



UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA INFORMACIÓN

MÁSTER EN COMUNICACIÓN AUDIOVISUAL PARA LA ERA DIGITAL

Trabajo Fin de Máster

**LA NARRACIÓN AUDIOVISUAL COMO ESTRATEGIA  
EDUCOMUNICATIVA EN SALUD: EL CASO DE ESTUDIO DE  
"HISTORIAS PARALELAS"**

CINTIA BEZERRA DA HORA

Madrid, 2024



**La narración audiovisual como estrategia educomunicativa en salud: el caso de estudio de "historias paralelas"**

**CINTIA BEZERRA DA HORA**

**Orientación: Prof. Dr. Isidro Jiménez Gómez**

**Coorientación: Profa. Dra. Almudena Muñoz Gallego**

Madrid, 2024

## **DEDICATORIA**

Dedico este trabajo a las mujeres fuertes e inspiradoras que trazaron el camino antes que yo, en particular a Maria Engracia Bezerra, mi querida madre, que nunca pudo ir a la escuela, pero con su coraje y sacrificio iluminó mi trayectoria académica.

## AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi más profundo agradecimiento al profesor Dr. Ricardo Valentim, director del LAIS, laboratorio de la UFRN que fue mi casa durante 10 años, donde me crié en la profesión que tengo hoy. Gracias por inspirarme con su fuerza de trabajo, por mostrarme que puedo hacer más, por creer en mi potencial como profesional y por confiar siempre en mi trabajo. No sería la Cintia que soy hoy si no fuera por todas las oportunidades que me habéis dado.

También quiero expresar mi gratitud al profesor Dr. José Antonio Jiménez de las Heras, director del CAI/CREAV, un hombre con un corazón enorme al que quiero mucho, gracias por todo tu apoyo desde Brasil hasta mi llegada a la Universidad Complutense de Madrid. También me gustaría dar las gracias a todo el equipo de CAI/CREAV por todo su apoyo, risas y, sobre todo, por las enseñanzas audiovisuales que me dieron. En particular, me gustaría agradecer a Ángel Corona su paciencia para ayudarme a rellenar los formularios de la extranjería y por estar siempre disponible para mis dudas.

Mi agradecimiento más especial a la Prof. Dra. Almudena Muñoz Gallego, con quien he tenido la suerte de convivir y trabajar. Su trayectoria como mujer en el mundo académico es una fuente constante de inspiración para mí, y su humildad pone de realce la belleza que reside en su corazón. Le agradezco sinceramente que siempre me haya acogido, animado y guiado de forma tan precisa.

Al profesor Dr. Isidro Jiménez Gómez, con quien tuve la mejor clase de metodología de la vida y que aceptó guiar este trabajo. Gracias por todas sus orientaciones, paciencia y palabras de motivación.

A los profesionales de la salud más humanos que he conocido y que dedicaron su tiempo a mi investigación, Henrique Rêgo, Jeferson Alves y Suzete Rovira, muchas gracias. A mis amigos Ana Raquel, Cecilia Nóbrega, Nathália Mariz y Henrique Filho, que amablemente se tomaron un momento para contribuir a mi trabajo incluso después de un día ajetreado, muchas gracias.

Mi agradecimiento especial a Glauciane Santana, neuropsicóloga del Hospital Onofre Lopes, que seleccionó a las familias de pacientes con ELA para participar en mi investigación. A las familias: Gabriela y Euderlan, Milena y Cristiano y Fernanda y José, qué increíble oportunidad escuchar vuestra historia en mi trabajo, toda mi gratitud por el tiempo que me habéis dedicado, habéis sido maravillosos.

También me gustaría dar las gracias a las personas que fueron verdaderos regalos que me trajo España. A mi compañero Guillermo Moure, gracias por todo tu apoyo y comprensión en cada hora que tuve que estar delante del ordenador. A mi hermano del alma, Bruno Ternevoy, sin su luz, su apoyo y nuestras horas de conversación no hubiera llegado hasta aquí. A mi amiga Valeria Tello, que siempre me anima con sus dulces palabras. Y a los amigos que siempre están dispuestos a escuchar, Suelayne Cris y Pablo Andrés, gratitud siempre. Me siento muy afortunada de teneros cerca.

Por último, mi gratitud a todos los que me animaron y creyeron que podía llegar más lejos de lo que imaginaba, de alguna manera esa energía llegó a mi corazón. A vosotros, gracias.

## RESUMEN

“Historias Paralelas” es un producto audiovisual desarrollado para redes sociales en formato de webserie, cuyo tema principal es la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). El objetivo de este trabajo es analizar el impacto de esta webserie en distintos públicos con el objetivo de mejorar este producto y otros futuros. La investigación se llevó a cabo en el estado de Rio Grande do Norte en Brasil. Para ello, fueron utilizados los datos recogidos en diversos grupos focales: profesionales de la salud, un grupo mixto de usuarios de Instagram que desconocen o no la enfermedad y un grupo final de familiares y personas con ELA. Los resultados mostraron que el uso de este material como acción estratégica de comunicación y educación para la salud resultó ser una práctica con impacto emocional que puede contribuir directamente al aprendizaje.

**Palavras-chave:** Esclerose Lateral Amiotrófica, audiovisual, educomunicação, vídeo, divulgação científica

## **ABSTRACT**

"Parallel Stories" is an audiovisual product, developed for social networks in webseries format, with the main theme being Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). The objective of the study is to qualitatively analyze the reception of the narratives of this product and what causes the consumption of these materials in the population. The research was based in the state of Rio Grande do Norte in Brazil and we used data collected through three focus groups, and the criteria for selecting the people involved a group of health professionals, a mixed group of Instagram users who are or are not unaware of the disease and a final group of family members and people with ALS. The results showed that the use of this material as a strategic communication and health education action proved to be a practice with a great emotional impact, which can directly contribute to learning.

**Keywords:** Amyotrophic Lateral Sclerosis, audiovisual, educommunication, video, science communication

## LISTA DE ACRÓNIMOS

ELA Esclerosis lateral amiotrófica

LAIS Laboratorio de Innovación en Tecnología de la Salud

UFRN Universidad Federal de Rio Grande do Norte

HUOL Hospital Universitario Onofre Lopes

SUS Sistema Único de Salud

NMS Neuronas Motoras Superiores

NMI Neuronas Motoras Inferiores

SUS Sistema Único de Salud

OMS Organización Mundial de la Salud

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>9</b>
<b>2 MARCO TEÓRICO</b> .....	<b>12</b>
2.1 EL AUDIOVISUAL COMO ESTRATEGIA EDUCATIVA EN SALUD .....	12
2.2 DIFUSIÓN CIENTÍFICA EN SALUD A TRAVÉS DE LAS REDES SOCIALES.....	14
2.3 INSTAGRAM COMO INSTRUMENTO DE INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN CIENTÍFICA .....	16
2.4 EL PROYECTO RevELA Y LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA).....	18
<b>3 METODOLOGÍA</b> .....	<b>21</b>
<b>4 RESULTADOS Y DISCUSIÓN</b> .....	<b>26</b>
<b>5 CONSIDERACIONES FINALES</b> .....	<b>35</b>
<b>6 LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN</b> .....	<b>38</b>
<b>7 REFERENCIAS</b> .....	<b>41</b>

## 1 INTRODUCCIÓN

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad caracterizada por el deterioro progresivo de las células nerviosas que inician el movimiento muscular. Los músculos estimulados por estos nervios se deterioran, debilitan y dejan de funcionar con normalidad. Todavía no existe cura para la ELA y hay pocos estudios epidemiológicos sobre la enfermedad en Brasil, lo que pone de evidencia la necesidad de más investigaciones y su divulgación para entender y educar mejor a la población sobre la enfermedad. Dada la rara condición de la dolencia y el desconocimiento de la sociedad, el uso de medios audiovisuales como ayuda pedagógica en los procesos de educación para la salud es cada vez más importante.

