



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE (UTN)

**FACULTAD DE EDUCACIÓN, CIENCIA Y TECNOLOGÍA
(FECYT)**

CARRERA: COMUNICACIÓN SOCIAL EN LÍNEA

**INFORME FINAL DEL TRABAJO DE INTEGRACIÓN
CURRICULAR MODALIDAD DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

**TEMA: ESTUDIO SOBRE EL PROCESO COMUNICACIONAL DE
DIFUSIÓN DE INFORMACIÓN DE LA ENFERMEDAD “ANÉMIA
FALCIFORME” EN LOS PUEBLOS DE MASCARILLA (CARCHI) Y
LA VICTORIA (IMBABURA)**

Modalidad: En línea

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de: Licenciada en Comunicación

Línea de investigación: Desarrollo social y del comportamiento del ser humano

Autor: Congo Lara Ana Barbara

Directora: Bayas Jiménez Judith Mercedes

Ecuador, Ibarra-2026



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA

AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN
A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

En cumplimiento del Art. 144 de la Ley de Educación Superior, hago la entrega del presente trabajo a la Universidad Técnica del Norte para que sea publicado en el Repositorio Digital Institucional, para lo cual pongo a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO	
Cédula de identidad:	1729093680
Apellidos y nombres:	Congo Lara Ana Barbara
Dirección:	Marcos Alfaro E14-184
Email:	abcongol@utn.edu.ec
Teléfono móvil:	0994462500
DATOS DE LA OBRA	
Título:	Estudio sobre el Proceso Comunicacional de Difusión de información de la enfermedad "Anemia Falciforme" en los pueblos de Mascarilla (Carchi) y la victoria (Imbabura)
Autor (es):	Congo Lara Ana Barbara
Fecha (DD/MM/AAAA):	19/01/2026
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO	
Programa:	<input checked="" type="checkbox"/> Pregrado <input type="checkbox"/> Posgrado
Título por el que opta:	Licenciada en Comunicación
Asesor / Director:	MSc. Joselyn López / MSc. Judith Bayas

CONSTANCIAS

El autor (es) manifiesta (n) que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto, la obra es original y que es (son) el (los) titular (es) de los derechos patrimoniales, por lo que asume (n) la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá (n) en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

Ibarra, a los 19 días del mes de enero del 2026.

EL AUTOR

Ana Barbara Congo Lara

CERTIFICACIÓN DEL DIRECTOR DEL TRABAJO DE INTERGRACIÓN CURRICULAR

Ibarra, 19 de enero del 2026

MSc. Judith Bayas

DIRECTOR DEL TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR

CERTIFICA:

Haber revisado el presente informe final del trabajo de integración curricular: **Estudio sobre el Proceso Comunicacional de Difusión de información de la enfermedad “Anemia Falciforme” en los pueblos de Mascarilla (Carchi) y la victoria (Imbabura)** de la Srta. Ana Barbara Congo Lara, el mismo que se ajusta a las normas vigentes de la Unidad Académica de la Universidad Técnica del Norte; en consecuencia, autorizo su presentación para los fines legales pertinentes.

MSc. Judith Mercedes Bayas Jiménez

DEDICATORIA

Dedico este logro con todo mi amor y gratitud a mis padres, quienes siempre estuvieron a mi lado brindándome su apoyo incondicional. Gracias por su ánimo constante, por acompañarme en las noches de estudio y por ser mi mayor inspiración para no rendirme. Este triunfo también es de ustedes.

A mis hermanos, por ser un ejemplo de superación y fortaleza. Su esfuerzo y dedicación me motivaron a seguir adelante y a creer en mis propios sueños.

A mi tía Barbarita Lara, por sus palabras de aliento, y por impulsarme siempre a seguir estudiando. Su apoyo ha sido una luz en mi camino.

Y a todas las personas que me alentaron en cada paso de este proceso, gracias por sus mensajes y su cariño. Cada gesto, cada palabra y cada muestra de apoyo se quedan grabados en mí.

Este logro es el reflejo de todo el amor, la confianza y la motivación que he recibido de quienes siempre creyeron en mi capacidad para alcanzar mis metas.

Ana Barbara Congo L.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por ser mi guía constante, por darme la fortaleza, la sabiduría y la perseverancia necesarias para culminar con éxito esta etapa tan importante de mi vida. Sin su voluntad y bendición, este logro no habría sido posible.

A mi asesora, Magíster Joselyn López, por su orientación, paciencia y dedicación durante el desarrollo de mi tesis. Su apoyo académico y humano fue fundamental para alcanzar los objetivos planteados.

A mi directora, Magíster Judith Bayas, por su confianza, acompañamiento y por motivarme a dar siempre lo mejor de mí, en este proceso formativo.

Extiendo mi gratitud a la Magister Gabriela Arcos, Magister Gabriela Garces, Magister Xavier Mullo, y a todos mis profesores, quienes con sus enseñanzas, consejos y exigencia contribuyeron a mi crecimiento personal y profesional. Cada uno de ellos dejó una huella significativa en mi camino, ayudándome a forjar el carácter, los conocimientos y los valores que hoy me permiten cumplir el sueño de convertirme en una profesional.

Ana Barbara Congo L.

RESUMEN

La presente tesis analiza el proceso comunicacional en torno a la difusión de información sobre la Anemia Falciforme en las comunidades afrodescendientes de Mascarilla (Carchi) y La Victoria (Imbabura), con el objetivo de evaluar la efectividad de las estrategias de comunicación social utilizadas para visibilizar esta enfermedad genética. A través de metodologías cualitativas y cuantitativas, se identificaron las principales herramientas comunicativas empleadas, el nivel de conocimiento existente en la población, y las barreras que dificultan el acceso a información clara y oportuna.

Los resultados revelan que las estrategias de comunicación implementadas han sido puntuales, con escasa continuidad y poco enfoque cultural. Las acciones informativas provienen principalmente de actores externos (ONGs y campañas institucionales), sin un proceso sostenido de participación comunitaria ni adaptación a las particularidades socioculturales del territorio. En cuanto al nivel de conocimiento, se evidenció un desconocimiento generalizado de la enfermedad, lo cual repercute en la prevención y diagnóstico temprano. Entre los obstáculos más relevantes se destacan la falta de materiales educativos accesibles, la limitada presencia de medios locales enfocados en salud, y la ausencia de políticas comunicacionales inclusivas.

La investigación concluye que es urgente fortalecer el rol de la comunicación social como herramienta clave para el empoderamiento comunitario y la garantía del derecho a la salud, mediante estrategias sostenibles, participativas y culturalmente pertinentes.

Palabras clave: Comunicación social, Anemia Falciforme, salud comunitaria, acceso a la información, interculturalidad.

ABSTRACT

This thesis analyzes the communication processes involved in the dissemination of information about Sickle Cell Anemia in the Afro-descendant communities of Mascarilla (Carchi) and La Victoria (Imbabura). The study evaluates the effectiveness of current social communication strategies aimed at raising awareness of this genetic disease. Using qualitative and quantitative methods, it identifies the main communication tools employed, the level of public knowledge, and the barriers that hinder access to clear and timely health information.

The findings show that the existing communication strategies are sporadic, lack continuity, and fail to incorporate a cultural perspective. Most initiatives come from external actors (NGOs and institutional campaigns), with limited community involvement and little adaptation to local sociocultural contexts. A general lack of knowledge about the disease was observed, negatively affecting early prevention and diagnosis. Major barriers include the scarcity of accessible educational materials, minimal presence of local health-focused media, and the absence of inclusive communication policies.

The study concludes that strengthening social communication is essential to promote community empowerment and uphold the right to health through sustainable, participatory, and culturally relevant strategies.

Keywords: Social communication, Sickle Cell Anemia, community health, access to information, interculturality.

Índice

INTRODUCCIÓN	11
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO	12
1.1 Comunicación Social y Salud Pública	12
1.1.1. Definición y enfoques de la comunicación social en las comunidades rurales ..	12
1.1.2. Papel de la comunicación en la promoción de la salud	13
1.1.3. Estrategias de comunicación para enfermedades crónicas y genéticas	14
1.2. La Anemia Falciforme (Drepanocitosis): aspectos médicos y sociales.....	15
1.2.1. Concepto, causas, síntomas y tratamiento	15
1.2.2. Impacto psicosocial y comunitario de la enfermedad.....	16
1.2.3. Retos en el acceso a la información y tratamiento en los pueblos afrodescendientes de Mascarilla y La Victoria	17
1.3. Estrategias de comunicación para la visibilización de enfermedades en comunidades locales.	19
1.3.1. Comunicación intercultural y pertinencia cultural.....	19
1.3.2. Medios locales y participación comunitaria en Mascarilla y La Victoria	20
1.3.3. Evaluación de la efectividad comunicacional en Mascarilla y La Victoria. Comunicación en situación de crisis.....	21
Capitulo II: MATERIALES Y MÉTODOS	23
2.1. Tipo de Investigación.....	23
2.2. Técnicas e Instrumentos.....	23
Técnicas	23
Entrevistas semiestructuradas:	23
Encuestas estructuradas:	23
2.3. Preguntas de Investigación	24
Matriz de Operacionalización de Variables	24
Tabla 1 Matriz de variables según objetivos e instrumentos de investigación	24
Participantes (Población y Muestra)	26
2.4 Procedimientos:	27
Fase de selección de técnicas e instrumentos	27
Fase de recopilación de datos	28
Fase de análisis	28
CAPITULO III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN	30
3.1. Análisis	30

	10
Encuestas	30
Entrevistas.....	43
Tabla 2 Matriz de Entrevistas	43
3.2. Discusión	46
1. ¿Cuáles son las estrategias de comunicación social actualmente utilizadas para visibilizar la Anemia Falciforme en Mascarilla y La Victoria?.....	46
CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	48
4.1 Conclusiones.....	48
4.2 Recomendaciones	49
Referencias:	50
ANEXOS	55

Índice de Figuras

Figura 1 Sexo de las personas encuestadas.....	30
Figura 2 Nivel de instrucción de las personas encuestadas	31
Figura 3 Conocimiento de encuestados sobre la Anemia Falciforme (Drepanocitosis).32	32
Figura 4 Conocimiento de los encuestados sobre personas con la enfermedad	33
Figura 5 Síntomas que los encuestados creen que sufren las personas con esta enfermedad.....	34
Figura 6 ¿Según los encuestados la Anemia Falciforme es una enfermedad hereditaria o no?.....	35
Figura 7 Información que han recibido los encuestados sobre la enfermedad	36
Figura 8 Frecuencia con la que los encuestados han recibido información de la enfermedad.....	37
Figura 9 Medios de comunicación confiables para los encuestados	38
Figura 10 Desinformación de la Anemia Falciforme	39
Figura 11 Compresión de la información de la enfermedad por los encuestados	40
Figura 12 Búsqueda de atención medica de los encuestados después de la información de la enfermedad.....	41
Figura 13 Consideraciones del uso adecuado de estrategias comunicacionales.....	42

INTRODUCCIÓN

La comunicación social cumple un rol fundamental en la construcción de sentidos, saberes y prácticas dentro de las sociedades, especialmente cuando se trata de temas relacionados con la salud pública. A través de los procesos comunicacionales, las comunidades acceden a información que influye directamente en sus comportamientos, decisiones y percepciones frente a las enfermedades, la prevención y el cuidado de la vida. En este contexto, la comunicación en salud se configura como un campo estratégico para la promoción del bienestar colectivo, la reducción de brechas informativas y el fortalecimiento de la participación comunitaria.

La anemia falciforme es una enfermedad genética hereditaria que afecta principalmente a poblaciones afrodescendientes y se caracteriza por la deformación de los glóbulos rojos, lo que ocasiona episodios de dolor, infecciones frecuentes, anemia crónica y otras complicaciones que pueden comprometer seriamente la calidad de vida de quienes la padecen. A pesar de su impacto en la salud individual y colectiva, esta enfermedad continúa siendo poco visibilizada en los discursos públicos y en las estrategias de comunicación institucional, lo que genera desconocimiento, estigmatización y diagnósticos tardíos, especialmente en comunidades históricamente marginadas.

En el Ecuador, los pueblos de Mascarilla, en la provincia del Carchi, y La Victoria, en la provincia de Imbabura, constituyen territorios con una importante presencia de población afrodescendiente, cuyas dinámicas socioculturales y comunicacionales responden a procesos históricos de resistencia, identidad y transmisión de saberes ancestrales. Sin embargo, estas comunidades también enfrentan limitaciones estructurales relacionadas con el acceso a información clara, pertinente y culturalmente contextualizada sobre temas de salud, entre ellos la anemia falciforme.

Desde la perspectiva de la Comunicación Social, resulta imprescindible analizar cómo se construyen, circulan y reciben los mensajes informativos sobre esta enfermedad dentro de dichas comunidades. Los procesos de difusión de información no se limitan únicamente a los medios tradicionales o institucionales, sino que incluyen prácticas comunicativas comunitarias, interpersonales y simbólicas, en las que intervienen actores locales, líderes comunitarios, personal de salud y medios de comunicación. Estos procesos influyen directamente en el nivel de conocimiento, las actitudes y las prácticas de la población frente a la enfermedad.

En este marco, el presente estudio analiza el proceso comunicacional de difusión de información sobre la anemia falciforme en los pueblos de Mascarilla (Carchi) y La Victoria (Imbabura), con el objetivo de identificar los canales de comunicación utilizados, los tipos de mensajes difundidos, los actores involucrados y la efectividad de dichas estrategias comunicacionales. Asimismo, se busca comprender las percepciones, conocimientos y representaciones sociales que poseen los habitantes sobre la enfermedad, considerando su contexto cultural y social.

La relevancia de esta investigación radica en su aporte al campo de la Comunicación Social, al visibilizar la importancia de las integrar estrategias de comunicación en salud que sean inclusivas, participativas y culturalmente pertinentes. Los resultados del estudio permitirán generar recomendaciones orientadas a fortalecer los procesos comunicacionales comunitarios, contribuir a la prevención y detección temprana de la anemia falciforme y promover una comunicación más equitativa que responda a las necesidades reales de las comunidades afrodescendientes de Mascarilla y La Victoria.

CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO

1.1 Comunicación Social y Salud Pública

1.1.1. Definición y enfoques de la comunicación social en las comunidades rurales

La comunicación social, cuando se aplica al contexto de salud pública, se concibe como un proceso intencional de construcción colectiva de significados mediante el cual las comunidades intercambian conocimientos, valores y actitudes en torno a temas que impactan su bienestar. En los entornos rurales, esta comunicación adquiere características particulares debido a la configuración sociocultural y a los canales tradicionales de información que persisten en estas zonas. Como sostienen Paredes-Torres et al. (2021), las prácticas comunicativas en comunidades rurales están mediadas por la oralidad, la confianza interpersonal y la cosmovisión local, lo que exige enfoques interculturales adaptados a la realidad comunitaria.

