

Universidad de Costa Rica
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva

Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo)

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de
Licenciatura en Comunicación Estratégica

Elaborado por:

Mariana Arce Mercado B20502

Daniela Muñoz Solano A33622

Directora:

M.B.A. Paula Halabi García

Lectoras:

Licda. Isis Campos Zeledón

M.Sc. Carolina Urcuyo Lara

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio

San José, Costa Rica

Junio, 2021

Dedicatoria

Este Trabajo Final de Graduación (TFG) lo dedicamos a todas las personas que luchan con alguna patología sanguínea; especialmente, a quienes son parte de la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo) y sus familiares. Esperamos que este proyecto sea de utilidad para el crecimiento de la asociación y que se convierta en un referente para otras organizaciones sociales del país.

Agradecimientos

A nosotras mismas, por no desfallecer ante las dificultades y por motivarnos mutuamente a concluir este ciclo. Por sobrevivir, trabajar y hacer tesis en medio de una pandemia.

A nuestra directora, Paula Halabi, por su constancia, paciencia y compromiso desde que planteamos el anteproyecto. A nuestras lectoras, Isis y Caro, por creer en nosotras a ojos cerrados y asumir el reto. A Voces Nuestras, por rescatar la herencia teórica y práctica de Martín-Baró, cuya visión social guió este TFG.

A las personas pacientes y familiares que integran AGALEMO, esa gran familia que nos acogió desde el día 1 y con gran compromiso nos acompañaron en los talleres, aún cuando no se sentían al 100% de salud. Queremos agradecer especialmente a doña Silvia Díaz, presidenta de la asociación, por ser nuestro principal apoyo durante el desarrollo del TFG y por tantos años de trabajo desinteresado por el bienestar de la organización. También, agradecemos la participación activa de Tere, Lilli, Patri, don Marco, doña Flor, doña Silvia Cordero, doña Margarita, Rebe, Néstor, Candy, don José Luis, Brians y Keylin, muchísimas gracias por todos los aportes brindados durante los talleres. Gracias de verdad, infinitas gracias, por mostrarnos la organización y abrirnos las puertas de su corazón con todas sus historias de vida.



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE COMUNICACIÓN COLECTIVA

ACTA DE PRESENTACIÓN DE REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN No.008

Sesión del Tribunal Examinador celebrada el día **Jueves 22 de julio del 2021**, a las **1:30 pm**, con el objeto de recibir el informe oral de la presentación pública de las:

SUSTENTANTES	CARNE	EGRESADO AÑO	ENFASIS
Mariana Arce Mercado	B20502	II Ciclo 2017	Comunicación Estratégica
Daniela Muñoz Solano	A33622	II Ciclo 2019	

Quien se acoge al Reglamento de Trabajos Finales de Graduación bajo la modalidad de **proyecto para optar al grado de Licenciatura en Ciencias de la Comunicación Colectiva en el énfasis Comunicación Estratégica.**

El tribunal examinador integrado por:

M.Sc.Diana Acosta Salazar	Presidente (a)
M.Sc.Maria José Alvarado Aguilar	Profesor (a) invitado (a)
M.B.A Paula Halabi García	Director (a) T.F.G.v
Licda. Isis Campos Zeledón	Miembro del Comité Asesor
M.Sc.Carolina Urcuyo Lara	Miembro del Comité Asesor

ARTICULO I

La Presidenta informa que los expedientes de las postulantes contienen todos los documentos de rigor. Declara que cumple con todos los demás requisitos del plan de estudio correspondiente y, por lo tanto, se solicita que proceda hacer la exposición.

ARTICULO II

Las postulantes hacen la exposición oral de su trabajo final de graduación titulado: **“Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo)”**.

ARTICULO III

Terminada la disertación, el Tribunal Examinador hace las preguntas y comentarios correspondientes durante el tiempo reglamentario y, una vez concluido el interrogatorio, el Tribunal se retira a deliberar.

ARTICULO IV

De acuerdo al Artículo 39 del Reglamento Finales de Graduación. El Tribunal considera el Trabajo Final de Graduación:

APROBADO () APROBADO CON DISTINCION (X) NO APROBADO ()

Observaciones_Se solicita a las sustentantes incorporar una breve explicación en la justificación acerca de la problemática de las organizaciones sociales en el país al no tener acceso a servicios o profesionales de comunicación para apoyar sus operaciones y el logro de sus objetivos sociales, enmarcándolo para el caso de las organizaciones sociales en el área de salud. Igualmente justificar seguidamente la elección de Agalemo. Además, incorporar en la carta que se envíe al Sistema de Bibliotecas de la UCR, que se incluya dentro de las palabras claves investigación participativa, de manera que el documento pueda ser localizado para quienes buscan experiencias académicas con esa metodología. Se solicita asimismo hacer las correcciones indicadas por la Diana Acosta en el documento de TFG, colocado en Google Drive para su acceso y el de la directora Paula Halabí para revisión. Por último, se recomienda igualmente a las sustentantes la sistematización de la experiencia en formato de manual de manera que pueda ser útil y aplicable para otras organizaciones sociales.