Uno de los retos de la divulgación científica en salud es precisamente acercar la información técnica y los conceptos científicos a la vida cotidiana. Es decir, no sólo difundir información o garantizar el acceso a la misma, sino crear un vínculo con las personas. Y las narrativas audiovisuales se presentan como una herramienta educativa dirigida a la población que puede permitir el acceso a la información científica de forma dinámica y atractiva. Al mismo tiempo, las redes sociales se han caracterizado cada vez más como entornos para la educación sanitaria, dado su amplio alcance en la vida cotidiana de las personas. Li, F., Larimo, J., & Leonidou, L. C. (2021) exponen cómo las redes sociales han pasado a mediar interacciones en las que todo el mundo se convierte en un actor activo en la comunicación y relación con los demás en la búsqueda de productos, personas, servicios e información.

Desde esta perspectiva, las teorías latinoamericanas de la comunicación y la cultura, especialmente las investigaciones sobre la relación entre medios y sociedad, como la teoría de la mediación de Martín-Barbero, han tenido un impacto significativo:

Los medios deben ser analizados desde sus contextos sociales e históricos; y que la cultura y la sociedad deben ser pensadas como un entramado. Desde este punto de vista, analizar un medio audiovisual en un contexto determinado, en el aula, en la familia o en la comunidad, implica comprender las mediaciones que se producen entre ese medio y las personas que lo rodean (MARTÍN-BARBERO, 2003. p. 52).

Esto demuestra que un elemento tan arraigado en la sociedad como la mediación tiene una trayectoria de décadas marcada por los avances y desarrollos tecnológicos, cuya comprensión es esencial para definir las próximas orientaciones para el futuro.

La herramienta audiovisual y las redes sociales facilitan este proceso educativo, aportando más emoción con un formato documental que facilita la comprensión y acerca el interlocutor al individuo que consume el contenido. Según Vieira & Sabbatini (2015), este tipo de medio "no sólo ha contribuido a la difusión del conocimiento, sino que también se ha vuelto relevante para la investigación científica, especialmente en el área de la salud, ya que se ha convertido en una nueva herramienta de investigación al permitir la observación de fenómenos imperceptibles para el ojo humano".

Teniendo en cuenta la importancia de la webserie como herramienta didáctica para difundir información sobre la ELA en Brasil, es crucial realizar pruebas sobre el producto audiovisual antes de su lanzamiento. Con ello se pretende entender cómo percibe el público potencial el mensaje principal, ya que lo que resuena en la mente de los creadores no siempre es interpretado de la misma manera por el público.

Obtener una retroalimentación temprana desempeña un papel clave, ya que permite ajustar la dirección creativa, mejorando el tono y el estilo del producto final.

Además, las pruebas permiten detectar problemas técnicos, como problemas de reproducción, fallos de audio o dificultades para navegar por la plataforma. Las reacciones de los grupos de prueba ofrecen información valiosa para saber si el mensaje principal se transmite de forma eficaz y comprensible al público destinatario.

Como destacan Alexandre y Coluci (2011), en el proceso de validación de las tecnologías educativas es pertinente la participación del público destinatario. Esto proporciona una mayor claridad y comprensión del material evaluado, contribuyendo a una validación más eficaz de la serie web como herramienta educativa sobre ELA en el contexto brasileño.

En vista de lo anterior, este trabajo busca responder a las siguientes preguntas:

01- ¿Cómo pueden las narrativas audiovisuales, ejemplificadas por el producto "Historias ParaELAs" desarrollado como webserie para medios sociales digitales, contribuir a mejorar la comprensión de la población general sobre la esclerosis lateral amiotrófica (ELA)?

02- ¿Cómo impacta el producto "Historias ParaELAs" en la percepción y comprensión de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) entre la población general, y cómo puede evaluarse este impacto para mejorar futuras iniciativas audiovisuales sobre la enfermedad?

Esta investigación pretende analizar cualitativamente la recepción de narrativas audiovisuales sobre la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) a través de grupos focales, destacando la influencia de los elementos visuales y sonoros antes de que estén disponibles en línea. El objetivo principal es identificar aspectos eficaces en la transmisión de información sobre la

ELA para aumentar la concienciación. Además, la investigación explorará, de forma cualitativa, las causas que motivan al público a consumir este tipo de material, investigando aspectos psicológicos e informativos. Los resultados contribuirán a perfeccionar la producción de contenidos sobre la ELA en Brasil, adaptándose a las necesidades del público objetivo y promoviendo la difusión efectiva de información sobre la enfermedad.

## **2 MARCO TEÓRICO**

### **2.1 EL AUDIOVISUAL COMO ESTRATEGIA EDUCATIVA EN SALUD**

La comunicación en salud desempeña un papel importante: divulgar la ciencia a nivel poblacional sin perder la precisión de la información, superando las barreras del lenguaje más complejo y convirtiéndose en un puente para la difusión de ideas creando un ambiente educativo. Según Brandão (2012), la comunicación de la ciencia involucra una variedad de actividades y estudios cuyo objetivo es crear canales para la integración de la ciencia en la vida cotidiana de las personas, es decir, despertar el interés del público en temas de carácter científico .

Con el uso de narrativas audiovisuales, podemos instigar este interés y despertar la curiosidad por las cuestiones científicas e incluso estimular nuevos diálogos. Según Coutinho (2006, p. 20) "vivimos en una época en la que prácticamente todo el mundo está alfabetizado audiovisualmente". Siguiendo la misma línea de pensamiento, Carvalho (2007) subraya que: El mensaje audiovisual puede llegar a un mayor número de personas que un texto impreso. Una persona analfabeta no lee un libro y, por lo tanto, no puede ser influenciada

directamente por lo que está escrito en él, pero puede ser influenciada por la información que recibe en los mensajes audiovisuales" (CARVALHO 2007, p. 18).

Es importante destacar que cuando utilizamos el término "audiovisual", nos referimos a una forma de comunicación que estimula simultáneamente los sentidos del oído y de la vista. Coutinho (2006, p. 16) destaca que "el lenguaje audiovisual, como la propia palabra sugiere, resulta de la combinación de elementos de dos naturalezas: sonora y visual". Hablamos, pues, de artefactos culturales que influyen en esos dos sentidos humanos -la vista y el oído- y que están estrechamente vinculados a las tecnologías audiovisuales.

La creciente disponibilidad de vídeos en Internet, que se encuentran en páginas web, blogs y redes sociales, puede impulsar la educación a través de medios audiovisuales si los contenidos se utilizan con este fin. Otro punto importante es la credibilidad de este tipo de productos audiovisuales, que no sólo facilitan el acercamiento de las personas a la ciencia, sino que también acercan la información científica real a la vida cotidiana. Los investigadores Chagas y Massarani (2020) hacen hincapié en este aspecto:

La circulación de información falsa, cualquiera que sea su origen, es especialmente peligrosa en el ámbito de la salud, al que el público es generalmente muy sensible, ya que tiene un impacto directo en su vida y en la de sus seres queridos. El anuncio de un nuevo medicamento o terapia, para quienes están enfermos o quieren a alguien que lo está, siempre tendrá mucho atractivo. Además, la incertidumbre y el miedo inherentes a las situaciones de crisis sanitaria favorecen la aparición de rumores -presentados en pie de igualdad con las pruebas científicas- y la reducción de la confianza en las fuentes oficiales de información [...] (Chagas & Massarani, 2020, p. 46)

## **2.2 DIFUSIÓN CIENTÍFICA EN SALUD A TRAVÉS DE LAS REDES SOCIALES**

Los hábitos digitales de las personas de todo el mundo han ido cambiando desde el año 2020. Durante y después de la pandemia de Covid-19, el consumo de información en una amplia variedad de formatos en las redes sociales ha aumentado significativamente. Según datos del informe de febrero de 2023 publicado por Datareportal (Kemp, 2023), en enero de 2023 había 181,8 millones de usuarios de Internet y 152,4 millones de usuarios de medios sociales en Brasil.

El avance de Internet hacia las zonas más remotas de Brasil, junto con el abaratamiento de los dispositivos electrónicos como tabletas, ordenadores y teléfonos móviles, ha permitido que la población tenga acceso a una mayor diversidad de información.