Además, al considerar que muchas comunidades rurales afrodescendientes, como Mascarilla y La Victoria en Ecuador, tienen estructuras sociales distintas y experiencias históricas de exclusión, la comunicación debe ser entendida no solo como un canal informativo, sino también como un mecanismo de empoderamiento social (Rodríguez & Palacios, 2023). Este enfoque se basa en modelos participativos de comunicación, donde las personas no son meros receptores de mensajes, sino agentes activos en la construcción del conocimiento sobre salud. De ahí que se prefiere hablar de comunicación para el desarrollo o comunicación participativa, tal como plantean autores como Tufte y Mefalopulos (2021), quienes abogan por un paradigma horizontal e inclusivo que favorece el diálogo intercultural.

Esta concepción contrasta con los modelos verticales de comunicación que predominaron en las décadas anteriores, donde las autoridades sanitarias emitían mensajes sin considerar los contextos socioculturales de los receptores. En cambio, el enfoque actual apuesta por una lógica de co-creación del mensaje y adaptación cultural, como lo demuestra el estudio de Salazar et al. (2022), quienes analizan campañas de salud comunitaria en poblaciones indígenas del altiplano andino, concluyendo que la eficacia comunicacional depende del nivel de implicación comunitaria desde el diseño hasta la ejecución de las estrategias.

1.1.2. Papel de la comunicación en la promoción de la salud

En el ámbito de la salud pública, la comunicación no se limita a la difusión de mensajes informativos, sino que se constituye como una herramienta crítica para promover comportamientos saludables, construir confianza y reducir inequidades sociales. En este sentido, el papel de la comunicación es doble: es tanto instrumental, al transmitir datos y consejos, como relacional, al fortalecer vínculos entre sistemas de salud y comunidades. Como señalan Ramírez Medel y García Sánchez (2020), los profesionales de salud deben poseer competencias comunicativas que vayan más allá del conocimiento técnico, incluyendo la capacidad de escuchar activamente y adaptar los mensajes al contexto sociocultural del público destinatario.

En los entornos rurales, donde las brechas informativas suelen ser mayores, la comunicación en salud requiere de enfoques específicos. Según Guzmán-Barragán et al. (2020), el éxito de las estrategias comunicativas en estos espacios está estrechamente relacionado con la pertinencia cultural, la continuidad del diálogo y la inclusión de actores comunitarios como promotores de salud. Es decir, la comunicación efectiva en salud no ocurre en un vacío, sino que depende de estructuras de confianza y capital social construidas históricamente. Esta afirmación encuentra respaldo en la investigación de Giovanella et al. (2020), quienes muestran que los equipos de atención primaria deben actuar como catalizadores de diálogo horizontal, integrando saberes locales con conocimientos biomédicos para promover la salud comunitaria.

Por otra parte, la pandemia por COVID-19 expuso tanto las fortalezas como las debilidades de los sistemas comunicacionales. En comunidades rurales de América Latina, el aislamiento geográfico y la escasa conectividad digital obstaculizaron el acceso a información veraz. No obstante, experiencias como las descritas por Salazar y Castro (2020) en Colombia, evidencian que el uso de radios comunitarias, líderes locales y redes vecinales permitió suplir, parcialmente, esas limitaciones. De este modo, se refuerza la idea de que la comunicación para la salud no debe ser unidireccional ni exclusivamente digital, sino adaptada a las realidades materiales y culturales del territorio.

Asimismo, el trabajo de Villarreal-Valera (2020) enfatiza que la promoción de la salud debe ser concebida como un proceso educativo continuo, donde la comunicación favorezca el desarrollo de habilidades para la vida y la apropiación crítica de conocimientos sanitarios. Esta perspectiva se alinea con el paradigma de la salud como derecho humano, donde la información no es un lujo, sino una condición necesaria para ejercer autonomía en el autocuidado. En este marco, los programas comunitarios de salud deben incluir capacitaciones en habilidades comunicacionales para líderes barriales, promotores y agentes de salud rural.

Finalmente, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) han emergido como aliadas para ampliar el alcance de la promoción de la salud, aunque su implementación exige alfabetización digital y sostenibilidad operativa. Tapia y Hernández (2021) argumentan

que el uso de TIC puede ser una herramienta poderosa para vincular al personal médico con comunidades aisladas, siempre que se respeten los ritmos, lenguas y valores locales. En consecuencia, la comunicación en salud en zonas rurales debe diseñarse desde un enfoque de justicia social, participación y reciprocidad.

1.1.3. Estrategias de comunicación para enfermedades crónicas y genéticas

Las enfermedades crónicas y genéticas, como la anemia falciforme, representan desafíos singulares para la salud pública, sobre todo en contextos rurales y con poblaciones históricamente marginadas. En estos casos, las estrategias de comunicación deben ir más allá de lo informativo, integrando factores culturales, sociales y estructurales que afectan el acceso al conocimiento. Así lo establece Cachimuel Santacruz (2024), quien propone un enfoque intercultural en la comunicación en salud, resaltando que la efectividad de los mensajes depende de su capacidad para dialogar con las prácticas, lenguas y representaciones propias de las comunidades.

Este tipo de comunicación requiere ser sensible a la diversidad y adaptarse a las realidades materiales del territorio. En esa línea, Hirsch y Alonso (2020) destacan que las comunidades rurales, como las del noroeste argentino o las afrodescendientes del Ecuador, enfrentan múltiples barreras de acceso a la información sobre enfermedades crónicas. Por ello, estrategias como la radio comunitaria, el acompañamiento de líderes locales y la educación cara a cara, se convierten en pilares esenciales para visibilizar condiciones genéticas como la drepanocitosis.

A su vez, estudios como el de Roncancio (2023) muestran que las enfermedades crónicas no transmisibles se pueden abordar eficazmente cuando se implementan campañas educativas con un enfoque comunitario y sostenido. Estas campañas deben usar herramientas pedagógicas sencillas, lenguajes apropiados y metodologías participativas, donde las personas no sean espectadores pasivos, sino agentes comunicadores. Por ejemplo, en programas desarrollados en comunidades rurales del Caribe colombiano, se emplearon dramatizaciones populares y juegos pedagógicos para explicar los riesgos genéticos de enfermedades como la talasemia, con resultados positivos en comprensión y adherencia al tratamiento (Galeano et al., 2020).

Por otro lado, el uso de tecnologías digitales puede complementar las estrategias tradicionales, siempre y cuando se garantice el acceso equitativo. En zonas donde la conectividad aún es limitada, como Mascarilla, la implementación de aplicaciones móviles o mensajes SMS ha sido exitosa en ciertas campañas de seguimiento a pacientes con enfermedades crónicas, como diabetes y anemia, según detalla Barquera et al. (2022). No obstante, este enfoque debe estar acompañado por procesos de alfabetización digital, tal como lo advierte la investigación de Martínez et al. (2020) sobre brechas tecnológicas en comunidades rurales indígenas.

Además, un enfoque relevante ha sido el que combina antropología médica y comunicación comunitaria. Diez-Canseco (2020) sostiene que comprender las narrativas locales sobre la salud y la enfermedad es esencial para diseñar mensajes efectivos, especialmente cuando se trata de condiciones con carga genética. Este enfoque ha permitido replantear campañas de salud no desde la patologización, sino desde la empatía y el respeto cultural, especialmente en comunidades afrodescendientes donde existe desconfianza hacia el sistema médico oficial.

Así, las estrategias de comunicación en salud para enfermedades crónicas y genéticas deben combinar metodologías participativas, pertinencia cultural, tecnología accesible y mediadores comunitarios. Estas dimensiones permiten que la información no solo circule, sino que se comprenda, se apropie y se transforme en acción colectiva y cuidado comunitario.

1.2. La Anemia Falciforme (Drepanocitosis): aspectos médicos y sociales

1.2.1. Concepto, causas, síntomas y tratamiento

La anemia falciforme o drepanocitosis es una enfermedad genética hereditaria caracterizada por la alteración estructural de la hemoglobina, la cual provoca que los glóbulos rojos adopten una forma de medialuna o “hoz”. Esta morfología anormal reduce su flexibilidad, incrementa su fragilidad y favorece fenómenos de obstrucción vascular. Como consecuencia, los pacientes presentan anemia hemolítica crónica, crisis de dolor y afectaciones multiorgánicas. Según la descripción de Noda González (2021), esta condición es causada por una mutación puntual en el gen HBB, donde la sustitución de ácido glutámico por valina en la cadena beta de la hemoglobina origina la hemoglobina S, patológica.

Las causas de la enfermedad son estrictamente genéticas y autosómicas recesivas, lo que implica que un individuo debe heredar el gen defectuoso de ambos padres para padecer la afección. Esta condición es más prevalente en poblaciones afrodescendientes debido a su vínculo histórico con regiones donde la malaria era endémica, ya que el rasgo falciforme (heterocigoto) confiere cierta protección contra esta enfermedad (González López et al., 2020). Sin embargo, este “beneficio evolutivo” se transforma en una desventaja clínica cuando ambos progenitores transmiten el gen mutado.

Los síntomas de la anemia falciforme pueden comenzar a manifestarse en la infancia temprana y varían en severidad. Entre los signos más comunes se encuentran fatiga persistente, episodios recurrentes de dolor agudo (crisis vasooclusivas), infecciones frecuentes, ictericia, retraso en el crecimiento, daño renal y accidentes cerebrovasculares. Como explican Mugabure Bujedo y González Santos (2020), estas crisis dolorosas son causadas por el atrapamiento de eritrocitos falciformes en vasos pequeños, lo que interrumpe el flujo sanguíneo y produce isquemia.

En cuanto al tratamiento, aún no existe una cura universalmente accesible para todos los pacientes. No obstante, se han desarrollado varias estrategias terapéuticas con el fin de reducir los síntomas, prevenir complicaciones y mejorar la calidad de vida. El abordaje

clásico incluye el uso de hidroxiurea, un agente que aumenta los niveles de hemoglobina fetal y disminuye la frecuencia de crisis. Además, el manejo sintomático del dolor, la hidratación adecuada, las transfusiones sanguíneas periódicas y la profilaxis antibiótica son esenciales en el manejo integral del paciente (Rolland, 2020).

Recientemente, investigaciones como la de Crocker-Sagastume et al. (2020) han resaltado la importancia de una educación integral a los pacientes y a sus familias como parte del tratamiento, especialmente en comunidades marginadas. También se ha estudiado el trasplante de células madre hematopoyéticas como opción curativa, aunque su acceso sigue siendo limitado por su alto costo y la necesidad de compatibilidad genética.

La evidencia clínica también sugiere que la transición del dolor agudo al crónico en estos pacientes se encuentra subestimada, lo cual compromete su bienestar emocional. Por tanto, el enfoque terapéutico requiere ser multidisciplinario, incorporando también apoyo psicológico, como señalan Bujedo y colaboradores (2020). Además, es crucial considerar las comorbilidades asociadas, como infecciones pulmonares, deterioro renal y necrosis ósea, todas ellas frecuentes en pacientes con esta patología.

En resumen, la anemia falciforme es una enfermedad con una base genética clara, manifestaciones clínicas complejas y tratamientos en evolución. El acceso equitativo a diagnósticos tempranos, información oportuna y cuidados integrales es especialmente urgente en comunidades afrodescendientes como Mascarilla y La Victoria, donde las condiciones socioeconómicas y la discriminación estructural agravan su abordaje clínico.

1.2.2. Impacto psicosocial y comunitario de la enfermedad

La anemia falciforme no solo es una enfermedad hematológica crónica, sino también un fenómeno social y cultural profundamente arraigado en las experiencias de vida de quienes la padecen, especialmente en comunidades afrodescendientes. Esta enfermedad, al ser estigmatizada y poco visibilizada, produce efectos devastadores en la vida emocional, familiar y comunitaria de los pacientes. En este sentido, Amaral et al. (2021) destacan que los impactos psicosociales incluyen desde el aislamiento social y la discriminación institucional hasta la pérdida de oportunidades educativas y laborales, lo cual limita el desarrollo integral de las personas afectadas.

Además, cuando el diagnóstico se da en etapas tempranas como ocurre en algunos casos de tamizaje neonatal la reacción familiar puede oscilar entre la negación y la sobreprotección, configurando un entorno de tensión constante. Esta situación, como lo advierten Crocker-Sagastume et al. (2020), puede deteriorar los vínculos familiares si no se cuenta con un acompañamiento adecuado desde el sistema de salud. Por esta razón, la educación popular en salud ha demostrado ser una estrategia eficaz para generar comprensión colectiva sobre la drepanocitosis y disminuir el estigma.

A nivel comunitario, la enfermedad también fragmenta las redes sociales. Cuando una comunidad carece de información y recursos, se refuerzan mitos sobre contagios, herencia maldita o incapacidad de integración, como lo documenta Nunes et al. (2020) en comunidades quilombolas brasileñas. En consecuencia, las personas diagnosticadas tienden a retraerse socialmente, lo cual reduce su calidad de vida e incrementa su vulnerabilidad emocional.

Por otro lado, las políticas públicas han mostrado grandes debilidades al abordar de manera integral el impacto comunitario de la enfermedad. Según Souza Oliveira (2020), los servicios de salud rara vez incorporan perspectivas culturales y no suelen formar adecuadamente a sus profesionales en atención a poblaciones afrodescendientes. Esta carencia genera brechas de confianza entre el sistema médico y las comunidades, agravando el acceso a tratamientos, especialmente en lugares como Mascarilla o La Victoria.

No obstante, diversas experiencias positivas han surgido desde las propias comunidades. Un ejemplo de ello es el trabajo colaborativo entre líderes comunitarios y promotores de salud que implementaron intervenciones educativas centradas en la empatía y el reconocimiento cultural, lo que permitió redefinir la enfermedad no como una carga familiar, sino como un asunto colectivo de cuidado (Barbosa et al., 2021). Estas iniciativas fueron más eficaces cuando se combinaron con estrategias artísticas, teatro popular y medios locales, como la radio o los círculos comunitarios de diálogo.

Desde el punto de vista psicológico, los pacientes con anemia falciforme suelen experimentar síntomas de ansiedad, tristeza crónica y sentimientos de exclusión, particularmente en la adolescencia. Esto se acentúa si no existen espacios de expresión emocional o si se imponen modelos médicos autoritarios, como lo explica Santos (2020), quien investigó a mujeres afrodescendientes jóvenes con esta condición en João Pessoa, Brasil. Por ello, resulta fundamental un enfoque integral de salud que incluya apoyo psicosocial continuo.

En suma, el impacto psicosocial y comunitario de la anemia falciforme en comunidades afrodescendientes es complejo y multidimensional. Afecta no solo a la persona diagnosticada, sino también a su red familiar y vecinal. Afrontarlo requiere intervenciones culturalmente sensibles, centradas en la colectividad y sostenidas en el tiempo, especialmente en territorios invisibilizados por las políticas estatales.

1.2.3. Retos en el acceso a la información y tratamiento en los pueblos afrodescendientes de Mascarilla y La Victoria

Los desafíos en el acceso a la información y tratamiento de la anemia falciforme en comunidades afrodescendientes rurales como Mascarilla y La Victoria, en Ecuador, son múltiples, interrelacionados y con raíces históricas profundas. Estas comunidades enfrentan una triple vulnerabilidad: la pobreza estructural, la discriminación étnico-racial y el desamparo sanitario. De acuerdo con Rodríguez Ponce (2023), en zonas rurales con alta

población afroecuatoriana, como Mascarilla, las instituciones de salud carecen de protocolos diferenciados para condiciones como la drepanocitosis, lo cual obstaculiza el diagnóstico oportuno y la continuidad terapéutica.