ARTICULO V

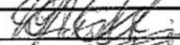

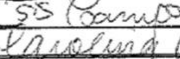


La Presidenta del Tribunal le comunica a las postulantes el resultado de la deliberación y las declara acreedoras al grado de Licenciatura en: **Ciencias de la Comunicación Colectiva en el énfasis de Comunicación Estratégica.**

Se le indican la obligación de presentarse al Acto Público de Juramentación, al que serán oportunamente convocadas.

Se da lectura al acta que firman los Miembros del Tribunal Examinador y las Postulantes. A las 3:45pm se levanta la sesión.

Nombre:

Firma:

M.Sc.Diana Acosta Salazar	
M.Sc.María José Alvarado Aguilar	
M.B.A Paula Halabí García	
Licda. Isis Campos Zeledón	
M.Sc.Carolina Urcuyo Lara	

Mariana Arce Mercado	
Daniela Muñoz Solano	

Tabla de contenidos

I Capítulo: Presentación	11
1.1. Introducción	11
1.2. Tema	12
1.3. Título	12
1.4. Justificación	12
1.5. Planteamiento del problema	15
1.5.1. Delimitación del problema	15
1.5.2. Preguntas de investigación	17
1.6. Objetivos	19
1.6.1. Objetivo general	19
1.6.2. Objetivos específicos	19
1.7. Estado de la Cuestión	20
1.7.1. Alianzas estratégicas en el sector salud	21
1.7.2. Branding para organizaciones no lucrativas	23
1.7.3. Medios sociales: nuevas oportunidades de vinculación	25
1.7.4. Recaudación de fondos	27
1.7.5. En síntesis	29
II Capítulo: Marco Teórico	31
2.1. Investigación acción participativa	31
2.2. Comunicación participativa y comunitaria para la salud	34
2.3. Mercadeo Social	36
2.4. Comunicación Organizacional	39

2.4.1 Comunicación interna	40
2.4.2 Comunicación externa	42
III Capítulo: Metodología	45
3.1. Enfoque	45
3.2. Tipo de investigación	47
3.3. Población	48
3.4. Categorías de análisis	50
3.5. Técnicas de recolección	56
3.6. Resumen metodológico	57
3.6.1 Validación de la propuesta	59
3.7. Procesamiento y análisis de la información	60
IV. Análisis de Resultados	63
4.1. Diagnóstico de comunicación	65
4.1.1. Comunicación interna	65
4.1.2. Comunicación externa	70
4.1.2.1. Análisis del entorno PEST	70
Ambiente político/legal	70
Ambiente Económico	77
Ambiente Social	80
Ambiente Tecnológico	83
4.1.2.2. Públicos de interés	84
4.1.2.3. Medios de comunicación utilizados	94
4.2. Identidad corporativa	103
4.2.1. Cultura corporativa	104

4.2.2. Identidad gráfica	109
4.2.3. Branding	116
V Capítulo: Diseño del Plan Estratégico para Agalemo	120
5.1. Situación inicial	120
5.2. Objetivos	121
5.3. Públicos	122
5.4. Estrategias, tácticas y actividades	125
5.5. Cronograma	131
5.6. Presupuesto	134
5.7. Verificación de resultados	136
5.8. Síntesis de los resultados	141
VI. Consideraciones finales	142
Referencias	148
Anexos	157
Anexo 1. I Cronograma de trabajo	157
Anexo 2. Consentimiento informado	158
Anexo 3. Guía de entrevista	161
Anexo 4. Guía de análisis de materiales promocionales para uso del equipo investigador	164
Anexo 5. Guía de análisis de contenidos digitales para uso del equipo investigador	167
Anexo 6. Planteamiento inicial de metodología de talleres	172
Anexo 7. Metodología Taller 1	174
Anexo 8. Metodología Taller 2	179
Anexo 9. Metodología Taller 3	182

Anexo 10. Metodología Taller virtual de validación	184
Anexo 11. Lista de asistencia Taller 1	186
Anexo 12. Lista de asistencia Taller 2	187
Anexo 13. Lista de asistencia Taller 3	188
Anexo 14. Ejemplos de afiches Agalemo	189
Anexo 15. Firmas de Consentimiento informado	191

Lista de tablas

Tabla 1. Operacionalización de las categorías de análisis.	51
Tabla 2. Resumen metodológico.	57
Tabla 3. Visión de grupo humano propuesta por Ignacio Martín-Baró.	63
Tabla 4. Análisis FODA.	69
Tabla 5. Plan Estratégico de Comunicación para Agalemo.	125
Tabla 6. Cronograma de implementación del Plan Estratégico para Agalemo.	131
Tabla 7. Presupuesto del Plan Estratégico para Agalemo.	134
Tabla 8. Mecanismos de verificación del Plan Estratégico.	136