Acercar el conocimiento científico al público luego se ha convertido así en una realidad menos distante. Y en el caso de un país de dimensiones continentales como Brasil, que tiene sus dificultades reconocidas en términos de acceso al conocimiento científico, Valerio (2012) afirma que "la Web ha sido, sin duda, un salto paradigmático para la información y la comunicación, especialmente en términos de acceso".

Las redes sociales son herramientas tecnológicas que permiten que las relaciones sociales tengan lugar de forma virtual. Pero no sólo eso, son un recurso casi imprescindible para conseguir que la gente se interese por diversos temas. El avance de la ciencia ha llevado a la creación de nuevos canales de propagación de la información, abriendo espacio a la divulgación científica dentro de las redes sociales.

La investigadora SCHROEDER (2017) en su artículo "Leveraging Social Media in #FamilyNursing Practice" destaca el creciente uso de los medios sociales para encontrar y

difundir información sobre salud, pero también advierte sobre la necesidad de comprender los tipos y usos potenciales de los medios sociales, así como los riesgos y trampas. Los autores KRYNSKI; GOLDFARB; MAGLIO (2018) añaden que la revolución digital ha permitido una mayor interacción y atención médica con los pacientes y la comunidad.

Estas tecnologías se han convertido cada vez más en aliadas y se han utilizado para reforzar la comunicación entre lo que ocurre en el mundo académico y la comunidad externa a él, como afirman Navas et al. en la introducción de su artículo:

“En una época en la que la sociedad está cada vez más conectada a las redes sociales, es necesario utilizarlas como una herramienta accesible y rápida para la comunicación y la difusión del conocimiento. El uso de las redes sociales como instrumento de difusión del conocimiento generado por la producción científica reduce la distancia entre la investigación y la práctica clínica, permitiendo el acceso y el diálogo no sólo a determinadas áreas del conocimiento, sino también a otros públicos. La potencial democratización del conocimiento técnico-científico que proporciona el universo digital ha roto barreras y es hoy una fuente de agilidad en la transmisión de contenidos científicos.” (NAVAS, et. al, 2020)

Con el desarrollo científico-tecnológico experimentado en este siglo, la divulgación del conocimiento ha tomado grandes proporciones y las redes sociales han demostrado ser un espacio propicio para la difusión de la ciencia, también es posible observar este alcance con las plataformas Instagram®, Facebook®, Twitter® y TikTok® para la divulgación científica. Los investigadores DUARTE(2022) y LEMES et al. (2021) agregan que el acto de compartir la

ciencia en un lenguaje accesible a través de estas plataformas de interacción social contribuye a la alfabetización científica y por lo tanto a aumentar la democratización del conocimiento.

"En un escenario dominado por las redes sociales y marcado por un volumen desorbitado de información, ha ganado notoriedad la labor de los divulgadores científicos, que han conseguido atraer público, despejar dudas básicas entre la población y facilitar la comprensión de conceptos complejos a través de un lenguaje sencillo, accesible y objetivo." (FREIRE, 2021)

### **2.3 INSTAGRAM COMO INSTRUMENTO DE INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN CIENTÍFICA**

Instagram es ampliamente reconocido como una aplicación de comunicación centrada en las imágenes, caracterizada por contenidos dinámicos y ágiles. Su utilidad potencial para experimentos pedagógicos es significativa. Como afirman Dias y Couto (2011), el replanteamiento del concepto de enseñanza y aprendizaje en relación con las aplicaciones y las redes sociales digitales es inevitable, y la adaptación se hace imperativa en este contexto. Esto se debe al hecho de que cualquier transformación social, de una manera o de otra, inevitablemente tiene repercusiones sistemáticas en todos los involucrados.

Actualmente, Instagram® tiene más de 2 mil millones de usuarios activos en todo el mundo y sigue creciendo, ocupando el tercer lugar entre las redes sociales más utilizadas con 113,5 millones de usuarios, detrás de WhatsApp® con 169 millones y YouTube® con 142 millones, respectivamente. Sólo en Brasil, hay aproximadamente 99 millones de personas que utilizan la aplicación todos los días y es el segundo país después de Estados Unidos en términos de número de usuarios (D'Angelo, 2023).

La propuesta de incorporar Instagram como componente para educar a la población en educación para la salud, transformándolo en una herramienta pedagógica, permite concebir el ambiente digital proporcionado por las redes y sus usuarios como un espacio informal con potencial para el aprendizaje. Según MARIN et al. (2021), las redes sociales pueden interpretarse como herramientas tecnológicas que permiten que las interacciones sociales tengan lugar de forma virtual, teniendo en cuenta a los individuos que las utilizan. Y SOUZA et al., (2021) añade que las redes sociales pueden servir como medio práctico y accesible de divulgación.

En otras palabras, integrar una serie web sobre temas de salud en plataformas como Instagram tiene varias ventajas significativas. Al estar disponible online, el contenido garantiza una mayor accesibilidad, permitiendo que un amplio espectro de personas pueda disfrutar del material sin restricciones geográficas. En resumen, las series web ofrecen una forma atractiva de transmitir contenido educativo, ya que al poner a disposición varios episodios, pueden ayudar a cautivar mejor a la audiencia, solidificando el aprendizaje de manera más efectiva.

Según una encuesta realizada por el Instituto de Investigación DataSenado en colaboración con los oidores de la Cámara de Diputados y del Senado Federal de Brasil en 2019, alrededor del 41% de los brasileños de entre 16 y 29 años afirmó utilizar esta red social como fuente de información (BRASIL, 2019). Según Paredes (2020), esta es la red social considerada como la fuente de información más importante entre los jóvenes. El uso de recursos visuales, como fotografías, ilustraciones y vídeos, fue abordado por Costa y Glück (2021) en su estudio, en el que abordaron la relevancia de utilizar herramientas visuales para facilitar la comprensión de

la información publicada en la plataforma. Este enfoque, por tanto, pretende estimular un mayor interés del público por los temas tratados (COSTA; GLÜCK, 2021).

Todavía hay que superar muchos desafíos para que el acceso a la información sea una realidad para toda la población brasileña (AUGUSTO, 2010), ya que la desigualdad social sigue siendo una cuestión muy presente en el país, pero, por otro lado, las redes sociales son, por lo tanto, muy prometedoras para la divulgación científica, ya que el divulgador tiene diferentes formas de crear contenido informativo, como imágenes, vídeos, textos y audios. De esta forma, el conocimiento científico puede ser recodificado para que pueda ser comprendido por una gran variedad de públicos. Disponemos, pues, de una poderosa herramienta de divulgación científica.

#### **2.4 EL PROYECTO RevELA Y LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)**

Ante la necesidad de explorar y desarrollar investigaciones y tecnologías para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), en 2019 nació el proyecto RevELA. El proyecto fue desarrollado por el Laboratorio de Innovación Tecnológica en Salud (LAIS) de la Universidad Federal de Río Grande do Norte (UFRN) en asociación con el Ministerio de Salud de Brasil y cuenta con la colaboración de investigadores de otras instituciones de Brasil y de todo el mundo. Se están llevando a cabo investigaciones en diversas áreas del conocimiento con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y ayudar a las personas de su entorno, como los profesionales sanitarios y la familia.

El proyecto pretende llenar los vacíos que existían en relación a la enfermedad en términos de educomunicación, acciones de investigación y desarrollo de soluciones tecnológicas en diversas áreas como ortesis activas y pasivas, biorrehabilitación motora y respiratoria, dando

mayor acceso a tecnologías para comunicación alternativa, automatización y dispositivos para nutrición.

"Historias Paralelas" es un producto audiovisual que nace dentro del proyecto RevELA. Fue producido y grabado en 2021 y está disponible en forma de WEBSerie que contiene ocho episodios. El producto fue desarrollado con el objetivo de producir material explicativo con orientación de diferentes profesionales de la salud y con la participación de asociaciones brasileñas de atención a la ELA, con el fin de presentar y facilitar la comprensión de la enfermedad y ayudar en el trato con los pacientes con ELA.