Además, el déficit de información clara, culturalmente pertinente y en formatos accesibles agrava la invisibilidad de la enfermedad. Como muestra el estudio cualitativo de Barbosa et al. (2021) en contextos afrobrasileños, la ausencia de campañas específicas adaptadas al lenguaje comunitario contribuye a la desinformación, lo que deriva en confusión entre anemia nutricional y anemia falciforme. Este mismo fenómeno se ha documentado en comunidades rurales ecuatorianas donde no se distingue entre diferentes tipos de anemia en los centros de atención primaria (Aucapiña Agudo et al., 2013), dificultando un abordaje adecuado.

En cuanto al tratamiento médico, persisten múltiples barreras. Primero, la falta de especialistas en hematología en áreas rurales implica que los pacientes deben desplazarse largas distancias hacia ciudades como Ibarra o Quito. Esto implica un costo económico que muchas familias no pueden afrontar. Segundo, los medicamentos como la hidroxiurea, esenciales en el manejo clínico, no siempre están disponibles en farmacias rurales, y su adquisición depende del traslado a centros urbanos, como afirman Galeano et al. (2022). Tercero, la atención médica sigue siendo muchas veces despersonalizada, y no contempla aspectos culturales ni contextuales.

Adicionalmente, existe un déficit de formación entre los profesionales de salud sobre enfermedades genéticas prevalentes en poblaciones afrodescendientes. La mayoría de los médicos y enfermeros no han recibido formación específica sobre drepanocitosis ni sobre la importancia del tamizaje neonatal, lo que lleva a diagnósticos errados o tardíos. Según datos recogidos por Roncancio (2023), esta situación es común también en comunidades afrocolombianas, lo cual permite establecer paralelos significativos.

Por otro lado, el acceso a la información digital una vía que podría solventar ciertas barreras está restringido en estas comunidades debido a una débil infraestructura tecnológica. Mascarilla, por ejemplo, cuenta con escasa conectividad de internet, limitando la implementación de telemedicina o educación virtual en salud. Esta brecha digital refuerza las desigualdades, como lo advierte Martínez et al. (2020), quienes analizaron casos similares en regiones rurales andinas.

También deben considerarse los factores sociales y simbólicos. En muchas comunidades afroecuatorianas, existe una tradición de autocuidado basada en la medicina ancestral y el uso de plantas, lo que puede generar fricciones con el sistema médico occidental si no se establece un diálogo respetuoso. Estas tensiones pueden llevar a la desconfianza hacia tratamientos biomédicos y al abandono del seguimiento clínico, tal como describe Berrio Palomo et al. (2021) en su estudio sobre pueblos afromexicanos.

Por tanto, los retos no son solo técnicos, sino profundamente estructurales y culturales. Superarlos requiere diseñar políticas públicas de salud con enfoque interseccional, formación de personal médico en diversidad étnica, fortalecimiento de infraestructura rural, y campañas de información construidas junto a las comunidades.

1.3. Estrategias de comunicación para la visibilización de enfermedades en comunidades locales.

1.3.1. Comunicación intercultural y pertinencia cultural

La comunicación en salud en contextos interculturales requiere algo más que traducción idiomática o presencia física de profesionales en comunidades marginadas; exige reconocer, valorar y adaptar los significados culturales que las poblaciones dan al cuerpo, la enfermedad, la prevención y la atención médica. En este sentido, la pertinencia cultural implica no solo adecuar los contenidos, sino también transformar los marcos epistémicos desde los cuales se emite la información. Como lo propone Reyes Flores (2023), una comunicación intercultural efectiva debe considerar la cosmovisión local, la historia de opresión étnico-racial y los saberes comunitarios, especialmente en pueblos afrodescendientes rurales.

Esto resulta especialmente crítico en territorios como Mascarilla y La Victoria, donde las condiciones estructurales se entrecruzan con identidades étnicas históricamente silenciadas. Tal como demuestra el trabajo de León Díaz (2020), las estrategias que carecen de enfoque étnico-racial refuerzan la exclusión y resultan ineficaces para promover la participación comunitaria. Por ello, los programas de salud deben involucrar a mediadores culturales, líderes comunitarios y formas expresivas propias como la oralidad, la música o el teatro afro para que el mensaje tenga resonancia emocional y legitimidad sociocultural.

Asimismo, Alarcón (2021) destaca que el respeto por las normas comunitarias y los protocolos de crianza tradicionales constituye un eje esencial en la construcción de confianza entre el personal sanitario y la comunidad. Este autor documenta experiencias en comunidades mapuches y afrodescendientes del sur de Chile, donde el reconocimiento explícito de las prácticas de medicina tradicional no solo mejora la comunicación, sino que incrementa la adherencia a tratamientos biomédicos. En el caso ecuatoriano, experiencias similares han sido abordadas en el estudio de Kowii Alta (2021), quien enfatiza que la interculturalidad debe entenderse como un proceso dialógico y no como una estrategia impuesta desde el Estado.

Además, el uso de materiales comunicacionales con pertinencia cultural (colores, imágenes, metáforas locales) y en soportes accesibles (radio comunitaria, carteles, encuentros cara a cara) ha sido señalado como una práctica eficaz. Así lo confirma Montalvo Gonzales et al. (2022) en su evaluación de programas en Huánuco, Perú, donde la participación de las comunidades en la creación de contenidos fue clave para su apropiación.

Por otro lado, Ramos García (2022) señala que la educación en salud debe incorporar también enfoques de género y antirracismo para ser verdaderamente transformadora. Este

punto es crucial en comunidades afrodescendientes rurales, donde el racismo estructural afecta el acceso al sistema de salud y la calidad de la atención. Reconocer el cuerpo racializado como un espacio de resistencia simbólica es un acto político y sanitario a la vez.

Finalmente, en contextos de pandemia como el de COVID-19, la comunicación intercultural demostró su relevancia para generar confianza y mitigar el miedo. Wilhelmi y Rivadeneira (2020) documentaron cómo en comunidades amazónicas y afroecuatorianas fue necesario co-crear materiales visuales y narrativos con pertinencia cultural para contrarrestar la desinformación.

En resumen, promover la salud en comunidades como Mascarilla y La Victoria exige una comunicación profundamente intercultural, que valore la diversidad epistémica, el diálogo horizontal y la justicia cultural. Esta no es solo una opción técnica, sino una responsabilidad ética y política frente a siglos de exclusión.

1.3.2. Medios locales y participación comunitaria en Mascarilla y La Victoria

En comunidades rurales afrodescendientes como Mascarilla y La Victoria, los medios locales y las formas de comunicación comunitaria han sido históricamente herramientas de resistencia, identidad y educación. Estas comunidades no solo han desarrollado medios alternativos para expresar sus realidades, sino también para enfrentar vacíos institucionales en salud pública. Como lo expone Carabalí Méndez (2021), los medios locales en contextos afrochoteños no deben entenderse únicamente como emisoras o periódicos, sino como toda forma de narración y transmisión oral que promueva la vida y el cuidado colectivo.

Durante la pandemia de COVID-19, estos canales se tornaron esenciales para difundir mensajes de prevención, organizar redes de cuidado y explicar procesos biomédicos en lenguaje comprensible. El uso de la radio comunitaria, las asambleas vecinales, y el teatro callejero han sido documentados como recursos eficaces. Según Vásquez Ávila (2022), en zonas del norte de Ecuador, las mujeres afrodescendientes han liderado campañas de salud a través de colectivos audiovisuales, transformando el arte en instrumento de denuncia y educación sanitaria.

Asimismo, el fortalecimiento de medios comunitarios es una estrategia que favorece la democratización del conocimiento. En comunidades como La Victoria, se han impulsado ferias comunitarias, radios locales como “La Voz del Chota”, y espacios de formación radial juvenil que han abordado temas como la anemia, el racismo estructural en salud y los derechos sanitarios. García del Salto (2023) enfatiza que estos medios se convierten en puentes de confianza cuando logran adaptar los contenidos técnicos a formatos narrativos y simbólicos culturalmente resonantes.

Por otra parte, la participación comunitaria es más efectiva cuando se realiza desde una estructura horizontal, donde la comunidad no es solo receptora de mensajes, sino también generadora de contenidos. Esto ha sido evidenciado por proyectos colaborativos

documentados por León Salazar (2020), en los cuales los jóvenes de Mascarilla participaron en la creación de microprogramas radiales para desmitificar conceptos como “gen recesivo” o “anemia hereditaria”, fortaleciendo así el conocimiento popular en salud.

Un punto relevante es que el reconocimiento de estos medios locales como agentes de salud aún es limitado por parte del sistema público. Carpuela (2020) plantea que, si bien las autoridades sanitarias a veces entregan información en centros comunitarios, raramente se integran de forma sostenida con los procesos educativos que ya existen en la comunidad. Esto genera una desconexión entre las estrategias institucionales y las dinámicas culturales locales.

Además, la articulación con organizaciones de mujeres, colectivos juveniles y guardias comunitarias permite ampliar el alcance y legitimidad de los mensajes. En este contexto, Salazar Aguirre (2022) destaca cómo el cine comunitario ha servido como espacio para discutir la salud desde la memoria colectiva afro y las violencias históricas del sistema de salud.

En definitiva, tanto en Mascarilla como en La Victoria, los medios locales no solo son instrumentos técnicos, sino formas de soberanía comunicativa. Reforzar estas experiencias con políticas públicas de comunicación en salud intercultural fortalecería la lucha contra enfermedades invisibilizadas como la anemia falciforme.

1.3.3. Evaluación de la efectividad comunicacional en Mascarilla y La Victoria. Comunicación en situación de crisis

Evaluar la efectividad de las estrategias de comunicación en salud en comunidades afrodescendientes rurales como Mascarilla y La Victoria requiere considerar más que indicadores cuantitativos de cobertura o frecuencia. Implica indagar sobre la **resonancia** cultural, comprensión simbólica, participación comunitaria y transformación de actitudes, todo enmarcado en las realidades de exclusión y resistencia propias del Chota ecuatoriano.

En este sentido, la evaluación debe ser comunitaria, participativa y contextualizada. Según García del Salto (2023), la comunicación en salud solo es efectiva cuando la comunidad se convierte en coproductora del mensaje, y no simplemente en receptora. En su estudio sobre el derecho a la salud vulnerado por la corrupción en Ecuador, resalta que la credibilidad del mensaje depende de la legitimidad del emisor, lo cual en el ámbito rural suele corresponder más a líderes comunitarios que a funcionarios estatales.

La efectividad también se evalúa en función de cambios en comportamientos y creencias, no solo en la memorización de contenidos. Por ejemplo, en La Victoria, iniciativas desarrolladas por jóvenes radialistas afrodescendientes lograron reducir los mitos sobre la anemia falciforme, como fue evidenciado en el informe de Salazar Aguirre (2022), donde se documenta cómo los guiones radiales adaptados a formas narrativas tradicionales impactaron directamente en la búsqueda de diagnóstico médico por parte de adultos mayores que nunca se habían realizado exámenes.

Un segundo criterio clave de evaluación es el grado de apropiación comunitaria. En otras palabras, se considera exitosa una estrategia cuando la comunidad replica, adapta y difunde el mensaje con autonomía. En Mascarilla, este fenómeno se observó cuando mujeres de la Asociación Cultural Choteña comenzaron a crear afiches sobre genética y salud basados en testimonios, sin intervención externa, lo cual señala una internalización del mensaje, como explicó Carabalí Méndez (2021).

No obstante, los desafíos persisten. Las evaluaciones institucionales, como lo muestra el análisis de Bayas Vásquez (2022), tienden a usar modelos técnicos, sin medir impacto sociocultural. Además, en muchos casos se aplican encuestas sin mediación cultural, lo cual genera datos inconsistentes. Para contrarrestar esto, se recomienda usar metodologías de evaluación participativa, tales como grupos focales, mapeo comunitario y análisis simbólico del discurso, como sugieren Vélez León (2023) y Halos Mezu (2023) en sus respectivos estudios sobre salud rural y afrodescendencia.

La intersección entre comunicación, género y poder también emerge como eje de evaluación. Rivera-Clemente (2022) plantea que toda estrategia comunicacional debe ser leída desde los márgenes: ¿quién habla? ¿a quién se escucha? ¿quién está ausente? En sus memorias de trabajo social con mujeres afrodescendientes, señala que muchas veces los indicadores oficiales ocultan los silencios estructurales impuestos por el racismo epistémico.

Finalmente, la evaluación de la efectividad debe estar vinculada a procesos de mejora continua, donde la comunidad pueda ajustar los mensajes según los cambios sociales o epidemiológicos. Como concluye la propuesta de Gaona Daza y Rojas Moreno (2020), solo una comunicación viva y sensible puede sostener un impacto real y duradero en territorios históricamente excluidos.

Capítulo II: MATERIALES Y MÉTODOS

2.1. Tipo de Investigación

Para este trabajo se utilizó una investigación mixta, que combina enfoques cualitativos y cuantitativos ya que este método es utilizado para abordar problemas complejos desde múltiples perspectivas, integrando datos numéricos y contextuales para ofrecer una comprensión más profunda y robusta. Es así como la investigación mixta permite explorar las experiencias humanas y analizar patrones o relaciones estadísticas. Así, proporciona un panorama completo del problema (Creswell, 2014).

Este enfoque posibilita comprender fenómenos en su totalidad, explorando el "cómo" y "por qué" de un problema, mientras se analiza el "cuánto" y "con qué frecuencia", permitiendo validar resultados mediante la triangulación de datos, aumentando su confiabilidad y robustez. Además, facilita generar hipótesis a partir de la exploración cualitativa y probarlas con datos cuantitativos, ideal para adaptarse a problemas multidimensionales integrando factores subjetivos y objetivos.

También ofrece flexibilidad en los diseños de investigación, que pueden ser secuenciales o concurrentes, y ayuda a diseñar soluciones más completas, considerando tanto patrones numéricos como percepciones sociales y culturales. Este enfoque amplía la profundidad y alcance de los resultados.

2.2. Técnicas e Instrumentos

Para realizar esta investigación se realizó con las siguientes técnicas e instrumentos:

Técnicas

Entrevistas semiestructuradas:

La entrevista nos permitió explorar en profundidad las percepciones, conocimientos y experiencias individuales sobre la enfermedad. Este método fue clave para captar matices culturales, emociones y creencias que no podrían surgir en métodos más estructurados. También facilitó la adaptación a las respuestas de los participantes, permitiendo descubrir información no anticipada.

Encuestas estructuradas:

Las encuestas sirvieron para recolectar datos estandarizados de manera eficiente, permitiendo analizar patrones, tendencias y relaciones entre variables de estas poblaciones.

De esta manera se proporcionó también datos cuantitativos sobre el nivel de conocimiento general, fuentes de información habituales y las principales preocupaciones relacionadas con la drepanocitosis. Este método permitió obtener resultados comparables y representativos para identificar tendencias y necesidades comunes en la población.

