científicas nos vídeos de SD do YouTube, podem ser um sinal de cautela para os usuários que consomem vídeos relacionados ao tema.

Apesar do fácil acesso a internet o Youtube Brasil deve ser usado como uma plataforma que contém informações gerais, buscando fontes adicionais de evidências científicas adequadas para complementar as informações dos vídeos (FURTADO *et al.*, 2022). Pacientes e familiares devem contar com suas equipes de saúde, para fornecer mais informações sobre o que foi encontrado nas redes sociais. Desta maneira, vídeos futuros devem indicar claramente as áreas de incerteza e listar as fontes de informação, com o intuito de fornecer mais conhecimento aos pacientes com SD e seus familiares.

Limitações do estudo

As limitações deste estudo incluíram uma mostra que representa somente a realidade brasileira em uma data de busca específica por se tratarem de vídeos analisados somente no idioma português-brasileiro, vídeos publicados em outros idiomas e data de busca posterior podem gerar resultados diferentes. Embora tenhamos usado ferramentas validadas para analisar a qualidade e confiabilidade do vídeo, essas escalas ainda são subjetivas e representam apenas o ponto de vista do avaliador. Estudos futuros podem avaliar a utilidade dos vídeos de mídia social de acordo com as perspectivas das famílias e dos pacientes utilizando outros tópicos priorizando a visão do telespectador. Com a variedade de redes sociais existentes atualmente o nosso estudo se limitou apenas ao Youtube, estudos posteriores podem analisar o conteúdo de outras plataformas, como Facebook e Instagram.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O YouTube apresentou um grande número de vídeos de experiência e informativos sobre SD em português-brasileiro. Os vídeos informativos apresentaram conteúdo de confiabilidade e qualidade geral moderada. Os conteúdos sobre SD publicados no Youtube não devem ser utilizados como fonte principal de informação, devendo os pacientes e familiares buscar informações complementares com a equipe de saúde e evidências científicas adicionais. É necessário estimular os provedores de vídeos do YouTube a discutirem evidências científicas, a fim de facilitar a tradução do conhecimento entre os consumidores.

REFERÊNCIAS

- ABEDIN, T. *et al.* YouTube as a source of useful information on diabetes foot care. **Diabetes research and clinical practice**, v. 110, n. 1, p. e1-e4, 2015.
- ALSAKHAWI, R. S.; ELSHAFFEY, M. A. Effect of core stability exercises and treadmill training on balance in children with Down syndrome: randomized controlled trial. **Advances in therapy**, v. 36, n. 9, p. 2364-2373, 2019.
- BASCH, C. H. *et al.* Widely viewed English language YouTube videos relating to diabetic retinopathy: a cross-sectional study. **JMIR diabetes**, v. 1, n. 2, p. e6450, 2016.
- CHARNOCK, D. *et al.* DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. **Journal of Epidemiology & Community Health**, v. 53, n. 2, p. 105-111, 1999.
- ENGLER, A.; SCHULZE, E. POSEIDON-Bringing Assistive Technology to People with Down Syndrome: Results of a Three Year European Project. In: **eHealth**. 2017. p. 169-175.
- FURTADO, M. A. S. *et al.* Analysis of Informative Content on Cerebral Palsy Presented in Brazilian-Portuguese YouTube Videos. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, p. 1-15, 2022.
- HARDEE, J. P.; FETTERS, L. The effect of exercise intervention on daily life activities and social participation in individuals with Down syndrome: A systematic review. **Research in developmental disabilities**, v. 62, p. 81-103, 2017.
- HASSONA, Y. *et al.* YouTube as a source of information on mouth (oral) cancer. **Oral diseases**, v. 22, n. 3, p. 202-208, 2016.
- JOHNSON, R.; LOOPER, J.; FISS, A. Current trends in Pediatric Physical Therapy practice for children with Down Syndrome. **Pediatric Physical Therapy**, v. 33, n. 2, p. 74-81, 2021.
- MAÏANO, C. *et al.* Do exercise interventions improve balance for children and adolescents with Down syndrome? A systematic review. **Physical therapy**, v. 99, n. 5, p. 507-518, 2019.
- ROLL, A. E.; KOEHL, L. M. One social network, two perspectives: Social networks of people with Down syndrome based on self-reports and proxy reports. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 33, n. 6, p. 1188-1198, 2020.
- RUIZ-GONZÁLEZ, L. *et al.* Physical therapy in Down syndrome: systematic review and meta-analysis. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 63, n. 8, p. 1041- 1067, 2019.
- SHIELDS, N. Physiotherapy management of Down syndrome. 2021.

SZMUDA, T. *et al.* YouTube as a source of patient information for stroke: A content- quality and an audience engagement analysis. **Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases**, v. 29, n. 9, p. 105065, 2020.