**Figura 1.** Captura de pantalla de la portada de la serie web.



**Fuente:** Elaboración propia.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva y mortal que afecta a las motoneuronas superiores (UMN) y a las motoneuronas inferiores

(LMN) del tronco cerebral y de la médula espinal y que se caracteriza por un deterioro de las funciones físicas, comunicativas y cognitivas de quien la padece, lo que la convierte en una enfermedad de extrema gravedad, que deja al paciente para intentar frenar la progresión de la enfermedad y aumentar su calidad de vida (DE MELLO, 2012; CASSEMIRO, 2004).

En comparación con otras enfermedades relacionadas con la degeneración del sistema nervioso, como el Parkinson y el Alzheimer, la ELA tiene una progresión rápida y, en la mayoría de los casos, tras el diagnóstico, los pacientes fallecen en un plazo de 3 a 5 años (SILVA et al., 2020). Se considera una enfermedad rara, diagnosticada en 0,6 y 3,8 por 100.000 personas al año y con una prevalencia de 4,1 y 8,4 por 100.000 personas (LONGINETTI et al, 2019). Generalmente afecta más a hombres que a mujeres con una edad de inicio superior a los 60 años (MOURA et al, 2016).

Según RICHARDS et al (2020), es habitual que los pacientes acudan a varios especialistas en las primeras fases de la enfermedad, pero el diagnóstico solo se confirma cuando hay signos de afectación de la motoneurona y se excluyen otras enfermedades con síntomas coincidentes (VAN ES et al, 2017). La ausencia de una prueba determinante para el diagnóstico de la ELA hace que a menudo se produzca un retraso en el reconocimiento, que puede durar entre 12 y 18 meses, lo que pone en peligro el éxito terapéutico dada la necesidad de una intervención más temprana (Brown, 2017).

Cuando se diagnostica, los pacientes suelen tener entre 50 y 75 años. Como consecuencia del envejecimiento de la población, la incidencia de la ELA ha aumentado rápidamente, aunque todavía se considera un trastorno poco frecuente. Según Chia (2018), debido a este aumento en el número de casos, se estima que para 2040, alrededor de 400.000 pacientes serán diagnosticados con ELA en todo el mundo, y los datos de la Organización Mundial de la Salud

(OMS) estiman que el número de personas mayores de 60 años en Brasil alcanzará los 2.000 millones de personas en 2050, lo que representa una quinta parte de la población mundial y un aumento de más del 25% de los individuos afectados por ELA en los próximos 20 años.

A pesar de los estudios científicos y de la tecnología disponible, aún no se ha encontrado una cura para la ELA. Lo que sí existe hoy en día son formas de ralentizar la progresión de la enfermedad, por lo que el tratamiento ofrecido a los pacientes por el Sistema Único de Salud (SUS) de Brasil es paliativo, es decir, medicamentos para aliviar el dolor, controlar los síntomas y combatir futuras apariciones.

La ELA afecta a tres aspectos principales de la vida del paciente: su capacidad física, psicológica y social. Por este motivo, los avances tecnológicos se revelan como una herramienta cada vez más importante para mejorar la calidad de vida de las personas con esta enfermedad. Un ejemplo de ello son los sistemas que utilizan la comunicación visual por ordenador para dotar a los pacientes de una mayor autonomía e integración con las personas de su entorno, dado que la comunicación es fundamental para el ser humano al tener mermada su capacidad de hablar.

### **3 METODOLOGÍA**

La investigación se caracteriza como un estudio cualitativo con el objetivo de analizar cómo las narrativas audiovisuales producidas para Internet pueden ayudar en la divulgación y educomunicación de la salud en el contexto de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Según Krueger (2015), un grupo focal es una valiosa herramienta de la investigación cualitativa que

consiste en reunir a un grupo de individuos con experiencias o características comunes para debatir sobre un tema específico bajo la dirección de un moderador. Durante estas sesiones, el moderador utiliza preguntas abiertas para estimular el debate y conocer en profundidad las experiencias y opiniones de los participantes sobre el tema en cuestión. La dinámica de grupo facilita la interacción y la generación colectiva de ideas, revelando perspectivas que podrían no surgir durante las entrevistas individuales.

Debido a las dimensiones continentales de Brasil, el estudio se concentró en el estado de Rio Grande do Norte. La elección de centrar la investigación en este estado (RN) se basa en diversas consideraciones estratégicas y logísticas, directamente condicionadas por las vastas proporciones territoriales de Brasil. Dada la amplitud geográfica del país y la diversidad de sus regiones, es imperativo establecer un foco geográfico más específico para un análisis eficaz y significativo.

Brasil, como una de las naciones más grandes del mundo, con una extensión aproximada de 8.515.767 kilómetros cuadrados, revela una notable diversidad de contextos sociales, económicos y culturales en sus 27 estados. Sin embargo, dadas las limitaciones intrínsecas de la investigación, como las restricciones de tiempo y recursos, se decidió elegir un estado representativo capaz de proporcionar perspectivas significativas sin sacrificar la necesaria profundidad de análisis. El estado de Rio Grande do Norte surgió como una elección estratégica por varias razones, y es esencial señalar que el LAIS/UFRN, responsable del proyecto RevELA y de la producción del material analizado en este trabajo, se encuentra en esta región.

Para llevar a cabo esta investigación, elegimos el caso de estudio de la serie web documental "Histórias Paralelas", una producción audiovisual diseñada exclusivamente para la plataforma de Instagram, que contiene entrevistas con pacientes, familiares/cuidadores y profesionales de la salud. Cabe destacar que todo el contenido se grabó en formato vertical, optimizado para su visualización en pantallas portátiles. Las ediciones finales se organizaron en nueve capítulos temáticos de una duración media aproximada de 5 minutos cada uno.



Figura 1: Imágenes de la grabación de entrevistas con pacientes de ELA en 2021.

Fuente: elaboración propia.

Este producto fue concebido con el objetivo de difundir información y facilitar el acceso a contenidos relevantes, haciendo especial énfasis en la promoción de la salud, sobre todo en el contexto de la atención a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Para comprender mejor la recepción de contenidos científicos y las razones que impulsan el consumo de este material en Internet, es esencial analizar cómo el público asimila e interactúa con la información ofrecida. Según Turato (2005), la metodología cualitativa

aplicada a la salud no pretende estudiar el fenómeno en sí, sino comprender el significado de este fenómeno en la esfera individual o colectiva, ya que tiene una función estructurante de la vida de las personas, puesto que éstas organizan su vida a partir de estos significados que se les atribuyen.

Como destaca Benkler (2006), la comunicación científica pública debe tener en cuenta las diversas características del público, permitiéndole no sólo desempeñar el papel de lector u oyente, sino también el de interlocutor y participante activo en una conversación. Por lo tanto, para mejorar nuestra comprensión de la recepción de contenidos científicos sobre salud, particularmente en el contexto de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es crucial analizar el impacto educomunicativo y las razones que impulsan el consumo de estos materiales en Internet, examinando cómo el público asimila e interactúa con la información proporcionada.

En este sentido, se decidió mostrar dos episodios nuevos a tres grupos diferentes, con el objetivo de estimular la generación de ideas, opiniones y perspectivas diversas. Se planificó que cada sesión tuviese una duración de aproximadamente 60 minutos y todos los datos se grabaron íntegramente en formato de audio con la autorización de los participantes.

Los participantes fueron seleccionados de entre tres grupos distintos: un grupo formado por profesionales de la salud, incluidos médicos, enfermeros y fisioterapeutas; un segundo grupo, de carácter mixto, formado por usuarios de Instagram de entre 25 y 32 años, que tenían poco o ningún conocimiento previo sobre la ELA; y, por último, un tercer grupo formado por familiares y personas diagnosticadas de ELA, previamente seleccionados por el equipo del Hospital Universitario Onofre Lopes (HUOL) de Natal/RN, Brasil.