2.3. Preguntas de Investigación

- ¿Cuáles son las estrategias de comunicación social actualmente utilizadas para visibilizar la Anemia Falciforme en Mascarilla y La Victoria?
- ¿Qué nivel de conocimiento tiene la población sobre la Anemia Falciforme y cómo han influido las estrategias de comunicación en su percepción de la enfermedad?
- ¿Cuáles son los principales obstáculos que enfrentan las comunidades para acceder a información clara y efectiva sobre la Anemia Falciforme?

Matriz de Operacionalización de Variables

Tabla 1 Matriz de variables según objetivos e instrumentos de investigación

Objetivos	Instrumento	Variable	Dimensión	Indicadores
OG: Analizar las estrategias de comunicación social utilizadas para visibilizar la Anemia Falciforme (Drepanocitosis) en los pueblos de Mascarilla (Carchi) y La Victoria (Imbabura), con el fin de evaluar su efectividad en la promoción del conocimiento sobre la enfermedad y en el fomento de acciones para mejorar la atención y el acceso a tratamientos en las comunidades afectadas.	Entrevista	Estrategias de comunicación social	Visibilización de la enfermedad	Tipos de medios, frecuencia, pertinencia cultural
			Promoción del conocimiento	Contenido transmitido, comprensión, recordación

OE1: Identificar las estrategias de comunicación social utilizadas para visibilizar la Anemia Falciforme en los pueblos de Mascarilla y La Victoria.	Encuesta	Estrategias de comunicación social	Medios de difusión	Tipos de medios, cobertura, frecuencia
			Tipo de mensajes	Claridad, pertinencia, contenido educativo
OE2: Analizar las percepciones y el nivel de conocimiento de la población sobre la Anemia Falciforme y su acceso a información relevante.	Encuesta	Percepciones y nivel de conocimiento	Conocimiento de la enfermedad	Definición, causas, síntomas, tratamientos
			Acceso a información	Canales disponibles, confiabilidad, barreras
OE3: Evaluar la efectividad de dichas estrategias en la promoción del conocimiento sobre la enfermedad dentro de las comunidades.	Encuesta	Efectividad de las estrategias	Impacto en el conocimiento	Nivel de comprensión, retención, cambios en percepción
			Aplicación en la comunidad	Participación en campañas, uso de servicios, cambio de conducta

Participantes (Población y Muestra)

La muestra seleccionada para esta investigación de diagnóstico comunicacional en Mascarilla (Carchi) y La Victoria (Imbabura), fue no probabilística por criterios. Este enfoque fue adecuado considerando los recursos limitados y la necesidad de acceso directo a la población afectada o interesada.

Es así como se considera que esta muestra fue suficiente para identificar barreras informativas, ya que permitió capturar perspectivas diversas y relevantes sin la necesidad de una selección estadística compleja, donde la elección de participantes dependió de la accesibilidad y disposición de estos.

Entrevistas:

Como se requería información cualitativa de actores clave involucrados en los procesos comunicacionales, se seleccionaron informantes que tuvieran un conocimiento directo de la dinámica comunitaria y de las prácticas de difusión en salud. En este sentido, se incluyó a un líder comunitario con trayectoria en organización local y a una persona del personal del centro de salud, cuyas experiencias permiten comprender tanto la perspectiva social como la institucional. En total, fueron dos personas entrevistadas, cuya participación aportó información valiosa para analizar las debilidades, percepciones y oportunidades en la comunicación sobre la anemia falciforme dentro de la comunidad.

Encuesta:

Según los datos poblacionales proporcionados por el INEC (2022), la población total de estudio asciende a 1.706 personas, distribuidas entre Mascarilla con 906 habitantes y La Victoria con 800. A partir de esta información demográfica, se procedió a realizar la encuesta correspondiente en ambas comunidades. Para ello, se seleccionó el rango de edad de 20 a 29 años, considerando que, este grupo representa aproximadamente el 20 % de la población total. En Mascarilla, dicho porcentaje equivale a cerca de 150 personas, mientras que en La Victoria corresponde a aproximadamente 136. Esta segmentación etaria permitió enfocar el estudio en una población juvenil cuya percepción y participación son fundamentales para comprender las dinámicas comunicacionales sobre la anemia falciforme en estas comunidades.

- En Mascarilla como son 150 personas del rango seleccionado se realizaron: 108 encuestas
- En la Victoria son 136 personas del rango seleccionado se realizaron: 100 encuestas

Mascarilla:

$$n = \frac{N * Z_a^2 * p * q}{e^2 * (N - 1) + Z_a^2 * p * q}$$

n: Tamaño de muestra buscado

N: Tamaño de la población o Universo

Z: Parámetro estadístico que depende el nivel de confianza (NC)

e: Error de estimación máximo aceptado

p: Probabilidad de que ocurra el evento estudiado (éxito)

q: (1-p): Probabilidad de que no ocurra el evento estudiado

Datos:

N: 150

Z: 1.96

p: 50%

q:50

e: 5%

$$n = \frac{150 * 1.96^2 * 50 * 50}{5^2 * (150 - 1) + 1.96^2 * 50 * 50} = 108,08$$

Total: 108 encuestas

La Victoria:

$$n = \frac{N * Z_a^2 * p * q}{e^2 * (N - 1) + Z_a^2 * p * q}$$

n: Tamaño de muestra buscado

N: Tamaño de la población o Universo

Z: Parámetro estadístico que depende el nivel de confianza (NC)

e: Error de estimación máximo aceptado

p: Probabilidad de que ocurra el evento estudiado (éxito)

q: (1-p): Probabilidad de que no ocurra el evento estudiado

Datos:

N: 136

Z: 1.96

p: 50%

q:50

e: 5%

$$n = \frac{136 * 1.96^2 * 50 * 50}{5^2 * (136 - 1) + 1.96^2 * 50 * 50} = 100,64$$

Total: 100 encuestas

2.4 Procedimientos:

Fase de selección de técnicas e instrumentos

Se seleccionaron dos técnicas complementarias: la encuesta estructurada, como herramienta de recolección de datos cuantitativos, y la entrevista semiestructurada, como instrumento cualitativo. La encuesta estructurada permitió obtener información estandarizada a gran escala sobre el conocimiento, percepción y acceso a información en las comunidades de Mascarilla y La Victoria. Fue diseñada con preguntas cerradas, organizadas en categorías

temáticas relacionadas con los objetivos específicos del estudio, esta estructura ofreció consistencia, permitiendo analizar estadísticamente las respuestas de los 208 encuestados y detectar patrones comparables entre los dos territorios de Mascarilla y La Victoria.

Por su parte, la entrevista semiestructurada fue seleccionada como herramienta esencial para profundizar en los relatos subjetivos, emociones y valoraciones de actores clave. Su carácter flexible permitió ajustar las preguntas según el contexto y las respuestas del entrevistado, sin perder la coherencia temática del guion. Este tipo de entrevista fue aplicada a dos personas con roles estratégicos dentro de la comunidad: una activista afrodescendiente, con profundo conocimiento de las realidades sociales del territorio, y una doctora, vinculada al sistema de salud local. Ambas entrevistas permitieron recoger información cualitativa sobre los desafíos estructurales, las prácticas comunicacionales locales y las expectativas de la población respecto al tratamiento y visibilización de esta enfermedad genética.

La combinación de estas dos técnicas respondió a una lógica de triangulación metodológica, donde la cuantificación de percepciones generales mediante la encuesta se complementó con el análisis más profundo de las entrevistas. Esta elección también estuvo orientada por la naturaleza del problema investigado, ya que la comunicación en salud involucra no solo indicadores objetivos, sino también representaciones sociales, discursos culturales y factores emocionales.

Fase de recopilación de datos

Se implementó la encuesta estructurada, dirigida a 208 personas residentes de las comunidades de Mascarilla (provincia de Carchi) y La Victoria (provincia de Imbabura). La aplicación de esta encuesta se realizó de forma digital, a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia, priorizando la participación de personas jóvenes con residencia permanente en ambas localidades. El cuestionario contenía 13 preguntas cerradas, organizadas en bloques temáticos: datos sociodemográficos, conocimiento sobre la enfermedad, percepción de la comunicación comunitaria y evaluación de las estrategias actuales.

Este proceso permitió no solo obtener datos concretos, sino también establecer un primer contacto con las preocupaciones e inquietudes de la población, lo que enriqueció la posterior fase de análisis.

Posteriormente, se llevaron a cabo dos entrevistas semiestructuradas, el guion de entrevista incluyó preguntas abiertas sobre las estrategias de comunicación conocidas, la percepción de la comunidad frente a la enfermedad, la participación ciudadana en campañas de salud, y las principales barreras identificadas para acceder a información clara y útil.

La activista se mostró emocionalmente conmovida durante la entrevista, manifestando con firmeza su preocupación por la invisibilización de la enfermedad y la falta de acciones institucionales sostenidas. Por otro lado, la doctora brindó una perspectiva técnica y médica, ambas entrevistas fueron grabadas, transcritas y codificadas temáticamente.

Fase de análisis

El análisis de la información se realizó a partir de los datos obtenidos mediante encuestas y entrevistas, utilizando un **enfoque de investigación mixta** que combinó métodos cuantitativos y cualitativos. Esta metodología permitió integrar diferentes perspectivas y

comprender tanto las dimensiones numéricas como las experiencias sociales vinculadas al fenómeno estudiado.

En el componente **cuantitativo**, los datos recogidos por las encuestas se procesaron mediante un análisis descriptivo basado en **frecuencias y porcentajes**, con el fin de identificar tendencias generales y patrones dentro de las comunidades participantes. Este tratamiento permitió organizar la información de forma sistemática y facilitar su interpretación en función de los objetivos de la investigación.

En la parte **cualitativa**, el estudio de las entrevistas se realizó mediante **codificación temática**, lo que posibilitó identificar categorías analíticas y estructurar los testimonios de los participantes. Este procedimiento permitió profundizar en los significados de las narrativas, comprendiendo las percepciones, vivencias y valoraciones de los distintos actores sociales involucrados en la problemática.

La **triangulación de la información** entre los datos cuantitativos y cualitativos fue fundamental para contrastar y complementar los hallazgos, garantizando una interpretación más completa y confiable del fenómeno. Esta integración metodológica favoreció una lectura holística, articulando las dimensiones estadísticas, discursivas y contextuales, y fortaleciendo la validez del análisis.

En conjunto, el proceso analítico permitió construir una visión integral del objeto de estudio, superando la simple descripción de datos. El enfoque mixto empleado contribuyó a examinar las dinámicas comunicacionales y estructurales implicadas, así como a reflexionar sobre la relación entre salud, comunicación y contexto sociocultural. De esta manera, el análisis metodológico se consolidó como una herramienta clave para comprender la complejidad del fenómeno y orientar futuras estrategias de intervención más pertinentes y equitativas.

CAPITULO III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1. Análisis

La comprensión integral de una problemática de invisibilidad de salud en contextos específicos requiere ir más allá de los marcos teóricos y conceptuales, por tanto, en esta etapa del estudio, se despliega el trabajo empírico que permite contrastar hipótesis, verificar supuestos y, sobre todo, generar conocimiento situado. Este capítulo de la investigación está orientada al análisis e interpretación de los datos recogidos, mediante la aplicación de instrumentos diseñados para captar de manera rigurosa la dimensión comunicacional, perceptiva y participativa de las comunidades afrodescendientes de Mascarilla y La Victoria frente a la anemia falciforme.

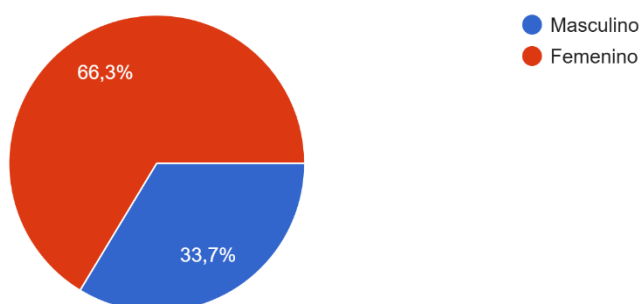
Es así que a continuación se presentan los resultados que se obtuvieron a través de los instrumentos de investigación seleccionados y posterior la discusión para con esto verificar la validez de la información.

Encuestas

Figura 1

Sexo de las personas encuestadas

208 respuestas



Nota. Elaboración propia

Este resultado evidencia una significativa mayor participación femenina (66.3%) frente a la masculina (37.7%) en el levantamiento de la encuesta. Este dato no solo revela una distribución demográfica en la participación comunitaria, sino que también refleja un patrón común en estudios de salud comunitaria, donde las mujeres suelen tener un rol activo en procesos de información, prevención y cuidado de la salud familiar (OPS, 2021). En contextos rurales y afrodescendientes como Mascarilla y La Victoria, este rol femenino cobra aún más relevancia al ser las mujeres quienes sostienen, comunican y transmiten saberes comunitarios.

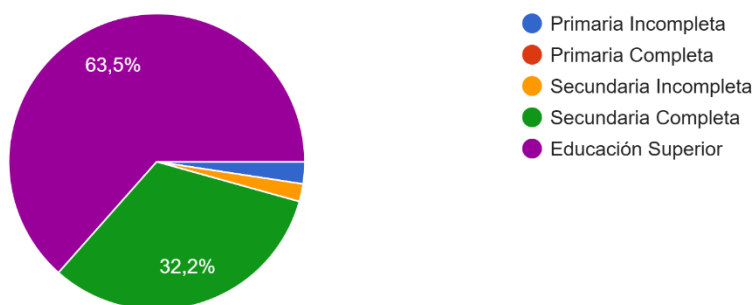
Desde la comunicación social, este dato exige que las estrategias de difusión de enfermedades como la anemia falciforme sean dirigidas y co-creadas con enfoque de género, aprovechando el liderazgo informal y la disposición de las mujeres a participar en procesos educativos y de sensibilización. Tal como señala Beltrán (2020), los programas

comunicacionales que omiten estas dinámicas de género corren el riesgo de quedar desconectados del tejido social real.

Figura 2

Nivel de instrucción de las personas encuestadas

208 respuestas



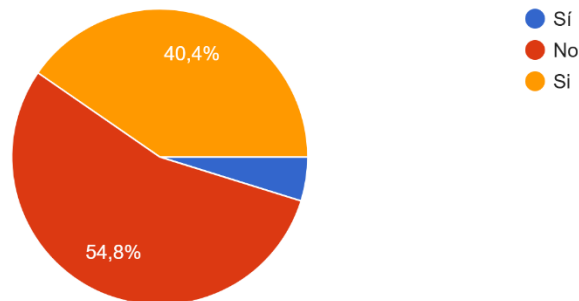
Nota. Elaboración propia

La mayoría de los encuestados posee educación superior (63.5%) o secundaria completa (32.2%), lo que indica un nivel de formación notablemente alto para una muestra rural. Esta condición educativa debiera facilitar la apropiación de información compleja como la relacionada con enfermedades genéticas. Sin embargo, los resultados posteriores del estudio demuestran que el nivel educativo formal no se traduce necesariamente en alfabetización en salud, lo que refuerza la idea de que los procesos comunicativos deben considerar no solo el nivel de escolaridad, sino también la forma en que la información es presentada, transmitida y comprendida culturalmente (Nutbeam, 2020).