Lista de figuras

Figura 1. Matriz de análisis de la comunicación por Alfredo y Cuesta.	44
Figura 2. Participantes del taller virtual de validación. 10 de mayo del 2021.	59
Figura 3. Listado de públicos de Agalemo.	83
Figura 4. Afiche de El pequeño Máximo, iniciativa de Fundación Max y Agalemo.	91
Figura 5. Vínculos esenciales entre Agalemo y sus públicos de interés.	93
Figura 6. Número de veces compartida la publicación.	95
Figura 7. Tipo de contenido.	96
Figura 8. Objetivos de las publicaciones.	97
Figura 9. Recurso utilizado en la publicación.	98
Figura 10. Extensión del texto de la publicación.	99
Figura 11. Versión actual de la tarjeta de contacto.	100
Figura 12. Ejemplo de afiche para hospitales.	101
Figura 13. Logotipo actual de Agalemo.	109
Figura 14. Propuesta de logotipo para Agalemo.	111
Figura 15. Diferentes versiones del logo propuesto, 2021.	112
Figura 16. Propuestas de paleta de color, 2021.	112
Figura 17. Versión actual de la tarjeta de contacto.	113
Figura 18 y 19. Propuesta de tarjeta de contacto con nueva línea gráfica.	113
Figura 20. Propuesta de arte para publicación de Facebook.	114
Figura 21 y 22. Propuestas de imagen de portada para Facebook.	115

I Capítulo: Presentación

1.1. Introducción

Este Trabajo Final de Graduación (TFG) consiste en la construcción participativa de un plan estratégico de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo), con el fin de optar por el grado de Licenciatura en Comunicación Estratégica.

Existió un especial interés por parte de las investigadoras en que el abordaje de este TFG fuera participativo, ya que se trata de una organización con un sistema de gobernanza horizontal creada por y para pacientes, así que lo ideal es que fueran ellas y ellos quienes, a partir de sus necesidades y conocimiento de la organización, protagonizaran la construcción de la propuesta estratégica para mejorar sus procesos comunicativos.

Las asociaciones de pacientes cumplen un rol fundamental en el sistema de salud, ya que ejercen como guía y acompañamiento a las y los pacientes de enfermedades, así como a sus familiares. El estudio de la comunicación para la salud en este tipo de agrupaciones es un ámbito prácticamente inexplorado, tanto a nivel nacional como internacional, y resulta de gran importancia por el fortalecimiento organizacional que se puede generar a través de la comunicación.

Para conocer experiencias similares, en el Estado de la Cuestión se presentan estudios sobre alianzas estratégicas en el sector salud, *branding* para organizaciones no lucrativas, medios sociales y recaudación de fondos.

En el marco teórico se exponen las principales teorías que fundamentan los ejes estratégicos de la investigación: investigación acción participativa, comunicación comunitaria para la salud, mercadeo social y comunicación organizacional.

Después, se presenta en el tercer capítulo la metodología implementada a lo largo de la investigación.

El cuarto capítulo corresponde al análisis de resultados, que inicia con el diagnóstico de comunicación interna y externa; el análisis de los entornos político/legal, económico, social, tecnológico; los públicos de interés de Agalemo; y los medios de comunicación implementados. Seguido, se analiza la identidad corporativa de la organización desde su cultura corporativa, elementos de *branding* y una propuesta de refrescamiento de su identidad gráfica.

En el quinto capítulo se desarrolla el Plan Estratégico de Comunicación con un análisis de la situación inicial, los objetivos, públicos, estrategias, tácticas, actividades, cronograma, presupuesto y evaluación de las propuestas.

Por último, en las consideraciones finales se exponen las reflexiones y conclusiones de las investigadoras sobre el proceso de desarrollo de este TFG.

A continuación, se presentan los elementos que conforman el planteamiento de la investigación:

1.2. Tema

Construcción participativa de una estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo).

1.3. Título

Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo)

1.4. Justificación

En América Latina, la participación de las asociaciones de pacientes en la agenda de salud es muy reciente y, por lo tanto, su involucramiento en el diseño de políticas y procesos formales de decisiones que les afectan es aún muy limitado. Por este motivo, resulta crucial fortalecer las capacidades organizacionales de estas agrupaciones para mejorar la calidad de vida de sus asociados y asociadas.

En el país, existe la Federación ONGs Pacientes Costa Rica, plataforma que reúne a más de 40 organizaciones no gubernamentales de pacientes costarricenses, que trabaja para fortalecer a los líderes de las organizaciones miembros, asegurar una eficaz participación en la incidencia política, defensa de los derechos de pacientes, acciones que lleven a cambios sustanciales en el tratamiento de la seguridad social y manejo integral de las enfermedades.