Todas las sesiones se realizaron utilizando la plataforma Meet de Google. Durante cada reunión del grupo focal, se proyectaron dos episodios consecutivos de la serie web, seguidos de un guión estructurado de preguntas que sirvió de guía para mediar la discusión entre los participantes. Este enfoque permitió un análisis de las reacciones, percepciones y puntos de vista de los diferentes grupos, contribuyendo a una comprensión más profunda de la recepción del contenido y, por tanto, informando de mejoras en la difusión científica de la ELA en el medio online.

**Cuadro 1.** Guión de preguntas elaborado para la sesión de los grupos de discusión.

1	¿Es éste un contenido que te interesaría ver a diario en tus redes sociales? ¿Por qué?
2	¿Considera que ha aprendido algo de los episodios? ¿Por qué?
3	¿Has echado en falta algún enfoque en los videos?
4	¿Crees que el factor emoción te ayuda a asimilar la información anterior?
5	¿Considera que estas informaciones son educativas? ¿Por qué?
6	¿Considera que los episodios pueden servir para concienciar sobre cómo cuidar a los pacientes de ELA? ¿De qué manera?
7	¿Recomendarías vídeos como este a otras personas interesadas en aprender sobre el tema? ¿Por qué?

**Fuente:** Elaboración propia.

Las preguntas se plantearon para obtener una instantánea de los aspectos que nos permitirán identificar patrones de comportamiento, preferencias y lagunas de comprensión, proporcionando información valiosa para mejorar la difusión de contenidos científicos sobre salud y ELA en el entorno online. Para garantizar la calidad del material, es fundamental someterlo a ajustes hasta llegar a la versión final (LIMA et al., 2017).

Durante las entrevistas con los tres grupos seleccionados, solo se mostró la primera versión editada de los episodios; esta elección se basó en el hecho de que las piezas aún no se habían finalizado en el momento de las entrevistas. Cada episodio abordaba temas diferentes relacionados con las personas que padecen esclerosis lateral amiotrófica (ELA). En este contexto, se presentó un episodio sobre el momento del diagnóstico para los pacientes y sus familias, y otro sobre cómo las familias afrontan la enfermedad.

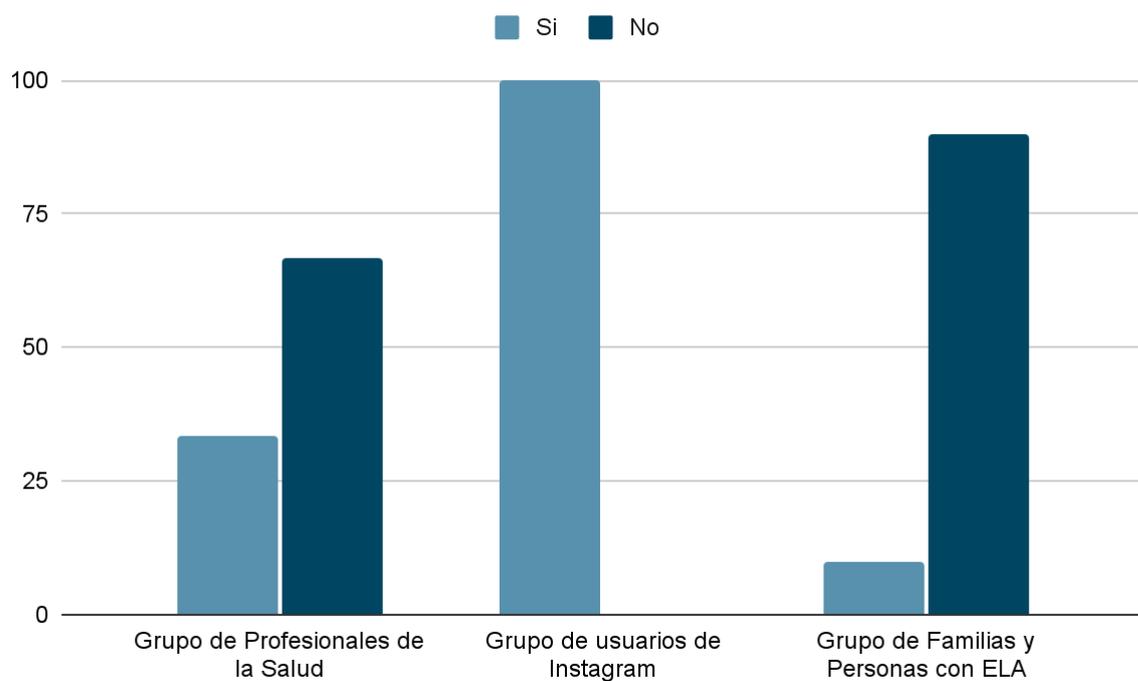
Los resultados de los grupos focales aplicados a estos dos episodios se utilizaron para identificar aspectos que podrían contribuir a mejorar ésta y otras narraciones en materiales audiovisuales relacionados con la salud.

#### **4 RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

En la búsqueda de entender la recepción y el impacto de los contenidos audiovisuales relacionados con la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en las redes sociales, la primera pregunta dirigida a los grupos después de la proyección de los episodios tenía como objetivo explorar el consumo de este tipo de contenido en sus plataformas de medios sociales sobre una base diaria. En este contexto, hubo una disparidad significativa en las respuestas de los

diferentes grupos de participantes. El 66,66% de los miembros del grupo formado por profesionales sanitarios y el 90% del grupo formado por familiares y personas con ELA afirmaron no consumir este material en internet, atribuyendo esta decisión a su marcada intensidad emocional.

**Gráfico 1:** Sobre la pregunta: ¿Son estos episodios contenidos que te gustaría ver en las redes sociales en tu día a día?



**Fuente:** Elaboración propia.

Por otro lado, todos los miembros del grupo de usuarios de Instagram revelaron un gran interés por ver este tipo de contenidos en sus redes sociales, destacando la calidad del material producido. Sin embargo, llamaron la atención sobre la necesidad percibida de más elementos reconfortantes en los episodios. Entre las sugerencias, destacaron la importancia de historias que trasciendan la propia enfermedad, aportando una visión más integral e inspiradora.

El grupo de profesionales sanitarios destacó un aspecto crucial en relación con el abordaje de temas sensibles, especialmente cuando se representa una enfermedad incurable como la ELA. Destacaron la importancia de tener cuidado para evitar desviaciones en los guiones que pudieran acentuar predominantemente aspectos más dramáticos, como se evidenció en los dos episodios seleccionados para el análisis en este estudio.

La percepción de un impacto emocional muy fuerte, mencionada por profesionales de la salud y familiares, resalta la necesidad de equilibrar la narrativa para garantizar una experiencia más completa y sensible para el público objetivo. Esta discusión apunta a la importancia de un enfoque cuidadoso y equilibrado al tratar temas delicados y emocionalmente cargados. Lima et al. (2017) destacan que la producción de material educativo de calidad requiere el uso de un lenguaje apropiado y fácilmente comprensible, que satisfaga las necesidades del público destinatario.