Este hallazgo es clave para la comunicación social, pues reafirma que la comprensión efectiva de los mensajes de salud depende más del enfoque comunicacional que del nivel académico del público.

Figura 3*Conocimiento de encuestados sobre la Anemia Falciforme (Drepanocitosis)*

208 respuestas



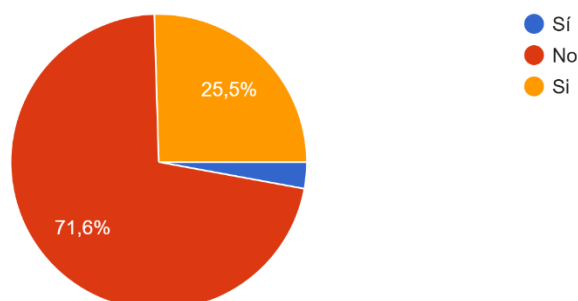
Nota. Elaboración propia

Un 54.8% de los encuestados nunca ha oído hablar de la anemia falciforme, mientras que solo el 45.2% reconoce haber escuchado del tema. Este resultado es preocupante, considerando que la anemia falciforme es una enfermedad con alta prevalencia genética en población afrodescendiente, lo que evidencia una grave falla comunicacional e institucional. La invisibilización de la enfermedad refleja una forma de exclusión histórica que va más allá del acceso a la información, y se relaciona con la racialización del discurso médico y la falta de políticas públicas específicas para comunidades afrodescendientes (Roa et al., 2021).

Desde la perspectiva de la comunicación para la salud, este dato refuerza la necesidad de pasar de campañas universales a estrategias localizadas y culturalmente adaptadas, que reconozcan las particularidades lingüísticas, simbólicas y sociales de cada comunidad (OPS, 2022).

Figura 4*Conocimiento de los encuestados sobre personas con la enfermedad*

208 respuestas



Nota. 1 Elaboración propia

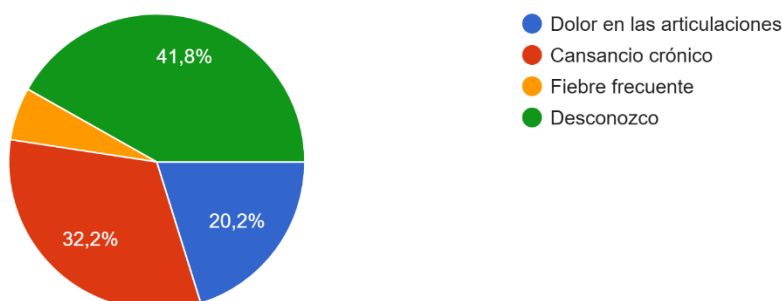
Este resultado evidencia que solo el 28.4% de los encuestados conoce a alguien con anemia falciforme, mientras que una mayoría significativa del 71.6% no tiene ningún referente cercano. A pesar de la prevalencia genética de esta enfermedad en poblaciones afrodescendientes, su baja visibilidad interpersonal y comunitaria refuerza su carácter silenciado. Esto podría explicarse por el estigma o desconocimiento que rodea a las enfermedades hereditarias, especialmente en entornos donde no existen narrativas comunitarias sobre salud.

Como sostiene Fleury (2022), las enfermedades que no circulan en el discurso público ni son socializadas en los entornos familiares quedan invisibilizadas y fuera de la agenda colectiva. Además, la ausencia de personas visiblemente afectadas o diagnosticadas impide construir vínculos empáticos y promover acciones de búsqueda de diagnóstico temprano.

Figura 5

Síntomas que los encuestados creen que sufren las personas con esta enfermedad

208 respuestas



Nota. Elaboración propia

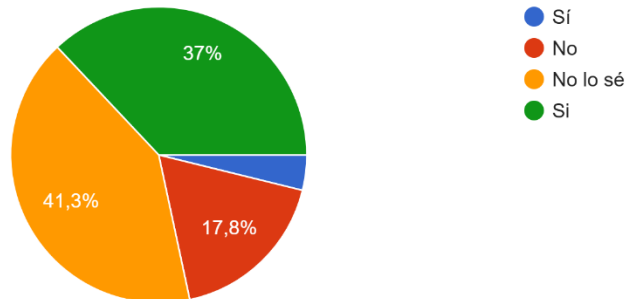
Casi la mitad de los encuestados (41.8%) desconoce completamente los síntomas de la anemia falciforme. Solo el 32.2% identifica correctamente el cansancio crónico y un 20.2% menciona el dolor articular, ambos síntomas clínicos comunes. Esta falta de conocimiento específico es alarmante y refleja una débil alfabetización en salud genética, pese al alto nivel educativo general (como se evidenció en la pregunta 2). La baja mención de fiebre (5.8%) y el alto porcentaje de "no sabe" confirman que los síntomas de esta enfermedad no han sido apropiados por el imaginario colectivo.

Desde la comunicación social, este hallazgo señala la urgencia de generar contenidos didácticos adaptados, emocionalmente vinculantes y cercanos a las vivencias cotidianas de los habitantes. Como apunta Nutbeam (2020), para lograr cambios en salud, no basta con informar: hay que formar y transformar la comprensión.

Figura 6

¿Según los encuestados la Anemia Falciforme es una enfermedad hereditaria o no?

208 respuestas



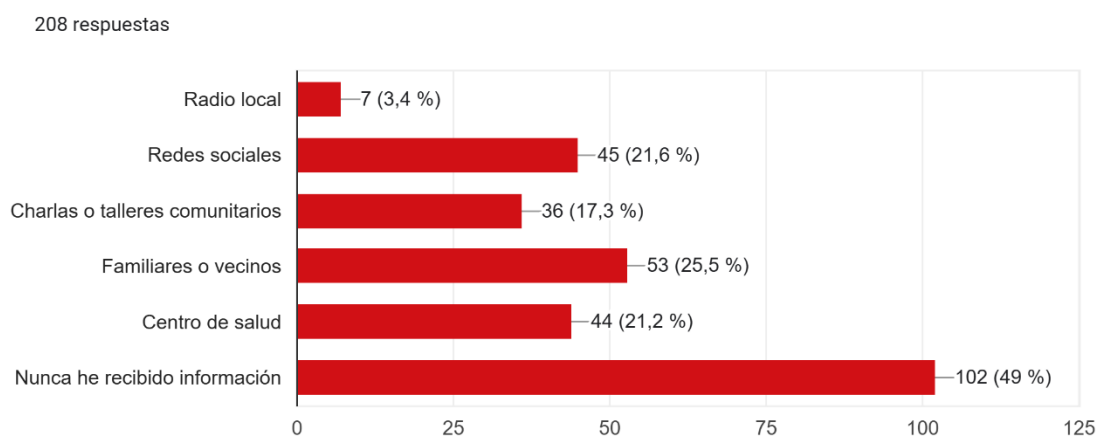
Nota. Elaboración propia

Solo un 40.8% de los encuestados reconoce el carácter hereditario de la anemia falciforme, mientras que otro 41.3% responde no saberlo, y un 17.8% incluso cree que no lo es. Este dato resulta especialmente relevante en una enfermedad que, por definición, es de origen genético. Sugiere no solo una falla en la comunicación del contenido médico, sino una desconexión entre el discurso biomédico y los marcos de interpretación cultural de las comunidades.

El hecho de que más del 59% de las personas no relacione correctamente la anemia falciforme con su causa genética indica que los canales y formatos de difusión actuales no han logrado traducir los conceptos técnicos a formas comprensibles y culturalmente cercanas (OPS, 2021). Este déficit limita la capacidad de prevención y planificación familiar, y perpetúa el desconocimiento intergeneracional.

Figura 7

Información que han recibido los encuestados sobre la enfermedad



Nota. Elaboración propia

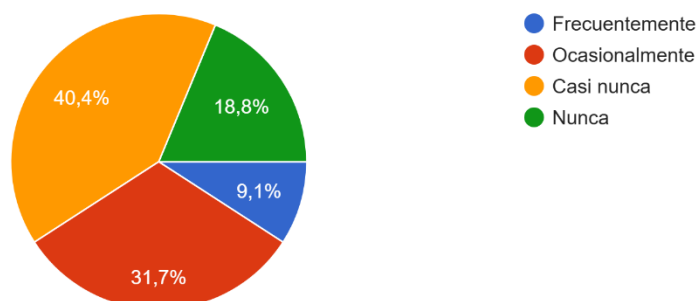
Este resultado muestra que casi la mitad de los encuestados (49%) nunca ha recibido información sobre la anemia falciforme, lo que constituye un dato alarmante desde el punto de vista del derecho a la información y de la equidad en salud. Las fuentes más comunes de conocimiento informal son los familiares o vecinos (25.5%), seguidas de las redes sociales (21.6%) y los centros de salud (21.2%). La radio local, a pesar de su potencial comunitario, tiene apenas un 3.4% de impacto.

La ausencia de una estrategia comunicacional articulada y sostenida, junto con la prevalencia de canales informales, sugiere que la transmisión de conocimiento depende más del entorno interpersonal que de programas institucionales estructurados. Esto ratifica que no se trata solo de falta de acceso, sino de déficits en la planificación, pertinencia y permanencia de los contenidos en salud pública (Fleury, 2022).

Figura 8

Frecuencia con la que los encuestados han recibido información de la enfermedad

208 respuestas



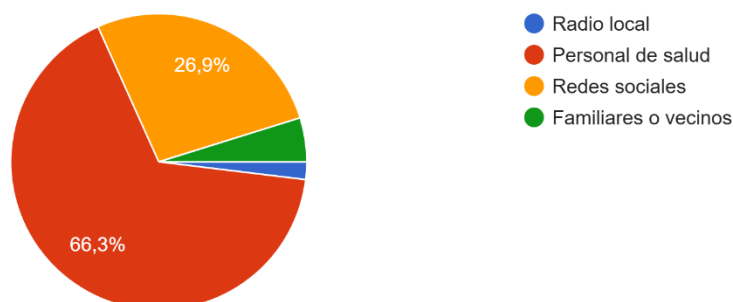
Nota. Elaboración propia

La mayoría de los encuestados recibe información de salud de manera muy esporádica o nula, sumando un preocupante 59.2% entre las opciones "casi nunca" y "nunca". Solo el 9.1% manifiesta recibir mensajes de forma frecuente. Esta situación evidencia un vacío estructural en los procesos de comunicación en salud comunitaria, especialmente para enfermedades que afectan a poblaciones específicas como los pueblos afrodescendientes.

Según Roa et al. (2021), la falta de continuidad comunicacional genera desinterés, desinformación y desconfianza. Una estrategia exitosa requiere repetición, constancia y proximidad con la población, así como el uso de canales cotidianos y adecuados a la realidad local.

Figura 9*Medios de comunicación confiables para los encuestados*

208 respuestas



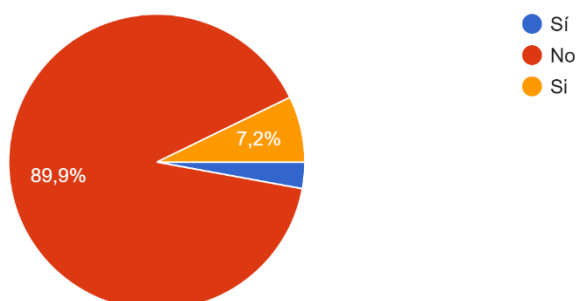
Nota. Elaboración propia

Con un 66.3%, el personal de salud se posiciona como la fuente más confiable para la comunidad, seguido por las redes sociales (26.9%). Esto muestra que, a pesar de la baja frecuencia de difusión, existe una reserva de confianza hacia los profesionales de salud, lo cual representa un recurso comunicacional subutilizado.

Sin embargo, la confianza no necesariamente se traduce en resultados si no existe una estrategia comunicacional efectiva. La credibilidad del personal de salud puede potenciarse si se forman como comunicadores culturales y no solo como emisores técnicos de datos (González-Serrano, 2023).

Figura 10*Desinformación de la Anemia Falciforme*

208 respuestas



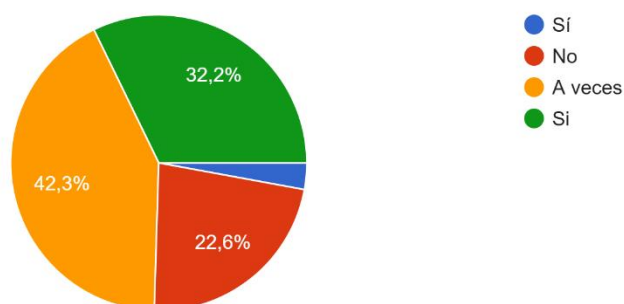
Nota. Elaboración propia

El 89,9% de los encuestados considera que no se habla lo suficiente sobre la anemia falciforme en su comunidad. Esta percepción generalizada de invisibilización refuerza la idea de que existe una ausencia institucional y social de diálogo sobre esta enfermedad, a pesar de su vínculo directo con la población afrodescendiente. Solo un escaso 10,1% siente que el tema ha sido visibilizado adecuadamente.

Este silenciamiento no es casual: responde a un patrón histórico de desigualdad estructural, racialización biomédica y omisión en las políticas públicas que afecta a las comunidades afrodescendientes de manera sistemática (Roa et al., 2021). Desde la perspectiva comunicacional, este dato revela un vacío discursivo que debe ser intervenido no solo con información, sino con narrativas que empoderen, reconozcan y legitimen la experiencia vivida por quienes enfrentan esta condición.

Figura 11*Compresión de la información de la enfermedad por los encuestados*

208 respuestas



Nota. Elaboración propia

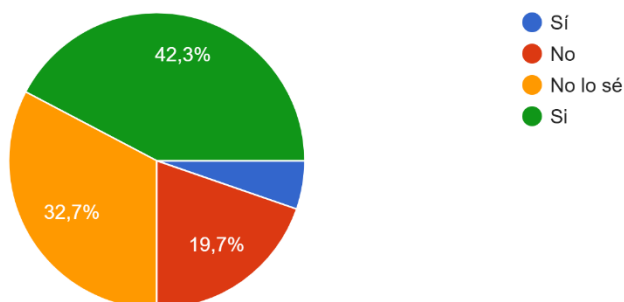
La mayoría de los participantes (42.3%) considera que la información es comprensible solo a veces, mientras que un 22.6% indica que no lo es. Esto sugiere que, aunque exista cierta transmisión de contenidos, la forma en que se comunican los mensajes no siempre es accesible. La presencia de tecnicismos, formatos rígidos o desconectados del entorno cultural puede limitar la apropiación del contenido.

Como señala Nutbeam (2020), la comunicación efectiva en salud no depende exclusivamente del contenido, sino del lenguaje, formato y contexto sociocultural. Comprender no es lo mismo que recibir información, requiere mediación, diálogo y adecuación.