Entre estas organizaciones se encuentra la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo), con quienes hubo una aproximación entre el equipo investigador, un paciente afiliado que conocía de previo a una de las investigadoras y la presidenta de la organización, con el fin de exponer las necesidades existentes en Agalemo y la posibilidad de desarrollar este Trabajo Final de Graduación (TFG) para fortalecer las capacidades organizacionales a través de la comunicación.

Agalemo fue creada en 1998 por Amalia Vargas y su esposo, Glenn Dewey, después de que Vargas fue diagnosticada con mieloma múltiple, a la edad de 59 años. La fundadora tuvo la oportunidad de viajar a Estados Unidos y conocer una asociación de pacientes que le brindó acompañamiento; fue entonces cuando decidió regresar a Costa Rica y fundar la asociación para empoderar a otros pacientes con su enfermedad y con leucemia. Inicialmente, Agalemo trabajó con pacientes del Hospital Calderón Guardia y, más adelante, apoyó a personas usuarias del Hospital San Juan de Dios. En la actualidad, la organización no solo brinda apoyo a pacientes con leucemia y mieloma múltiple, sino con otras patologías de la sangre como linfoma y anemia.

Seguidamente, se detalla sobre la principal enfermedad que trabaja la organización en estudio y datos sobre su impacto:

Para Siegel et al. (citado en Arrieta, 2015, p.15), el término leucemia se utiliza para nombrar los tipos de cáncer que afectan a los glóbulos blancos en la sangre, se desarrolla en la médula ósea y provoca una proliferación anormal de células sanguíneas.

La leucemia mieloide crónica (LMC) es caracterizada por una mutación en las células madre

hematopoyéticas, que “da lugar a una proliferación descontrolada en las células de línea mieloide principalmente en los leucocitos segmentados y en menor grado en los glóbulos rojos y plaquetas” (Arrieta, 2015, p.17).

Para el 2015, según Apperley (citado en Arrieta, 2015, p.8), 1.5 millones de personas vivían con leucemia mieloide crónica alrededor del mundo. En Costa Rica, esta enfermedad tiene una incidencia anual de 1 a 2 casos en 100.000 personas y representa el 15% de los casos totales de leucemia en personas adultas, así como aproximadamente de un 15% a un 20% de los casos nuevos en las leucemias (Arrieta, 2015, p.17).

En el caso de Agalemo se encuentran 110 personas asociadas, entre las que se cuentan tanto pacientes como familiares, y cerca de 50 personas participan regularmente en las actividades que organizan, según afirmó Silvia Díaz, presidenta de la asociación (comunicación personal, 15 de mayo de 2019). La edad promedio de diagnóstico es de 64 años y la incidencia aumenta con la edad, pero puede ocurrir incluso en niños. (Arrieta, 2015, p.18). Actualmente, las y los pacientes se enteran de Agalemo por medio de Facebook o afiches en las farmacias de los hospitales.

El abordaje de este TFG fue participativo, ya que se pretendió realizar una construcción conjunta desde y para las y los asociados a Agalemo, porque nadie conoce mejor sus necesidades e intereses que sus agremiados. Además, de esta forma ellos y ellas se empoderaron del proceso y apropiaron del producto final, aspecto que será clave para su implementación, al conocer a la perfección de qué se trata y cuál es su importancia. A su vez, el establecimiento de un proceso de construcción participativa y un plan de comunicación que guíe el accionar de la organización, puede servir de modelo para otras asociaciones de pacientes en Costa Rica y es un recurso valioso para la academia por ser de las pocas experiencias desarrolladas y sistematizadas con metodologías participativas y en una organización social.

Este TFG pretendió ampliar el alcance de la organización a su público objetivo a través de alianzas estratégicas y otros medios de comunicación que les permita posicionarse como una organización a la

que puedan recurrir las personas diagnosticadas con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas, donde se les brindará información sobre el padecimiento y acompañamiento tanto para ellos y ellas, como sus familias.

Esta investigación es relevante porque por medio de la comunicación se pretende dotar de un componente estratégico a Agalemo y justo responde a un campo en el que existe poca investigación tanto a nivel nacional como en el mundo: la comunicación en las organizaciones no lucrativas del ámbito de la salud. Alfredo y Cuesta (2014) explican la importancia de la comunicación en estas organizaciones sociales: “la comunicación relaciona con su capacidad para dar visibilidad a sus acciones y construir su reputación; incorporar determinada temática en la agenda pública; posicionarse como interlocutor social; construir redes con otras organizaciones; y dar cuenta a la sociedad de forma transparente de sus actuaciones. (pp.210-211). Fortalecer la visibilidad y la comunicación de Agalemo, de esta forma, le brindará mayores posibilidades de incidencia con las instituciones que definen las políticas de salud, oferta de tratamientos y otros aspectos de la atención, en las que quienes viven con estos padecimientos tienen mucho por aportar.