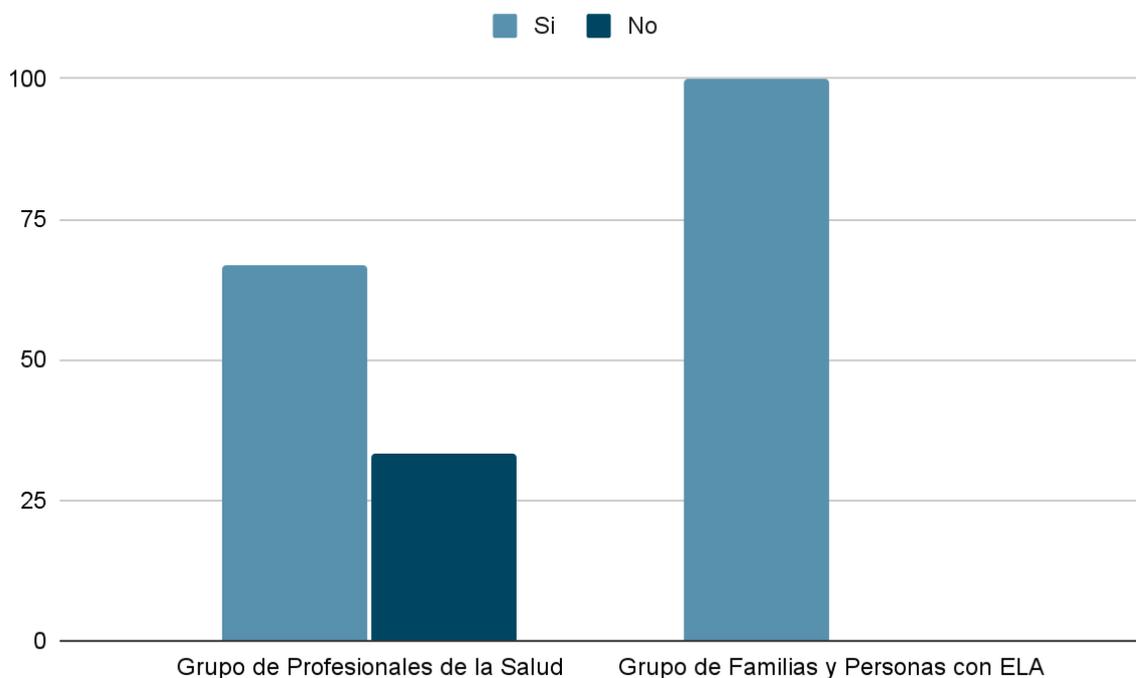
La idea de incorporar entrevistas centradas en la superación sería una valiosa adición, ya que resaltaría los logros y capacidades de las personas más allá de su condición de salud. Esto aportaría un enfoque positivo y equilibrado al proyecto, contrarrestando el peso intrínseco del tema de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

En relación con la duración de los videos, es relevante destacar que, a pesar de que el formato fue diseñado específicamente para Instagram, con episodios de hasta 5 minutos, el grupo de usuarios de esta plataforma percibió los videos como extensos. La preferencia expresada por plataformas como TikTok o Kwai sugiere la posibilidad de adaptar el contenido para ajustarse a las expectativas y patrones de consumo de estas plataformas, lo que podría mejorar la

receptividad del público y ampliar el alcance del material. Otra sugerencia valiosa sería ajustar los guiones para reducir la duración de los episodios.

Esta discrepancia en la percepción de la longitud del video entre el formato actual y las preferencias del grupo de usuarios de Instagram podría indicar la necesidad de ajustes en la duración o el estilo de presentación para optimizar la experiencia del espectador. Explorar opciones de adaptación del contenido para otras plataformas también podría ser beneficioso, considerando la receptividad diferencial de diversas audiencias en redes sociales específicas.

**Gráfico 2:** Sobre la pregunta: ¿Has echado en falta algún enfoque en los videos?



**Fuente:** Elaboración propia.

Ante la pregunta de si consideraban que había una falta de enfoque en los episodios presentados, hubo diferencias significativas en las respuestas de los grupos. La mayoría (66,66%) de los profesionales sanitarios expresaron la falta de contenidos más profundos y la necesidad de elementos que aportasen ligereza a las narraciones, resaltando otra vez la intensidad emocional de los episodios. Sin embargo, el grupo de familiares y personas con ELA fueron unánimes en señalar la superficialidad de los contenidos tratados en los episodios. También señalaron la falta de información actualizada sobre la evolución de la investigación de la ELA y los avances en los tratamientos.

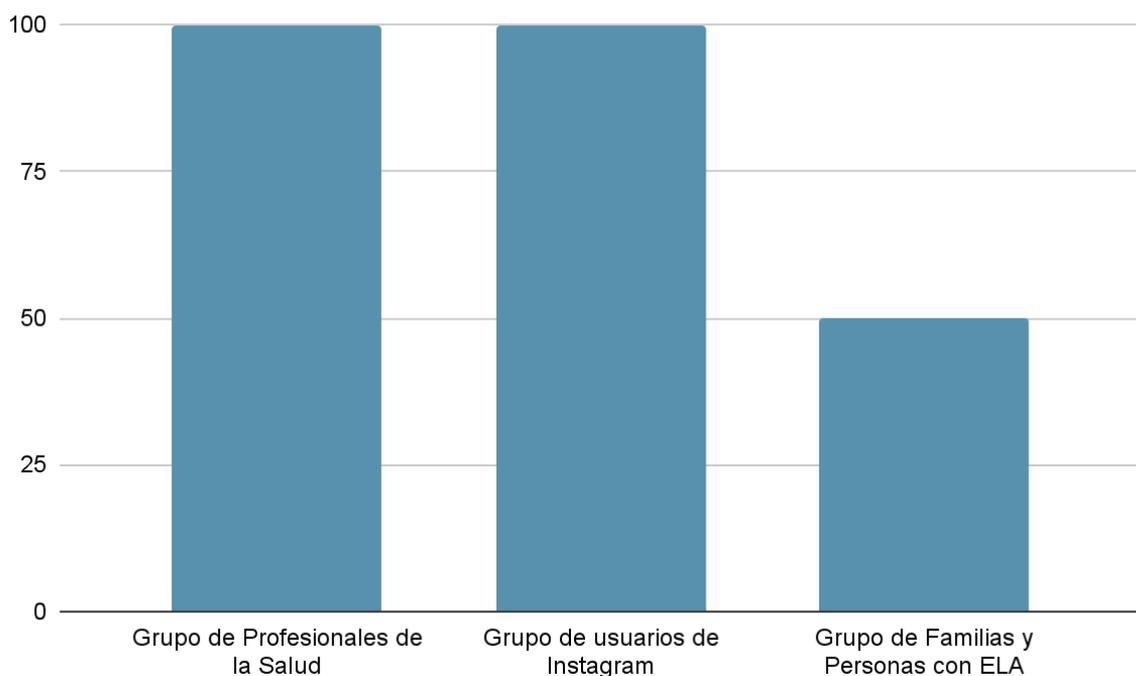
Sólo el 10% de los entrevistados en el grupo de usuarios de Instagram tenía algún conocimiento previo de la enfermedad. Aunque a este grupo no se le planteó explícitamente la cuestión de echar en falta algún enfoque, expresaron espontáneamente el deseo de ver elementos que aportaran ligereza al contenido.

Estas percepciones destacan la importancia de tener en cuenta las expectativas y necesidades específicas de cada grupo destinatario a la hora de desarrollar el contenido de la serie web. Los comentarios de los profesionales de la salud indican una demanda de enfoques más profundos y emocionalmente equilibrados, mientras que los familiares y las personas con ELA demandan información más detallada y actualizada sobre la enfermedad, indicando un deseo por contenido más informativo y específico.

La constatación de que incluso los usuarios de Instagram, que tienen conocimientos limitados sobre la ELA, expresan el deseo de elementos que aporten ligereza sugiere la pertinencia de estrategias que equilibren la seriedad del tema con elementos cautivadores. Esto implica la necesidad de crear contenido que sea accesible y atractivo para una audiencia diversa,

adaptándose a diferentes niveles de familiaridad con la enfermedad y proporcionando una experiencia enriquecedora para todos los espectadores.

**Gráfico 3:** Sobre la pregunta: ¿Crees que el factor emocional les ayuda a asimilar la información?



**Fuente:** Elaboración propia.

El aspecto emocional fue destacado notablemente por todos los entrevistados en relación con los episodios que vieron. Cuando se les preguntó si la emoción desempeña un papel en la asimilación de la información, los participantes de los grupos de Profesionales de la Salud y Usuarios de Instagram afirmaron unánimemente que las narraciones son atractivas, y que

el impacto emocional es fundamental para conectar eficazmente con el material presentado, facilitando así una asimilación más profunda del contenido.

Sin embargo, 50% del grupo de Familiares y Personas con ELA se mostró en desacuerdo, mencionando que la experiencia puede causar sufrimiento. Esta divergencia sugiere la complejidad de las respuestas emocionales, subrayando la importancia de considerar las diferentes perspectivas y sensibilidades del público objetivo.