Figura 12

Búsqueda de atención médica de los encuestados después de la información de la enfermedad

208 respuestas



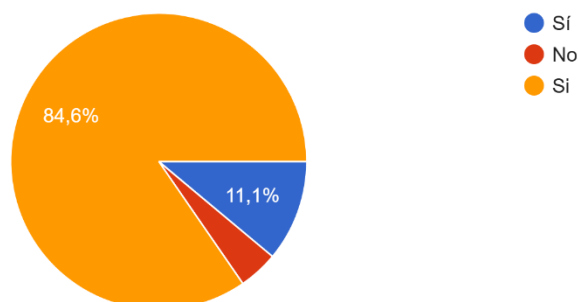
Nota. Elaboración propia

Un 47.6% de los encuestados considera que la información sí ha incentivado a buscar atención médica, lo cual es un dato moderadamente alentador. No obstante, el 32.7% expresa dudas al respecto, lo que sugiere que la información no siempre logra convertirse en acción concreta.

Desde la perspectiva de la comunicación social, esto evidencia una débil articulación entre la difusión del mensaje y la movilización comunitaria hacia servicios de salud. La motivación requiere mensajes que interpelen emocional y socialmente, no solo que informen (Beltrán, 2020).

Figura 13*Consideraciones del uso adecuado de estrategias comunicacionales*

208 respuestas

*Nota.* Elaboración propia

Con un respaldo casi unánime (95.7%), los encuestados afirman que la aplicación de estrategias adecuadas de comunicación permitiría mejorar el acceso a la información sobre la enfermedad. Este resultado ofrece una conclusión clave: la comunidad no solo reconoce la importancia de la comunicación en salud, sino que desea activamente que esta se transforme y mejore.

Este nivel de consenso no es solo un dato estadístico, sino una demanda urgente de políticas públicas comunicacionales adaptadas a realidades comunitarias. Tal como afirma Fleury (2022), la comunicación no puede ser vista como complemento de la salud, sino como un eje estructurante del derecho a la vida, la dignidad y el cuidado colectivo.

*Entrevistas***Tabla 2 Matriz de Entrevistas**

N° Pregunta	Sonia Viveros	Mishell Barreno
1. ¿Cómo describiría usted el nivel de conocimiento que tiene la población sobre la Anemia Falciforme en su comunidad?	El conocimiento es casi nulo.	Muchas personas desconocen completamente qué es la anemia falciforme, cómo se hereda, o qué síntomas produce.
2. ¿Qué estrategias o campañas comunicacionales recuerda que se hayan utilizado para hablar de esta enfermedad?	No recuerdo campañas sostenidas ni materiales específicos.	Hemos hecho algunas charlas, pero no han sido frecuentes ni con materiales diseñados para estas comunidades.
3. ¿Qué medios de comunicación locales consideran más efectivos para llegar a la gente de Mascarilla o La Victoria?	La gente confía más en lo que escucha cerca de su casa que en medios digitales.	Los más efectivos son el contacto directo con promotores de salud.
4. ¿Cree usted que la comunicación sobre esta enfermedad ha sido culturalmente relevante? ¿Por qué?	Nunca se ha adaptado a nuestra forma de hablar, ni a nuestros códigos culturales. No se cuentan nuestras historias ni se escucha nuestra voz.	La mayoría de los mensajes están pensados desde una lógica urbana y técnica, sin tomar en cuenta el contexto cultural local.
5. ¿Se involucra la comunidad (líderes, jóvenes, mujeres, etc.) en la producción de mensajes o campañas de salud?	La comunidad solo recibe información; no participa, no decide ni propone. Se necesita abrir esos espacios.	A menudo la comunicación es vertical: se emite información sin diálogo con la comunidad ni validación de sus saberes.
6. ¿Qué barreras identifican en el acceso a la información sobre salud en general, y sobre Anemia Falciforme en particular?	Falta de interés de las autoridades, escasez de materiales, discriminación, pobreza, y, sobre todo, que no se nos considera como población prioritaria.	Las principales barreras son la falta de recursos, la escasa capacitación del personal en enfoques interculturales, y la carencia de materiales adaptados.
7. Desde su experiencia, ¿qué impacto han tenido estas estrategias en el comportamiento de la comunidad respecto al diagnóstico y tratamiento?	Hay miedo, hay desconocimiento.	Hay un bajo índice de diagnóstico oportuno, y los tratamientos no se siguen porque muchas personas no entienden las indicaciones o no pueden pagarlos.

8. ¿Qué recomendaciones daría para mejorar la comunicación social en torno a esta enfermedad en su comunidad?

Crear campañas con lenguaje sencillo, dar charlas constantes, usar testimonios de personas reales, y trabajar con los líderes del barrio para llegar a todos.

Diseñar campañas participativas, capacitar a comunicadores locales, usar lenguaje accesible, y garantizar una presencia constante en el territorio.

Entrevista 1:

Tlga. Sonia Viveros Padilla

La activista comunitaria expresó con molestia la situación de abandono que viven las personas con anemia falciforme en los pueblos de Mascarilla y La Victoria. Desde el inicio de la entrevista, enfatizó que la enfermedad está cobrando vidas en la comunidad debido a la falta de información, apoyo médico y visibilidad pública. Su testimonio giró en torno al dolor comunitario, la ausencia de políticas públicas efectivas y la urgencia de crear conciencia social sobre la enfermedad.

Durante su intervención, reiteró que muchas personas están muriendo en silencio porque no saben que padecen esta condición, o no entienden su gravedad. Según ella, ni los líderes barriales ni las autoridades locales se han comprometido con una campaña informativa sostenida, y la mayoría de los pobladores cree que los síntomas son producto de cansancio o mala alimentación, no de una condición genética grave. Su preocupación se centró también en los niños y jóvenes, quienes podrían beneficiarse de un diagnóstico temprano si existieran programas educativos en escuelas y colegios.

Asimismo, la activista mencionó que la comunidad se siente sola y marginada, pues los centros de salud no están equipados para atender casos graves, y los medicamentos especializados no están disponibles de forma gratuita. En sus palabras, "si alguien tiene anemia falciforme y no tiene dinero, simplemente se va deteriorando hasta morir". Para ella, este hecho constituye una forma de violencia estructural y racializada, ya que la mayoría de los afectados son afrodescendientes.

Una crítica constante fue hacia la ausencia de campañas culturales y emocionalmente cercanas. "No es solo hacer un afiche técnico", decía, "sino hablarle a la gente en su idioma, en sus formas, con historias reales". Reclamó la falta de participación de la comunidad en la producción de los mensajes: los líderes, mujeres, jóvenes y sabios locales no son convocados a colaborar, lo que debilita la confianza en la información oficial.

En cuanto a soluciones, pidió que se implemente una estrategia de comunicación comunitaria participativa, donde se capacite a líderes locales para hablar sobre la enfermedad, se realicen talleres vivenciales con materiales visuales y se difundan testimonios reales en radios locales y redes sociales. Además, propuso alianzas entre universidades, centros de salud y organizaciones comunitarias para generar contenidos que dignifiquen la identidad afrodescendiente y den visibilidad a enfermedades que históricamente han sido ignoradas por el sistema.

Entrevista 2:**Dra. Mishell Daniela Barreno Caicedo, MD Vancouver**

La doctora participante aportó una mirada técnica y crítica sobre el estado actual de la comunicación y el tratamiento de la anemia falciforme en las comunidades rurales afroecuatorianas. Comenzó explicando de forma clara que esta enfermedad genética afecta principalmente a personas afrodescendientes y provoca síntomas como fatiga extrema, dolor en las articulaciones, infecciones frecuentes y mayor riesgo de complicaciones graves. Sin embargo, lamentó que estos síntomas suelen ser malinterpretados o ignorados por la población debido a la escasa difusión y alfabetización en salud.

Desde su experiencia, enfatizó que el nivel de conocimiento es extremadamente bajo. Indicó que muchos pacientes llegan tarde a consulta o se automedican sin saber que enfrentan una condición hereditaria grave. En parte, esto ocurre porque la comunicación oficial no ha logrado conectar con la población, ya que utiliza lenguaje técnico y formatos poco accesibles. También explicó que los profesionales de salud no siempre están capacitados para abordar la enfermedad desde un enfoque intercultural, lo que genera distancia y desconfianza con los pacientes.

Criticó que no existan campañas permanentes sobre anemia falciforme, y que los esfuerzos realizados hayan sido aislados, sin seguimiento, sin materiales diseñados para comunidades afrodescendientes, y sin inversión en estrategias pedagógicas efectivas. A su juicio, la falta de continuidad institucional y el olvido del componente cultural han debilitado la eficacia de los programas existentes.

Asimismo, la doctora señaló que la ausencia de medicamentos específicos en las farmacias comunitarias y la falta de especialistas en zonas rurales agravan la situación. Aunque existe conocimiento médico sobre la enfermedad, este no se traduce en protocolos accesibles ni en rutas claras de atención, lo que deja a las comunidades sin opciones reales de tratamiento.

Sobre la participación comunitaria, fue enfática al decir que la comunidad no ha sido considerada un actor central en el proceso de comunicación. Las estrategias comunicacionales cuando existen son verticales, diseñadas desde lo institucional sin consulta previa, lo cual reproduce modelos coloniales de información en salud, alejados de las realidades de Mascarilla o La Victoria.

Finalmente, recomendó implementar un modelo integral de comunicación en salud intercultural, donde médicos, comunicadores sociales y líderes comunitarios trabajen en conjunto. Propuso la creación de vídeos explicativos con lenguaje cotidiano, ferias de salud con enfoque lúdico, y un sistema de promotores comunitarios que actúen como mediadores entre el conocimiento médico y la sabiduría popular.

3.2. Discusión

A continuación, se presentan las preguntas de investigación con sus respuestas fundamentadas en los resultados obtenidos de los instrumentos.

1. ¿Cuáles son las estrategias de comunicación social actualmente utilizadas para visibilizar la Anemia Falciforme en Mascarilla y La Victoria?

Según los resultados de las encuestas, el 49% de las personas nunca ha recibido información sobre la anemia falciforme, mientras que solo el 17.3% la ha obtenido a través de charlas comunitarias y un 21.2% en centros de salud. Las estrategias actuales, por tanto, son dispersas, intermitentes y carecen de enfoque territorial. En particular, una de las acciones más recurrentes ha sido la realización de charlas informativas aisladas en centros de salud o en eventos puntuales, promovidas desde instancias institucionales y centradas en la transmisión de contenidos biomédicos. Sin embargo, estas intervenciones han sido esporádicas, no institucionalizadas y con escaso impacto, tal como lo señala la doctora entrevistada, debido a su carácter vertical, la ausencia de seguimiento y la falta de adaptación cultural, lo que ha limitado su alcance y apropiación comunitaria.

Por su parte, la activista comunitaria Sonia Viveros enfatizó la ausencia de materiales comunicacionales permanentes y culturalmente adaptados. Expresó que la comunidad “no sabe que esta enfermedad existe”, y que las pocas iniciativas han sido verticales, sin participación de líderes comunitarios. Esta crítica evidencia que dichas charlas y campañas han respondido a la lógica biomédica tradicional, sin integrar el componente social, narrativo ni simbólico propio de la comunicación comunitaria.

Además, se observa que los medios utilizados no han sido los más eficaces según la percepción de la comunidad. Aunque el 66.3% confía en el personal de salud como fuente de información, estas estrategias no han potenciado su rol como comunicadores formados ni han articulado su trabajo con el uso sistemático de redes sociales y medios locales, los cuales continúan siendo limitados y poco estructurados.

En suma, según Parrales et al. (2025), la comunicación sobre la anemia falciforme carece de sostenibilidad, participación y pertinencia cultural. La persistencia de estrategias aisladas, verticales y biomédicamente centradas ha contribuido a la invisibilidad de la enfermedad y a la indiferencia institucional frente a su impacto en los pueblos afrodescendientes.

¿Qué nivel de conocimiento tiene la población sobre la Anemia Falciforme y cómo han influido las estrategias de comunicación en su percepción de la enfermedad?

El 54.8% de los encuestados afirmó no haber escuchado nunca sobre la anemia falciforme. Solo el 45.2% ha tenido contacto con la temática, lo que revela una gran brecha informativa. El nivel de conocimiento específico también es alarmante: el 41.8% no puede identificar síntomas básicos y el 41.3% desconoce que es una enfermedad hereditaria. Estos datos demuestran que la comunicación institucional ha fracasado en su misión educativa.

La doctora Mishell Barreno confirmó que muchas personas no saben que esta es una enfermedad genética y que, incluso cuando se diagnostica, la información médica es incomprensible o no se retiene. Esto coincide con los datos: solo el 35.1% considera clara la información recibida, y el 42.3% admite entenderla “a veces”. La percepción comunitaria, por tanto, está marcada por incertidumbre, desinformación y miedo.

La activista Sonia Viveros expresó que las personas no se sienten interpeladas por los mensajes existentes porque estos no hablan en su lenguaje ni se contextualizan a sus experiencias. Este desapego limita la apropiación del contenido y promueve una percepción distante y ajena de la enfermedad. Como resultado, la anemia falciforme es vista como un problema lejano o sin importancia, lo cual obstaculiza el diagnóstico temprano y la atención preventiva.

El bajo nivel de conocimiento no es casual, sino una consecuencia directa de estrategias comunicacionales deficientes, sin enfoque intercultural, continuidad o enfoque comunitario. Para transformar esta situación, se requiere una estrategia de alfabetización en salud basada en narrativas vivenciales, materiales visuales accesibles, e inclusión de promotores comunitarios.

¿Cuáles son los principales obstáculos que enfrentan las comunidades para acceder a información clara y efectiva sobre la Anemia Falciforme?

Los datos revelan múltiples barreras en el acceso a la información. La primera es estructural: un 49% de los encuestados jamás ha recibido información sobre la anemia falciforme. La segunda barrera es de contenido: el 22.6% no entiende la información y un 42.3% la comprende parcialmente. La tercera es cultural: los mensajes no están adaptados al contexto afrodescendiente, lo que los vuelve ineficaces.

La doctora Mishell Barreno identifica también una brecha en la formación del personal médico en comunicación intercultural. Muchos profesionales carecen de herramientas para explicar la enfermedad de forma comprensible o cercana. A su vez, no existen guías diseñadas para el entorno rural ni materiales en formatos accesibles (audio, imagen, dramatización).

La activista Sonia Viveros subrayó que hay abandono. Las personas no se sienten vistas ni representadas en los materiales que circulan, lo que genera desinterés y desconfianza. También señaló como barrera el acceso económico: los medicamentos son costosos y no siempre están disponibles, por lo que la información sola no basta si no va acompañada de acciones concretas.

Según Armijos et al. (2025). Estas barreras reflejan una inequidad estructural, donde las comunidades afrodescendientes no solo enfrentan pobreza, sino racismo institucional en la gestión de salud pública. En este contexto, la información clara y efectiva debe ser un derecho garantizado, no un privilegio.

CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

El análisis de los datos cuantitativos y cualitativos evidencia que las estrategias de comunicación social usadas en Mascarilla y La Victoria para visibilizar la anemia falciforme son débiles, fragmentadas y poco efectivas culturalmente. Aunque existen esfuerzos desde centros de salud o actores aislados, estos no responden a una política sostenida ni a un enfoque intercultural. Solo el 17.3% de los encuestados ha recibido información en charlas comunitarias y un 49% nunca ha recibido información, lo que contribuye a que la enfermedad no sea reconocida como un problema colectivo. Las entrevistas confirman que la población no se siente representada por las campañas actuales y que estas no utilizan códigos culturales propios, lo cual dificulta la prevención y la atención temprana.