En este trabajo se realizó un diagnóstico de comunicación que abarcó tanto la comunicación interna como externa; posteriormente, las investigadoras construyeron de manera participativa con quienes integran Agalemo una propuesta para gestionar la comunicación interna de la Asociación, establecer o fortalecer sus alianzas estratégicas y mecanismos de recaudación de fondos para garantizar su sostenibilidad.

1.5. Planteamiento del problema

1.5.1. Delimitación del problema

Este trabajo estudiará la gestión comunicativa que realiza la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo) y planteará una estrategia de comunicación, construida desde un paradigma de comunicación participativa.

De acuerdo con datos de la Red de Defensores de Pacientes con Leucemia Mieloide Crónica, Agalemo se constituyó formalmente y funciona en Costa Rica desde 1999, agrupa pacientes de leucemia mieloide y mieloma, así como sus familiares y redes cercanas. Su principal objetivo es “facilitar que los pacientes recién diagnosticados se familiaricen rápidamente con sus enfermedades y brindarles un grupo de personas dispuestas a apoyar y ayudar” (CML Advocates, 2018, párr. 5).

Hasta la fecha, la organización ha realizado esfuerzos aislados encaminados al establecimiento de alianzas con actores clave, construcción de identidad y relacionamiento con sus públicos externos. Sin embargo, según comentó Silvia Díaz, en una entrevista realizada por las investigadoras (15 de mayo de 2019), las acciones comunicativas son esporádicas, irregulares y no corresponden a una estrategia definida.

Una de las fortalezas más importantes con que cuenta la organización, según Díaz, es la solidez de la comunidad que la integra. Esta característica es entendida por la organización como la fortaleza y confianza de los vínculos internos. Este aspecto es relevante porque, aunque a lo interno la identidad del grupo (Martín-Baró, 1989) está clara, esta no se refleja en la forma en que la proyectan.

Según Gumucio (2011) los avances en investigaciones de mercadeo social concluyen que el cambio social está motivado en buena parte por la cultura y la identidad, que incluye las de organizaciones que promueven este cambio.

Agalemo es una organización que promueve el cambio social en al menos dos sentidos: el aumento en la conciencia y la prevención de los cánceres de sangre, y la búsqueda de donaciones económicas o a través de voluntariado para cumplir con su objetivo principal, que es el mejoramiento de la calidad de vida de las personas pacientes.

De esta forma, cobra especial relevancia consolidar, mediante este proceso de investigación participativa, una estrategia con una sólida identidad corporativa o de marca, que refleje la cohesión de grupo y permita fortalecer la capacidad organizacional de provocar la transformación social a su favor.

La presente investigación, entonces, desarrollará de forma participativa un diagnóstico de comunicación de la organización y estudiará sus relaciones actuales, prácticas y recursos disponibles, así como sus necesidades y metas, con el fin de trazar un plan de comunicación para los dos años siguientes. Cabe puntualizar que este plan se centra en los ejes identificados por la organización como los más importantes: recaudación de fondos, comunicación interna y externa, y alianzas estratégicas; otros aspectos del quehacer comunicacional de Agalemo no se abarcan en este proyecto.

Además, es importante destacar que en Costa Rica no existen estudios sobre la gestión comunicativa que realizan las asociaciones de pacientes existentes, a pesar de que las acciones de comunicación son fundamentales para financiar su trabajo, consolidar su identidad grupal y organizar sus actividades, es decir, para ofrecer a las y los pacientes el soporte emocional y social que el sistema de salud no brinda (S. Díaz, comunicación personal, 15 de mayo de 2019).

Todas las condiciones anteriores hacen evidente la necesidad de analizar y organizar las acciones de comunicación por parte de Agalemo.

1.5.2. Preguntas de investigación

Nuestra pregunta de investigación principal es: ¿Cómo construir, de manera participativa, una propuesta de comunicación estratégica para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo)?

- ¿Cuáles elementos construyen la identidad corporativa de la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo), según sus asociados y asociadas?
- ¿Cuál es la vinculación de los públicos de interés con la organización?
- ¿De qué manera gestiona y asegura las donaciones Agalemo con sus alianzas estratégicas?
- ¿Cómo se puede mejorar, de manera participativa, la comunicación interna y externa de Agalemo?
- ¿Cómo impacta el proceso de construcción participativo el fortalecimiento organizacional de la Asociación?

1.6. Objetivos

1.6.1. Objetivo general

Diseñar un plan estratégico de comunicación que incursione en el ámbito de asociaciones de pacientes, dirigido a la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo), con el fin de fortalecer sus capacidades organizacionales, a través de una metodología participativa.