Contribuyendo a la perspectiva de Centola (2018), el proceso de difusión de un comportamiento exige la satisfacción de factores como legitimidad, credibilidad, complementariedad y conexión emocional. Así, si la adopción de un comportamiento está asociada a emociones positivas, la probabilidad de contagio emocional puede desempeñar un papel significativo en la difusión y aceptación de este contenido entre otros.

Por último, Centola (2018) también comenta que la conexión emocional demuestra que cuando se produce un aumento de la emoción asociada a la adopción de un comportamiento, otras personas se animan a sumarse a él. Esta comprensión de la influencia de las emociones no solo refuerza la conexión entre la audiencia y el mensaje, sino que también promueve un entorno propicio para la difusión eficaz de los contenidos educativos.

La convergencia de opiniones entre los distintos grupos destaca el notable poder informativo y formativo del material, señalando su capacidad para educar a aquellos que aún no están familiarizados con la enfermedad. Este consenso respalda la afirmación de Ramos & Serafim (2014) sobre la eficacia de los audiovisuales como herramienta para informar y comunicarse, no solo con los individuos y grupos específicos de estudio o intervención, sino también con un público más amplio, incluyendo otros investigadores y profesionales de la salud.

Es interesante observar que solo el 50% del grupo de usuarios de Instagram expresó disposición para recomendar el material a alguien interesado en el tema, atribuyendo esta reticencia al impacto emocional significativo que experimentaron. En contraste, todos los participantes de los otros dos grupos mostraron unanimidad al afirmar que recomendarían el material como fuente de información.

Esta divergencia sugiere la importancia de abordar estratégicamente el impacto emocional en la percepción del contenido. Mientras que algunos espectadores pueden ver el poder emocional como una barrera para la recomendación, otros lo consideran una característica valiosa para transmitir la realidad y la complejidad de la enfermedad.

La serie web despertó diversas emociones y objetivos en los distintos públicos implicados. A continuación se exponen los principales sentimientos y objetivos identificados:

**Tabla 2.** Principales emociones y objetivos que genera la webserie en los distintos públicos

	<b>Familiares/pacientes</b>	<b>Profesionales salud</b>	<b>Usuários de Instagram</b>
<b>Emociones negativas</b>	Preocupación, incomodidad con la representación de la enfermedad	sobrecarga emocional debido a la intensidad del contenido.	impacto emocional significativo, exigiendo más elementos reconfortantes.
<b>Emociones positivas</b>	búsqueda de información, esperanza potencial.	compasión, sensibilización.	compromiso emocional, apreciación de la calidad.
<b>Objetivos</b>	Contenido más detallado, actualizaciones sobre investigación y tratamientos, enfoque menos superficial.	Enfoque más profundo, equilibrio emocional en las narrativas, elementos que enfatizan la capacidad de hacer frente a la enfermedad.	Calidad del material, adaptación a elementos más reconfortantes, consideración de la intensidad emocional.

**Fuente:** Elaboración propia.

Este análisis de las emociones, tanto positivas como negativas, ofrece una comprensión más profunda de la respuesta emocional de los distintos públicos a la webserie. Esto permite

realizar ajustes estratégicos para equilibrar el impacto emocional, garantizando que el contenido sea atractivo y educativo sin causar un malestar significativo.

## **5 CONSIDERACIONES FINALES**

El estudio destaca la eficacia de las narraciones audiovisuales como poderosa estrategia para reforzar la educación para la salud, especialmente en el contexto de la atención a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). La constatación de que el uso de este material puede influir significativamente en las percepciones de la población sobre los cuidados de la ELA pone de relevancia la importancia de adoptar enfoques innovadores para comunicar cuestiones sanitarias complejas.

Además, el debate destaca la relevancia de las redes sociales como plataforma crucial para popularizar estas narrativas. Al proporcionar un espacio para la interacción entre científicos, profesionales sanitarios y la sociedad en general, las redes sociales desempeñan un papel vital en la difusión de información y prácticas asistenciales relacionadas con la ELA. Este aspecto pone de relieve la necesidad de explorar y capitalizar las plataformas en línea como herramientas estratégicas para promover la concienciación y la comprensión de la enfermedad.

El uso de narraciones audiovisuales, especialmente cuando se comparten a través de las redes sociales, no sólo enriquece la comunicación científica, sino que también contribuye a una mayor conectividad entre la comunidad científica, los pacientes y el público en general. Este

enfoque innovador demuestra el potencial transformador de la educación sanitaria cuando se combina con estrategias de comunicación eficaces.

Se ha podido observar que el recurso audiovisual, combinado con narrativas construidas con emoción, desempeña un papel fundamental en la educación para la salud, promoviendo un aprendizaje colectivo que establece un mayor vínculo con la información transmitida. La inclusión del elemento "historias reales" en las narrativas aumenta la identificación de la audiencia con el mensaje, facilitando la comprensión y estimulando las conexiones emocionales.

Comprender y estimular estas conexiones emocionales surgen como elementos cruciales cuando se pretende influir en el comportamiento de las personas, lo que se traduce en una mayor difusión de la educación. Al asociar emociones positivas con prácticas o acciones específicas, se crea un entorno favorable para el compromiso y la adhesión del público destinatario. Este enfoque no sólo refuerza la conexión emocional entre el mensaje transmitido y el destinatario, sino que también contribuye a la eficacia de las iniciativas educativas, generando un impacto más duradero y significativo.

En este contexto, la investigadora Camargo (2004) resalta que "[...] la emoción es una función inseparable de la cognición y del aprendizaje". Aunque la emoción sea reconocida como un valioso aliado en el proceso de aprendizaje, las conclusiones de los grupos señalaron la importancia de enriquecer las narrativas con elementos que ofrezcan "alivio" frente a las emociones intensas, indicando la necesidad de un enfoque equilibrado para proporcionar una experiencia educativa más completa y satisfactoria.

Se recomienda también experimentar con la disponibilidad del material en otras plataformas, como Youtube, TikTok y Kwai, a fin de llegar a un público más amplio para el material educativo. La implementación de estrategias educativas legítimas, ancladas en la realidad de la población y basadas en un enfoque horizontal que valore el saber popular, es esencial para la construcción del conocimiento (GAZZINELLI et al., 2013).

Al llegar a un público diverso, las narraciones audiovisuales disponibles en Instagram tienen el potencial de superar las barreras geográficas y socioeconómicas, llegando a personas de diferentes estratos sociales. Esta democratización del acceso a la información es esencial para promover la concienciación y la comprensión de los problemas de salud, especialmente en un país caracterizado por grandes disparidades. Por lo tanto, el uso de plataformas de alcance masivo como herramientas de educación sanitaria es un enfoque positivo e inclusivo, que promueve la equidad en el acceso a la información y contribuye a la reducción de las disparidades sociales en Brasil.

Adoptar la práctica de escuchar atentamente a la comunidad resultó ser una estrategia clave, que aportó valiosos conocimientos a partir de la rica contextualización proporcionada por los sujetos entrevistados y su contribución a la mejora de las narraciones. Este enfoque no sólo permitió comprender mejor la realidad vivida por la comunidad en relación con la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), sino que también desempeñó un papel crucial en la construcción de narraciones más eficaces y significativas en lo que respecta a la educación. Gracias a este compromiso directo con la comunidad, pudimos identificar matices, retos y experiencias únicas que de otro modo podrían haber pasado desapercibidas.

Al tratar no sólo de transmitir datos y hechos, sino también de cultivar la comprensión y la empatía, las narraciones pueden convertirse en herramientas educativas más impactantes,

capaces de penetrar en la complejidad de la ELA e iluminar las experiencias únicas de quienes se enfrentan a ella. Al dar voz a la comunidad, no sólo legitimamos sus experiencias, sino que también reforzamos la base sobre la que construimos narrativas más auténticas, relevantes y empáticas, contribuyendo así a una comunicación más eficaz y a una educación más significativa sobre la ELA y las experiencias de quienes comparten esta realidad.

## **6 LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN**

Reconocer las limitaciones de la investigación es crucial para una interpretación crítica de los resultados y para orientar futuras investigaciones de forma más profunda. Este estudio presentó algunas limitaciones, entre ellas problemas técnicos relacionados con el uso de Internet para las reuniones en línea, que repercutieron en la calidad y la naturaleza de las interacciones.