Se concluye que no existen estrategias de comunicación adecuadas para el contexto afrodescendiente de estas comunidades. La falta de participación comunitaria en la creación de mensajes y el predominio de modelos verticales de comunicación limitan la apropiación del conocimiento sobre la enfermedad y reducen el impacto de las iniciativas existentes.

La encuesta aplicada a 208 personas evidencia un nivel alarmantemente bajo de conocimiento sobre la anemia falciforme. Más del 54.8% de los encuestados no ha oído hablar de la enfermedad y el 41.8% no puede identificar síntomas, mientras que el 41.3% desconoce su carácter hereditario. Esto revela una profunda carencia de alfabetización en salud y demuestra que las estrategias comunicacionales no han modificado la percepción comunitaria ni han facilitado el acceso a diagnósticos y tratamientos adecuados.

La entrevista con la doctora refuerza esta perspectiva, señalando que muchas personas no comprenden las indicaciones médicas tras recibir el diagnóstico. El desconocimiento no es un fenómeno individual, sino el resultado de exclusiones históricas y de la desarticulación entre el saber médico y la cultura local, lo que profundiza la vulnerabilidad de estas comunidades.

Los principales obstáculos para acceder a información clara sobre la anemia falciforme incluyen la falta de materiales adaptados a públicos rurales afrodescendientes, el uso de lenguaje técnico, la desconexión entre canales de difusión y las prácticas comunicativas locales. A esto se suman condiciones socioeconómicas como pobreza, limitado acceso a internet y escasa atención médica especializada, que agravan la desinformación.

Finalmente, se identifica un racismo institucional evidente, expresado en la ausencia de políticas dirigidas a enfermedades que afectan principalmente a población afrodescendiente. Como señaló una activista, “la gente muere en silencio” por falta de visibilidad y recursos. Las estadísticas y testimonios confirman que estas comunidades han sido marginadas del derecho a la salud informada, enfrentando barreras no solo

comunicativas, sino también estructurales. Este panorama exige una intervención estatal integral que articule comunicación, servicios, cultura y justicia social.

4.2 Recomendaciones

Dado que las estrategias de comunicación social sobre la anemia falciforme en Mascarilla y La Victoria son débiles y poco adaptadas al contexto afrodescendiente, se recomienda desarrollar campañas con enfoque intercultural y participativo. Estas deben elaborarse junto a líderes locales, mujeres, jóvenes y promotores de salud para asegurar pertinencia cultural. También es fundamental usar medios accesibles como radio comunitaria, murales, ferias de salud y redes sociales locales, con mensajes narrativos que reflejen la vida cotidiana. Además, se sugiere articular estas acciones con escuelas y centros de salud para garantizar continuidad y evitar iniciativas aisladas.

Ante el bajo nivel de conocimiento detectado y la escasa alfabetización en salud, se recomienda capacitar al personal sanitario en comunicación intercultural y educación comunitaria. La formación debe centrarse en el uso de un lenguaje claro, la colaboración con promotores locales y la creación de materiales pedagógicos adaptados, como afiches ilustrados, cápsulas radiales o videos educativos. Asimismo, se aconseja involucrar a la comunidad en el diseño y evaluación de los mensajes para asegurar pertinencia cultural y fortalecer la confianza entre población y sistema de salud.

Considerando las barreras estructurales y el racismo institucional identificados, se recomienda que el Estado reconozca la anemia falciforme como prioridad de salud pública en territorios afrodescendientes. Este reconocimiento debe traducirse en recursos específicos, programas nacionales de prevención y protocolos diferenciados de atención. Además, se propone crear observatorios comunitarios de salud para supervisar el acceso a información, diagnóstico y tratamiento, promoviendo transparencia y corresponsabilidad. La comunicación social debe articularse con un enfoque de justicia y equidad sanitaria que garantice información, servicios y derechos efectivos

Referencias:

- Alarcón, A. M. (2021). *Aprendizaje de salud intercultural con pueblos originarios: aportes para poblaciones migrantes en Chile. Interculturalidad en Salud.* [file:///C:/Users/TECH/Downloads/INTERC_1%20\(1\).PDF](file:///C:/Users/TECH/Downloads/INTERC_1%20(1).PDF)
- Amaral, M. J., Pereira, V. A., & Amaro, T. V. (2021). *População negra e educação popular em saúde: uma experiência com portadores de doença falciforme. In SURgência: Revista de Direitos e Movimentos Sociais.*
- Aucapiña Agudo, M. M., y Condo Dugllay, R. A. (2013). *Determinación de riesgo perinatal en embarazadas de sectores rurales afrodescendientes en El Valle, Cuenca.* Universidad de Cuenca. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://rest-dspace.ucuenca.edu.ec/server/api/core/bitstreams/a8a8e6d3-954d-4ae2-bd64-099e350fe8a7/content>
- Barbosa, R. R. S., Silva, C. S., y Sousa, A. A. P. (2021). *Vozes que ecoam: racismo, violência e saúde da população negra. Revista Katálysis,* 24(3), 576–589. <https://www.scielo.br/j/rk/a/hXJ4fmwcWnNfqvv35xD9Kfw/?lang=pt>
- Barquera, S., y Véjar-Rentería, L. S. (2022). *Volviéndonos mejores: necesidad de acción inmediata ante el reto de la obesidad. Salud Pública de México,* 64(2), 123–130. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.medigraphic.com/pdfs/salpubmex/sal-2022/sal2221.pdf>
- Beltrán, L. R. (2020). *Comunicación para el cambio social y salud pública en comunidades rurales latinoamericanas.* <https://www.revcomlat.org/index.php/cl/article/view/179>
- Berrio Palomo, L. R., Acevedo Ávila, J., y Amaro Clemente, B. (2021). *Salud comunitaria y mujeres afromexicanas durante la pandemia. Alteridades,* 31(61), 37–54. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.scielo.org.mx/pdf/alte/v31n61/2448-850X-alte-31-61-37.pdf>
- Barbosa, R. R. S., Silva, C. S., y Sousa, A. A. P. (2021). *Vozes que ecoam: racismo, violência e saúde da população negra. Revista Katálysis,* 24(3), 576–589. <https://www.scielo.br/j/rk/a/hXJ4fmwcWnNfqvv35xD9Kfw/?lang=pt>
- Cachimuel Santacruz, M. L. (2024). *Enfoque intercultural en las enfermedades crónicas no transmisibles: desafíos de enfermería.* Universidad Nacional de Chimborazo. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/http://dSPACE.unach.edu.ec/bitstream/51000/13419/1/Cachimuel%20Santacruz.%20M.%20%282024%29%20Enfoque%20intercultural%20en%20las%20enf%20ermedades%20cr%C3%B3nicas%20no%20transmisibles.%20desaf%C3%ADos%20de%20enfermer%C3%ADa..pdf>
- Carabalí Méndez, I. J. (2021). *Turismo rural comunitario: estrategia de desarrollo afrochoteño.* FLACSO Ecuador. <chrome->

[extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/17496/2/TFLACSO-2021IJCM.pdf](https://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/17496/2/TFLACSO-2021IJCM.pdf)

- Crocker-Sagastume, R. C., Reynaga-Berumen, K. J., y Salgado-Hernández, H. (2020). *Coincidencias y contradicciones de la percepción de la anemia entre el personal de salud y la comunidad Wixárika de México*. *Revista Española de Nutrición Comunitaria*, 26(1), 32–42. [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.renc.es/imagenes/auxiliar/files/RENC_2021_1-art_4.pdf](https://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.renc.es/imagenes/auxiliar/files/RENC_2021_1-art_4.pdf)
- Diez-Canseco, F. (2020). *Programas sociales y reducción de la obesidad en el Perú: reflexiones desde la investigación*. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 34(1), 105–112. <https://www.scielo.org/article/rpmesp/2017.v34n1/105-112>
- Fleury, S. (2022).
- Fuentes Parrales, J. E., Saldarriaga García, A. J., Carvajal Sornoza, A. V., y Cuevas Rojas, G. M. (2025). *Estrategias educativas para mejorar la adherencia al tratamiento en pacientes con anemia falciforme*. *Arandu UTIC*, 12(1), 4543–4565. <https://doi.org/10.69639/arandu.v12i1.919>
- Comunicación en salud y desigualdades estructurales en América Latina*. <https://doi.org/10.18294/sc.2022.3156>
- García-Delgado, Y. y Santos, L. (2023). *Redes sociales y salud: oportunidades y riesgos en la comunicación sanitaria comunitaria*. <https://www.revcomsalud.org/index.php/comsalud/article/view/175>
- Guzmán-Barragán, B. L., y González-Rivillas, M. A. (2020). *Evaluación de la implementación de la estrategia Escuela Saludable en zona rural de Ibagué*. *Hacia la Promoción de la Salud*, 25(1), 76–89. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-75772020000100076&script=sci_arttext
- Giovanella, L., Vega, R., y Tejerina-Silva, H. (2020). *¿Es la atención primaria de salud integral parte de la respuesta a la pandemia de COVID-19 en Latinoamérica?* *Trabalho, Educação e Saúde*, 18(1), e003525. <https://www.scielo.br/j/tes/a/CJX9Rs5gSBJmsMrfwhkdJrL/?lang=es>
- Galeano, J. L., Arrieta, R. A., y Gómez, Y. M. (2020). *Estrategias educativas mediadas por TIC para el uso adecuado de antihipertensivos en comunidades rurales*. *Revista Innovación en Salud*, 2(1), 55–70. <file:///C:/Users/TECH/Downloads/Dialnet-EstrategiasDeEducacionFarmaceuticaMediadaPorLasTIC-8999958.pdf>
- González López, S. L., y González Dalmau, L. P. (2020). *Anemia falciforme: perspectivas epidemiológicas en poblaciones afrodescendientes*. *Revista Cubana de Pediatría*, 92(4), 154–162. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312020000400015
- González-Serrano, D. (2023). *Salud, comunicación y territorio: desafíos de la interculturalidad médica en poblaciones afrodescendientes*. <https://doi.org/10.15359/reinter.9-1.4>
- Galeano, J. L., Gómez, Y. M., y Arrieta, R. A. (2022). *Educación terapéutica y seguimiento de enfermedades genéticas en poblaciones rurales del Caribe*. *Revista Innovación en Salud*, 3(2), 60–74.

[file:///C:/Users/TECH/Downloads/Dialnet-EstrategiasDeEducacionFarmaceuticaMediadaPorLasTIC-8999958%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/TECH/Downloads/Dialnet-EstrategiasDeEducacionFarmaceuticaMediadaPorLasTIC-8999958%20(1).pdf)

- Hirsch, S., y Alonso, V. (2020). *La emergencia de la diabetes en una comunidad tapiete de Salta: género, etnicidad y relaciones con el sistema de salud*. *Salud Colectiva*, 16, e2760. <https://www.scielo.org/article/scol/2020.v16/e2760/es/>
- Kowii Alta, W. I. (2021). *Interculturalidad y desnutrición: la pertinencia cultural del programa CNH en Ecuador*. FLACSO. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/17506/2/TFLACSO-2021WIKI.pdf>
- León Díaz, R. E. (2020). *El enfoque diferencial étnico-racial para comunidades negras afrocolombianas y palenqueras*. *Revista Trabajo Social*, 2020(1). http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2256-54932020000100033&script=sci_arttext
- Martínez, R., Palma, A., y Velásquez, A. (2020). *Revolución tecnológica e inclusión social: desafíos para la política en América Latina*. CEPAL. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/d2c473f1-04a2-415a-a79b-48c72e1ac06e/content>
- Mora-Gámez, F., y AFROMUPAZ. (2020). *Aportes de estrategias performativas y participativas a la atención psicosocial de víctimas del conflicto armado desde la mirada del colectivo AFROMUPAZ*. Universidad El Bosque. <https://repositorio.unbosque.edu.co/server/api/core/bitstreams/fbfffba9-6a21-48cb-b1fa-d543d48d4e45/content>
- Mora-Gámez, F., Patiño, A., y Romero, M. (2022). *Estrategias de educación popular en salud: una experiencia desde la ruralidad afrocolombiana* <https://doi.org/10.1590/1413-81232022273.21072021>
- Mugabure Bujedo, B., y González Santos, S. (2020). *Fisiopatología clínica en pacientes con enfermedad de células falciformes: transición del dolor agudo al crónico*. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 27(4), 257–266. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v27n4/1134-8046-dolor-27-04-00257.pdf>
- Montalvo Gonzales, A. I., Moreno Espíritu, G., y Sotelo Chávez, M. (2022). *Implementación del enfoque de interculturalidad en programas de salud rural*. Universidad Continental. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://repositorio.continental.edu.pe/bitstream/20.500.12394/12080/2/IV_PG_MGPPS_TI_%20Montalvo_Moreno_Sotelo_2022.pdf
- Noda González, G. S. (2021). *Complicaciones y comorbilidades más frecuentes en la anemia drepanocítica*. *Revista Cubana de Medicina*. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmed/cm-2021/cm213q.pdf>

- Nutbeam, D. (2020). *Hacia una alfabetización en salud efectiva en el siglo XXI*. <https://doi.org/10.1093/heapro/daaa075>
- Nunes, K., Kimura, L., y Gontijo, C. C. (2020). *Estudos de dinâmica populacional, ancestralidade genética e saúde em comunidades quilombolas: relato de uma experiência*. *Tessituras: Revista de Antropologia e Arqueologia*, 8(2), 55–71. <https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/tessituras/article/view/18396>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2021). *Guía para la promoción de la salud con equidad étnica*. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/54496>
- Paredes-Torres, R., y Díaz-González, M. (2021). *Comunicación comunitaria en salud: enfoques para la equidad social*. *Revista de Comunicación y Salud*, 11(2), 85–102.
- Pazmiño Armijos, A. A., Miño Cascante, G. E., Martínez Miño, M. Z., y Jimbo Loor, L. M. (2025). *Anemia por células falciformes en poblaciones de raza negra: alteraciones histológicas y perspectivas clínicas*. *Polo del Conocimiento*, 10(5). <https://doi.org/10.23857/pc.v10i5.9575>
- Ramírez Medel, M. C., y García Sánchez, S. L. (2020). *Competencias comunicativas para acciones de promoción y prevención en salud: una propuesta de indicadores*. *Investigación en Educación Médica*, 9(1), 43–50. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-50572020000100043&script=sci_arttext
- Roa, C., Andrade, R., y Murillo, L. (2021). *Racismo epistémico y salud pública: invisibilización de enfermedades en poblaciones afrodescendientes*. <https://doi.org/10.18294/scs.2021.3132>
- Roncancio, J. J. B. (2023). *Educación en salud para pueblos afrodescendientes con anemia falciforme: barreras institucionales*. *Medicina*, 141, 176–190. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://anmdecolombia.org.co/wp-content/uploads/2023/07/Revista-Medicina-No.141.pdf>
- Rodríguez, K. y Palacios, E. (2023). *Comunicación y resistencia en comunidades afroecuatorianas*. *Estudios Interculturales*, 9(1), 34–49
- Roncancio, J. J. B. (2023). *Educación alimentaria y nutricional en la salud pública. Complejidades y perspectivas*. *Medicina*, 141, 176–190. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://anmdecolombia.org.co/wp-content/uploads/2023/07/Revista-Medicina-No.141.pdf>
- Ramos García, A. (2022). *Interculturalidad y feminismos en la Universidad Veracruzana Intercultural. Praxis Educativa*, 26(2). https://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0328-97022022000200039&script=sci_arttext
- Rodríguez Ponce, M. A. (2023). *Afrodescendencia y salud en Ecuador: invisibilización y resistencia en tiempos de pandemia*. *Revista Latinoamericana de Salud Intercultural*, 19(1), 45–63. <https://revistas.uta.edu.ec/index.php/saludintercultural/article/view/1671>
- Rolland, J. S. (2020). *Familia, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Ediciones Morata. <https://books.google.com/books?id=YFrxDwAAQBAJ>