1.6.2. Objetivos específicos

- Desarrollar un diagnóstico de comunicación interna, con las y los asociados de Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo), y de comunicación externa, con sus públicos de interés, para determinar oportunidades de mejora.
- Analizar en conjunto con las y los integrantes de Agalemo su identidad corporativa para replantear sus elementos en función del diagnóstico realizado.
- Caracterizar a los públicos de interés de Agalemo con el fin de enfocar los esfuerzos de comunicación en los más prioritarios.
- Construir una propuesta de comunicación para Agalemo, a través de metodologías participativas, que contemple posibles alianzas estratégicas, mecanismos para la recaudación de fondos y mejoras en la comunicación con sus asociados y asociadas.

1.7. Estado de la Cuestión

En este apartado se presenta el estado actual de investigaciones realizadas sobre la comunicación en asociaciones de pacientes, con el fin de ampliar el bagaje académico y metodológico en torno al presente Trabajo Final de Graduación (TFG) titulado: *Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo)*.

Como punto de partida, se definieron las siguientes categorías o palabras claves: medios sociales, asociaciones de pacientes, sistema de salud, comunicación estratégica, recaudación de fondos y branding para organizaciones no lucrativas, tanto en español como en inglés.

Posteriormente, se realizó una búsqueda de documentos de interés en bases de datos, repositorios, buscadores y revistas académicas, entre ellos: el Sistema de Bibliotecas, Documentación e Información de la Universidad de Costa Rica (SIBDI-UCR), el Repositorio Kérwá, EBSCO, JStor, Dialnet, SciELO, Google Scholar, Academia.edu, ResearchGate, Ebrary, entre otros.

En total se analizaron 40 documentos publicados del 2009 al 2018, entre ellos tesis académicas, artículos científicos, síntesis de ponencias, libros, notas y otras publicaciones, mayoritariamente de España y Alemania. También, se encontraron algunas referencias de América Latina como Colombia, Chile, México y Costa Rica.

Se procedió a seleccionar los artículos más pertinentes para la investigación y a partir de esta recopilación, y en consideración con el objeto de estudio, se delimitaron cuatro ejes temáticos por estudiar: alianzas estratégicas en el sector salud, *branding* para organizaciones no lucrativas, medios sociales y recaudación de fondos.

A continuación, se describen los puntos de encuentro y desencuentro de las y los autores en las temáticas:

1.7.1. Alianzas estratégicas en el sector salud

Las alianzas estratégicas para las organizaciones sociales del sector salud resultan claves para conseguir sus objetivos y el bienestar de sus asociados, tal como lo plantean Durán y Fernández (2010); estos vínculos hacen crecer flujos de solidaridad, la capacidad de defensa de intereses y derechos, la obtención y el uso de la información, así como su puesta en común.

López (2012) expone el caso de la Asociación para la Lucha contra la Leucemia de la Comunidad Valenciana (ASLEUVAL) y afirma que la acción social en las entidades de salud permite generar una red de protección social a pacientes y sus familias, que es complementaria e imprescindible de la actuación desde los hospitales. Bajo esta misma línea, para Durán y Fernández (2010) la comunicación es fundamental en las organizaciones de la sociedad civil, ya que a través de estas las personas ejercen su ciudadanía y construyen soluciones para atender problemas públicos.

Por su parte, Burgos, González, Houghton, Arrighi y Sureda (2018) exponen el caso de la Reunión para Fortalecer el Acceso a la Salud en América Latina (REFASAL), que pretende promover el rol de las asociaciones de pacientes en el avance de sistemas de salud enfocados en los pacientes y sus comunidades en la región de América Latina; a partir de los avances en innovación y tecnología que actualmente están cambiando la manera en la que los servicios de salud se ofrecen, comunican y acceden. En este estudio se analizaron 21 organizaciones latinoamericanas, incluida la Asociación Nacional de Segunda Oportunidad de Vida (Anasovi) como representante de Costa Rica; como parte de las conclusiones, se menciona que existen aspectos clave que han contribuido al logro de sus iniciativas, entre los cuales se destacan:

- Comunicación con los tomadores de decisión para comprometerlos en sus causas.
- Coordinación entre las organizaciones para canalizar los esfuerzos y presentarse ante los tomadores de decisión.
- Empoderamiento de los pacientes y sus cuidadores, lo que demuestra la importancia de su participación en el manejo de la enfermedad.

- Colaboración, interacción y apoyo de grupos médicos y de la academia para obtener conocimiento en medicina, farmacología y economía.
- Disponibilidad de datos concretos, evidencia científica y técnica que permite fortalecer su postura ante los tomadores de decisión.
- Utilización de medios de comunicación y redes sociales para visibilizar sus problemáticas y llegar a mayor cantidad de pacientes, cuidadores y profesionales de la salud.

(Burgos et al., 2018, p.37)

A escala nacional, resulta fundamental el diseño de políticas públicas que provean soluciones a los problemas de salud y que las asociaciones de pacientes asuman un rol activo por su cercanía a las necesidades y prioridades de sus asociados. Tal como lo plantean Burgos et al. (2018): “las asociaciones de pacientes son un actor clave del sistema de salud que debe ser considerado y consultado en la definición de intervenciones en salud que tiendan a una atención centrada en las personas” (p.37).