Los constantes cortes de internet, que se registraron sobre todo en el grupo de profesionales sanitarios, provocaron fallos de comunicación durante la reunión en línea, un problema que afectó a la fluidez de las interacciones entre los participantes. Este factor puede haber limitado la capacidad de obtener respuestas completas y detalladas de los participantes. Las interrupciones o los fallos técnicos pueden haber provocado la pérdida de datos importantes o el carácter incompleto de las respuestas registradas durante las sesiones de investigación.

La realización de la investigación también se vio limitada por una inesperada limitación en la disponibilidad de participantes en dos grupos diferentes: el grupo formado por profesionales

sanitarios y el grupo formado por usuarios de Instagram. Esta restricción se tradujo en una reducción significativa del número total de participantes, con sólo tres profesionales sanitarios y cuatro miembros del grupo de Instagram. Inicialmente, la intención era alcanzar una muestra mínima de seis personas en cada grupo, objetivo que no se logró debido a circunstancias adversas.

La discrepancia entre la expectativa inicial y la realidad de la muestra podría tener implicaciones en la validez y representatividad de los resultados obtenidos. La obtención de una muestra más pequeña de lo previsto puede influir en la generalizabilidad de los resultados, ya que es posible que no se refleje adecuadamente la diversidad de perspectivas y experiencias de los grupos estudiados. Además, la ausencia de algunos participantes puede repercutir en la amplitud y profundidad de la información recopilada, limitando la capacidad de obtener una comprensión completa de las cuestiones objeto de estudio.

Además, los participantes sólo tuvieron acceso a dos episodios, en lugar de a la temporada completa, compuesta por nueve episodios, cada uno de los cuales abordaba temas específicos. Esta limitación es significativa, ya que los episodios se diseñaron para ser vistos como parte de una secuencia temática. Vale la pena señalar que la estrategia de poner a disposición todos los episodios a la vez en el feed de Instagram del Laboratorio, utilizando la técnica de streaming, buscaba proporcionar una experiencia continua y mantener la narrativa viva en la memoria de los espectadores. Según Bezerra (2023), este enfoque tiene como objetivo mantener los episodios de la serie web uno al lado del otro en el feed de Instagram, ofreciendo una experiencia de consumo continua y manteniendo la historia viva en la memoria de los espectadores.

Dados estos retos, en futuras investigaciones se recomienda considerar estrategias adicionales para garantizar una participación más sólida, lo que contribuirá a una interpretación más robusta de los resultados.

## 7 REFERENCIAS

Alexandre, N. M. C., & Coluci, M. Z. O. (2011). Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3061-3068. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232011000800006>. [Link](#)

Augusto, K. (2014). Democratização do acesso à informação: uma necessidade do Brasil. Coimbra. [Link](#)

Benkler, Y. (2006). *The Wealth of Networks: How Social Production Transforms Markets and Freedom*. New Haven and London: Yale University Press.

Bezerra, J. R. (2023). Histórias paralelas: A linguagem audiovisual aplicada à divulgação de pesquisas em saúde (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Gestão e Inovação em Saúde. Natal, RN.

Brandão, E. P. (2012). Conceito de comunicação pública. In: Duarte, J. (Org.). *Comunicação Pública: Estado, mercado, sociedade e interesse público* (3a ed., pp. 3-33). Atlas.

Brasil. Instituto de Pesquisa DataSeNado. (2019). *Redes Sociais, Notícias Falsas e Privacidade de Dados na Internet*. Senado Federal. [Link](#)

Camargo, D. de. (2004). *As emoções & a escola*. Curitiba: Travessa dos Editores.

Carvalho, R. I. B. de. (2007). *Universidade Mediatizada: o uso da televisão e do cinema na Educação Superior*. Brasília: Editora SENAC-DF.

Centola, D. (2018). *How Behavior Spreads: The Science of Complex Contagions* (Vol. 3). Princeton University Press.

Costa, J. L., & Glück, E. P. (2021). Imagem digital: entre divulgação científica e redes sociais. *Fórum Linguístico*, 18(Esp.), 5796-5811.

Coutinho, L. M. de. (2006). *Audiovisuais: arte, técnica e linguagem*. Brasília: Universidade de Brasília.

Chagas, C., & Massarani, L. (2020). *Manual de sobrevivência para divulgar ciência e saúde*. SciELO-Editora FIOCRUZ.

D'Angelo, P. (2023, 3 de fevereiro). Pesquisa Instagram no Brasil 2022: dados dos usuários brasileiros. *Blog Opinion Box*. [Link](#)

Dias, C., & Couto, O. F. (2011). As redes sociais na divulgação e formação do sujeito do conhecimento: Compartilhamento e produção através da circulação de ideias. *Linguagem em (Dis)curso*, 11(3), 631-648. [Link](#)

Duarte, G. F. S. (2022). *Gostou desse post? A divulgação científica no Instagram: um estudo de caso do perfil @labplancton\_ufc*. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Federal do Ceará.

Freire, N. P. (2021). Divulgação científica imuniza contra desinformação. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(Supl. 3), 4810–4810.

Gazzinelli, M. F., et al. (2013). “Alô, Doutor!”: estudo-piloto de intervenção radiofônica de Educação em Saúde desenvolvida em uma área rural de Minas Gerais. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 23(3), 965–985.

Kemp, S. (2023). *Digital 2023: Brazil — DataReportal — Global Digital Insights*. DataReportal — Global Digital Insights. [Link](#)

Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2015). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research* (5<sup>a</sup> ed.). Sage Publications.

Krynski, L., Goldfarb, G., & Maglio, I. (2018). Technology-mediated communication with patients: WhatsApp Messenger, e-mail, patient portals. *Archivos Argentinos De Pediatría*, 116(4), e554–e559.

Li, F., Larimo, J., & Leonidou, L. C. (2021). Social media marketing strategy: Definition, conceptualization, taxonomy, validation, and future agenda. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 49(1), 51–70.

Lima, M. B., et al. (2017). Construction and validation of educational video for the guidance of parents of children regarding clean intermittent catheterization. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 57. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016005603273>.

Marin, C. B., Piran Zanatta, T. A., Tatit, U. L., & Picolotto, R. (2021). Extensão nas redes sociais: teria a pandemia mudado os hábitos da comunidade? *Extensão em Foco*, 23(23), 50–69. [Link](#)

Martín-Barbero, J. (2011). Desafios culturais: da comunicação à educação. In: Citelli, A. O., & Costa, M. C. C. (Orgs.). *Educomunicação: construindo uma nova área de conhecimento* (pp. 121-134). São Paulo: Paulinas.

Navas, A. L. G. P., et al. (2020). Divulgação científica como forma de compartilhar conhecimento. *CoDAS*, 32(2).

Paredes, A. (2020, 27 de agosto). As redes sociais mais utilizadas: números e estatísticas. *Blog da IEBSchool*. [Link](#)

Ramos, N., & Serafim, J. F. (2014). *Comunicação em saúde e antropologia fílmica*. Atas do XII Congresso Latinoamericano-ALAIC, 1-20. [Link](#)

Souza, L. D. de, Silva, B. V., Araujo Neto, W. N., & Rezende, M. J. C. (2021). Tecnologias Digitais no Ensino de Química: Uma Breve Revisão das Categorias e Ferramentas Disponíveis. *Revista Virtual de Química*, 13(3), 713–746. [Link](#)

Schroeder, W. K. (2017). Leveraging Social Media in #FamilyNursing Practice. *Journal of Family Nursing*, 23(1), 55–72.

Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista Saúde Pública*, 39(3), 507-514.

Valerio, P. M. (2012). *Comunicação científica e divulgação: o público na perspectiva da internet*. Ibict.

Vieira, S., & Sabbatini, M. (2015). Documentários de divulgação científica em tempos de redes sociais e cibercultura. *Iniciação - Revista de Iniciação Científica, Tecnológica e Artística*, 5(2).