- Santos, T. M. S. (2020). *"Somos nós": cuidado e atuação das agentes comunitárias de saúde em Mituaçu, Conde–PB. Universidade Federal da Paraíba (UFPB).*
<https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/17432>
- Salazar, L., Quispe, M., y Rojas, D. (2022). *Interculturalidad y comunicación en salud: el caso de las campañas contra la tuberculosis en Perú.* Revista Andina de Salud, 8(4), 210–225
- Salazar, S. M. Z., y Castro, G. J. O. (2020). *Las promotoras rurales de salud: una práctica social en extinción.* Gerencia y Políticas de Salud, 19(40), 20–34.
- Souza Oliveira, R. M. de (2020). *Quilombos, racismo ambiental y formación en salud y salud mental: diálogos emergentes. ODEERE: Revista Internacional de Estudos em Educação, 5(9), 66–82.*
<https://periodicos2.uesb.br/odeere/article/view/6876>
- Tapia, N. C., y Hernández, A. (2021). *Uso de TIC en programas de promoción de salud mental en entornos rurales.* Repositorio UCC, Universidad Cooperativa de Colombia. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstream/s/4d456d17-5e46-44a5-9bac-5be04e3f2beb/content>
- Tufte, T., y Mefalopulos, P. (2021). *Participatory Communication: A Practical Guide.* Development Communication Sourcebook
- Vásquez Ávila, B. E. (2022). *El camino hacia la consulta por el agua en Cuenca, Ecuador 2021.* UASB.
<file:///C:/Users/TECH/Downloads/T3917-MEPAD-Vasquez-El%20camino.pdf>
- Villarreal-Valera, J. A. (2020). *Sinergia educación, prevención, promoción de salud comunitaria desde el paradigma de la sociocultura.* Hacia la Promoción de la Salud, 25(2), 39–55.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-75772020000200039&script=sci_arttext
- Wilhelmi, M. A., y Rivadeneira, M. I. (2020). *Comunicación intercultural con pertinencia cultural frente a COVID-19 en comunidades afroecuatorianas.* Revista Catalana de Dret Ambiental, 11(2), 117–144.
file:///C:/Users/TECH/Downloads/jjaria,+Realidades+situadas_Ecuador_RCDA.pdf

ANEXOS

Se presentan las evidencias de todos los instrumentos de investigación que fueron utilizados:

• **Tabla 1 Matriz de Variables**

Objetivos	Instrumento	Variable	Dimensión	Indicadores	Ítems
OG: Analizar las estrategias de comunicación social utilizadas para visibilizar la Anemia Falciforme (Drepanocitosis) en los pueblos de Mascarilla (Carchi) y La Victoria (Imbabura), con el fin de evaluar su efectividad en la promoción del conocimiento sobre la enfermedad y en el fomento de acciones para mejorar la atención y el acceso a tratamientos en las comunidades afectadas.	Entrevista	Estrategias de comunicación social	Visibilización de la enfermedad	Tipos de medios, frecuencia, pertinencia cultural	1. ¿Cómo describiría usted el nivel de conocimiento que tiene la población sobre la Anemia Falciforme en su comunidad? 2. ¿Qué estrategias o campañas comunicacional es recuerda que se hayan utilizado para hablar de esta enfermedad? 3. ¿Qué medios de comunicación locales consideran más efectivos para llegar a la gente de Mascarilla o La Victoria? 4. ¿Cree usted que la comunicación sobre esta enfermedad ha sido culturalmente relevante? ¿Por qué? 5. ¿Se involucra la comunidad (líderes, jóvenes, mujeres, etc.)

					en la producción de mensajes o campañas de salud? 6. ¿Qué barreras identifican en el acceso a la información sobre salud en general, y sobre Anemia Falciforme en particular?
				Promoción del conocimiento	Contenido transmitido, comprensión, recordación
					7. Desde su experiencia, ¿qué opina con respecto al comportamiento de la comunidad respecto al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad? 8. ¿Qué recomendaciones daría para mejorar la comunicación social en torno a esta enfermedad en su comunidad?
OE1: Identificar las estrategias de comunicación social utilizadas para visibilizar la Anemia Falciforme en los pueblos de Mascarilla y La Victoria.	Encuesta	Estrategias de comunicación social	Medios de difusión	Tipos de medios, cobertura, frecuencia	¿Ha escuchado hablar de la Anemia Falciforme (Drepanocitosis)? ¿Conoce a alguien que tenga esta enfermedad? ¿Cuáles cree usted que son los síntomas de la enfermedad?

			Tipo de mensajes	Claridad, pertinencia, contenido educativo	¿Cree que es una enfermedad hereditaria?
OE2: Analizar las percepciones y el nivel de conocimiento de la población sobre la Anemia Falciforme y su acceso a información relevante.	Encuesta	Percepciones y nivel de conocimiento	Conocimiento de la enfermedad	Definición, causas, síntomas, tratamientos	¿Dónde o cómo se ha informado sobre esta enfermedad? ¿Con qué frecuencia recibe información de salud en su comunidad?
			Acceso a información	Canales disponibles, confiabilidad, barreras	¿Qué medio considera más confiable para recibir información sobre salud?
OE3: Evaluar la efectividad de dichas estrategias en la promoción del conocimiento sobre la enfermedad dentro de las comunidades.	Encuesta	Efectividad de las estrategias	Impacto en el conocimiento	Nivel de comprensión, retención, cambios en percepción	¿Cree que se habla lo suficiente de la Anemia Falciforme en su comunidad? ¿Considera que la información recibida es fácil de entender?
			Aplicación en la comunidad	Participación en campañas, uso de servicios, cambio de conducta	¿Cree usted que la información difundida ha motivado a la comunidad a buscar atención médica? ¿Cree usted que el uso adecuado de estrategias de comunicación facilitaría a las personas de la comunidad informarse sobre la Anemia Falciforme?

• **Tabla 2 Matriz de Entrevistas**

Nº Pregunta	Sonia Viveros	Mishell Barreno
1. ¿Cómo describiría usted el nivel de conocimiento que tiene la población sobre la Anemia Falciforme en su comunidad?	El conocimiento es casi nulo.	Muchas personas desconocen completamente qué es la anemia falciforme, cómo se hereda, o qué síntomas produce.
2. ¿Qué estrategias o campañas comunicacionales recuerda que se hayan utilizado para hablar de esta enfermedad?	No recuerdo campañas sostenidas ni materiales específicos.	Hemos hecho algunas charlas, pero no han sido frecuentes ni con materiales diseñados para estas comunidades.
3. ¿Qué medios de comunicación locales consideran más efectivos para llegar a la gente de Mascarilla o La Victoria?	La gente confía más en lo que escucha cerca de su casa que en medios digitales.	Los más efectivos son el contacto directo con promotores de salud.
4. ¿Cree usted que la comunicación sobre esta enfermedad ha sido culturalmente relevante? ¿Por qué?	Nunca se ha adaptado a nuestra forma de hablar, ni a nuestros códigos culturales. No se cuentan nuestras historias ni se escucha nuestra voz.	La mayoría de los mensajes están pensados desde una lógica urbana y técnica, sin tomar en cuenta el contexto cultural local.
5. ¿Se involucra la comunidad (líderes, jóvenes, mujeres, etc.) en la producción de mensajes o campañas de salud?	La comunidad solo recibe información; no participa, no decide ni propone. Se necesita abrir esos espacios.	A menudo la comunicación es vertical: se emite información sin diálogo con la comunidad ni validación de sus saberes.
6. ¿Qué barreras identifican en el acceso a la información sobre salud en general, y sobre Anemia Falciforme en particular?	Falta de interés de las autoridades, escasez de materiales, discriminación, pobreza, y, sobre todo, que no se nos considera como población prioritaria.	Las principales barreras son la falta de recursos, la escasa capacitación del personal en enfoques interculturales, y la carencia de materiales adaptados.
7. Desde su experiencia, ¿qué impacto han tenido estas estrategias en el comportamiento de la comunidad respecto al diagnóstico y tratamiento?	Hay miedo, hay desconocimiento.	Hay un bajo índice de diagnóstico oportuno, y los tratamientos no se siguen porque muchas personas no entienden las indicaciones o no pueden pagarlos.
8. ¿Qué recomendaciones daría para mejorar la	Crear campañas con lenguaje sencillo, dar charlas	Diseñar campañas participativas, capacitar a

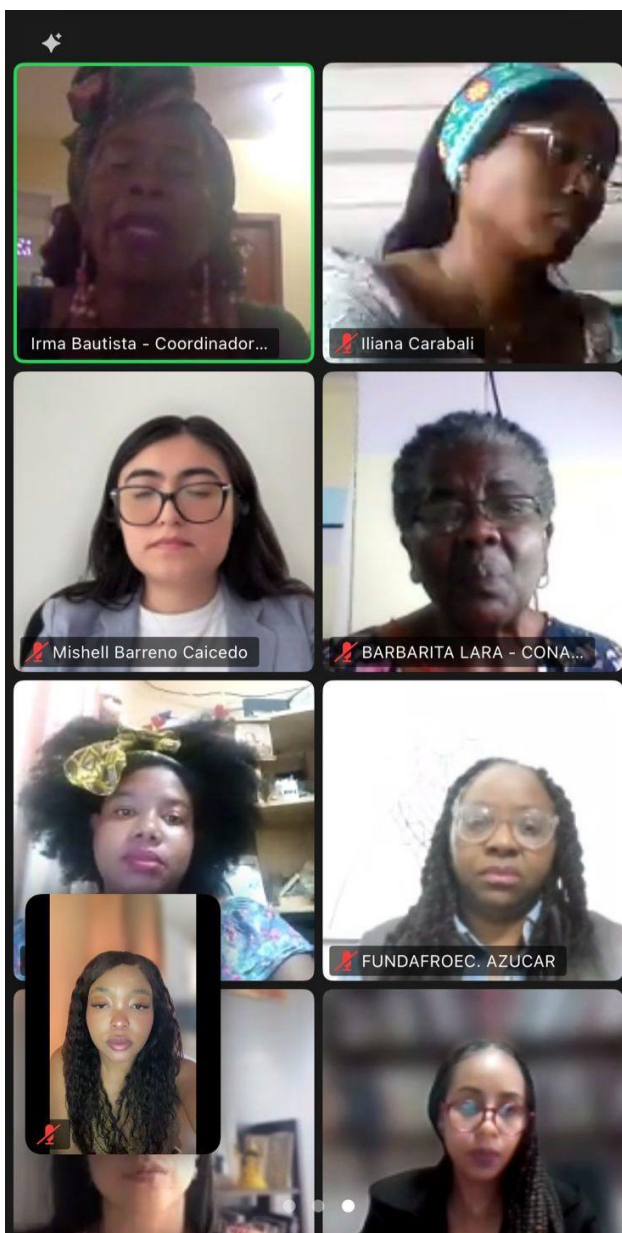
comunicación social en torno a esta enfermedad en su comunidad?

constantes, usar testimonios de personas reales, y trabajar con los líderes del barrio para llegar a todos.

comunicadores locales, usar lenguaje accesible, y garantizar una presencia constante en el territorio.

- **Entrevistas:**

Entrevistas realizadas a la Dra. Mishell Barreno y a la representante de la comunidad de Mascarilla Tlga. Sonia Viveros en un conversatorio abierto.



- **Encuestas:**

Encuestas que fueron realizadas a un numero determinado de la población seleccionada.

docs.google.com/forms/d/1PROJIP0-uomDUOyBVm_zBKgqFIOm9cjy2Uiiw9uJAvE/edit

Shingeki no Kyojin T... Gmail YouTube Maps Adobe Acrobat

Formulario sin título

Preguntas Respuestas Configuración

UTN
IBARRA - ECUADOR

Comunicación

Estudio sobre el proceso comunicacional de difusión de información de la enfermedad "ANEMIA FALCIFORME" en los pueblos de Mascarilla (Carchi) y La Victoria (Imbabura)

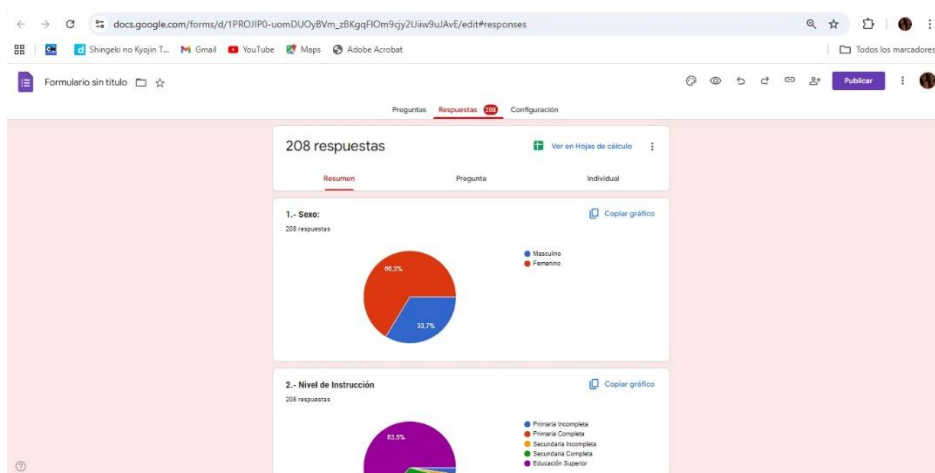
Estimado/a participante:

El objetivo de la encuesta es analizar la inviabilidad de la enfermedad Anemia Falciforme en las comunidades de Mascarilla (provincia del Carchi) y La Victoria (provincia de Imbabura), buscando de esta manera, recopilar información valiosa que permita comprender mejor cómo se percibe y comunica esta enfermedad dentro de las comunidades mencionadas.

Los datos obtenidos serán utilizados únicamente con fines académicos y científicos en el marco de esta tesis, y no serán compartidos ni utilizados para ningún otro propósito. La confidencialidad y el anonimato de sus respuestas están completamente garantizados.

Agradecemos mucho su colaboración y el tiempo que se tome para responder

Publicar



- https://docs.google.com/forms/d/1PROJIP0-uomDUOyBVm_zBKgqFIOm9cjy2Uiiw9uJAvE/edit#responses