Es interesante contrastar el caso de ASLEUVAL, presentado por López (2012), ya que esta organización desde 1992 aporta un valor social añadido a la atención sanitaria de los pacientes de Leucemia que no incluye el propio sistema de salud; es decir, existía un vacío asistencial en el área psico-social de los pacientes y sus familias, a diferencia de Costa Rica donde la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) se caracteriza por ser modelo en el mundo con su red de control del dolor y cuidados paliativos. De acuerdo con la doctora María del Rocío Sáenz, en declaraciones oficiales del sitio web de la CCSS (2015), una de las diferencias de nuestro país en relación con otras naciones es que aquí el control del dolor y los cuidados paliativos forman parte de la atención integral que brinda la CCSS a la población.

Otra singularidad es que la CCSS ha logrado establecer una estrecha vinculación mediante el apoyo de organizaciones comunitarias, lo que produce una sinergia que beneficia a la población objetivo. Entonces, se vuelve clave que las asociaciones de pacientes asuman un papel más activo en la discusión

de salud, tal como lo plantean Burgos et al. (2018), “siendo muchas veces convocadas las asociaciones de pacientes para dar su opinión y perspectivas en la definición de paquetes de beneficios, evaluación de tecnologías sanitarias, y otras decisiones referidas al acceso de servicios de salud y tratamientos” (p.37). Este es el caso de Anasovi que, gracias a sus luchas, es el referente en incidencia política de las asociaciones de pacientes en Costa Rica, pues ha logrado introducir medicamentos, mejores tratamientos para los pacientes y una mejor atención por parte de la Caja. También, en Anasovi “han logrado reconocimiento al punto de participar en foros interinstitucionales con dependencias como el Ministerio de Salud, la Caja o el Instituto Nacional de las Mujeres (Inamu)” (Ávalos, 2016, párr. 17).

Por su parte, para Lacalle (2010), una alianza estratégica para la educación médica es el vínculo que se pueda construir con periodistas, en aras de que la información médica sea más entendible y efectiva. Es importante que tanto personal médico como de la comunicación se reconozcan como agentes en la divulgación de la ciencia médica.

1.7.2. *Branding* para organizaciones no lucrativas

La construcción y gestión estratégica de marcas es un tema ampliamente estudiado y discutido en el contexto de organizaciones con fines de lucro, pero existe un vacío en los estudios que se centran en el *branding* para organizaciones del tercer sector, tal y como se les conoce a las organizaciones que no son públicas ni privadas, sino entidades sin fines de lucro.

Michel y Rieunier (2012) afirman que, dado el número creciente de organizaciones sin fines de lucro y el consecuente aumento en la competencia por los recursos, la construcción y gestión de las marcas está cobrando relevancia para las organizaciones que requieren donaciones para su subsistencia. A razón de esta carencia, los autores enfocan su investigación en los componentes que construyen la imagen de las marcas de las organizaciones sin fines de lucro y la percepción de su tipicidad en relación con la intención de las personas de donar dinero y tiempo. El estudio concluye que existen fuertes correlaciones entre los aspectos analizados, de modo que la imagen de marca explica hasta el 31% de las intenciones de donar dinero y 24% de las intenciones de donación de tiempo, mientras que la

percibida tipicidad explica hasta un 29% de las intenciones de donación de dinero y hasta un 23% de las intenciones de donar tiempo. Específicamente, la investigación identifica un vínculo significativo entre las cuatro dimensiones de la imagen de marca (eficiencia, utilidad, afecto y dinamismo) y las diversas facetas en la intención de donar: el afecto explica la intención de donar tiempo mejor que la intención de dar dinero y la dimensión de eficiencia explica mejor la intención de dar dinero. También, concluyen que la utilidad y el dinamismo, aunque influyen significativamente en la intención de donar, son menos poderosas que el afecto y la eficiencia.

Hassay y Peloza (2009) profundizan en el concepto de comunidad de marca para organizaciones caritativas, ya que consideran que, si bien el tercer sector ha comenzado a incorporar *marketing* relacional, la gestión de comunidades de marca representa una forma única de *marketing* relacional que puede impactar significativamente en estas organizaciones. Así, el estudio propone un modelo conceptual de desarrollo de la comunidad de marca y dos mecanismos para este desarrollo: cognitivo y experiencial.

El modelo propone que la conciencia de grupo (identificación) y los rituales compartidos (participación) llevan al desarrollo de la responsabilidad moral (sentido de comunidad percibido) y generan el consecuente compromiso con la marca. El artículo propone dos únicos mecanismos mediante los cuales pueden desarrollarse comunidades de marca en el contexto de organizaciones caritativas:

1. El mecanismo de aprendizaje cognitivo, que propone un desarrollo de la comunidad de la marca solo después de que los consumidores, unidos por la identificación con la marca, aumenten su participación en actividades de la misma.
2. El mecanismo de aprendizaje conductual, que sugiere que es la interacción social entre una organización y sus simpatizantes en *brandfests* y otras formas de *charity support behaviors* la instancia responsable de la comunidad de marca.

Por otra parte, Alfredo y Cuesta (2014) se aproximan a la comunicación de las organizaciones no lucrativas del ámbito de la salud al analizar el caso de España. Los investigadores proponen para ello una matriz de análisis de la comunicación que unifica los aportes de autores previos, a saber: Pérez (2008), Grunig (2011) y Villafañe (2013), y distinguen cuatro categorías de variables: estratégicas, estructurales, de proceso y tácticas.

A partir de la aplicación de esta matriz a diversas organizaciones españolas concluyen que hay una preeminencia de la visión cortoplacista por encima de lo estratégico, aunque hay consenso en las organizaciones estudiadas en que la comunicación tiene una dimensión estratégica.

Los investigadores, Alfredo y Cuesta (2014) afirman que las organizaciones entienden que su área de comunicación tiene como función principal relacionarse con medios de comunicación masiva, pero solo aquellas que tienen un área específica amplían su visión a sus diversos públicos. De este estudio también se desprende que las organizaciones con departamentos específicos de comunicación tienen estrategias más complejas y desarrollan “procesos más metódicos, con una asignación de roles y tareas y una calendarización de actividades que da cierto carácter sistemático a la gestión. Sin embargo, la mayoría de las organizaciones estudiadas carece de un plan de comunicación anual y solo desarrollan planes específicos de campañas o eventos especiales (en general, para poder captar recursos)” (p.215). Otro hallazgo importante es que hay una sensible ausencia de investigación en la gestión de la comunicación por parte de las organizaciones del tercer sector que trabajan en temas de salud.

1.7.3. Medios sociales: nuevas oportunidades de vinculación

Almansa y Fernández (2011) analizan el rol de los medios sociales como los sitios webs, correos electrónicos, blogs y redes sociales para las organizaciones sociales de España. Las autoras afirman que estas plataformas digitales les han permitido dar a conocer sus proyectos, sus ideas, su lucha a la ciudadanía; casi siempre, ofreciendo recursos multimedia. Muy similar es el aporte de Rodrigo Riaño (2011) quién investigó el uso de nuevas tecnologías en asociaciones de pacientes con enfermedades

crónicas de Bogotá y asegura que las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) permiten la creación de comunidades virtuales donde los miembros pueden compartir experiencias, información, asesoría y herramientas de salud *online* para la mejora de su calidad de vida.

Además, Almansa y Fernández (2011) concluyen que casi todas las organizaciones sociales, tanto grandes como pequeñas, intentan captar socios, voluntarios y cualquier tipo de colaboración a través de su sitio web, lo que facilita el contacto con la ONG. Ballester, Bueno y Sanz (2011) también investigaron el uso de los sitios web de 375 asociaciones de personas con padecimientos y encontraron que existe un escaso cumplimiento de criterios de calidad; es decir, se evidenció que los usuarios no tienden a evaluar la calidad de la información sobre salud que obtienen en la red o emplean una serie de criterios subjetivos para valorar la veracidad de la misma o su actualidad.

En cuanto al concepto de telesalud en Costa Rica, Cortés (2010) afirma que la aplicación más frecuente son las teleconsultas, que han permitido el ahorro de recursos económicos al evitar traslados de pacientes, especialmente de aquellos que viven en zonas rurales y les tocaría movilizarse a los centros urbanos especializados. Además, en el país existen bibliotecas virtuales, sistemas de educación e información basados en la web para la atención primaria y hospitalaria, así como cursos de alfabetización digital orientados a vencer la resistencia de profesionales y técnicos del área. Por esta misma línea, Carrera (2010) estudia los beneficios que brindan las redes sociales a la atención sanitaria, vista como una estrategia entre médico y paciente. El autor asegura que la ventaja más importante es que se convierten en un canal de comunicación fuera de la consulta a través de la cual la información se transmite de forma inmediata, fluida y directa, con *feedback* gracias a un lenguaje sencillo y asequible para todos los públicos y edades.

Continuando con las redes sociales, Román (2010) analiza cómo Facebook y Twitter pueden convertirse en herramientas estratégicas de comunicación para organizaciones sin fines de lucro en España y señala su funcionamiento para establecer estrategias de comunicación, organizar eventos, crear espacios de opinión y participación, movilizar a la población, entre otros. Por su parte, Armayones, Requena, Gómez, Pousada y Banón (2015), en su investigación sobre el uso de Facebook

en asociaciones españolas de enfermedades raras, concluyen que esta red social ayuda a recaudar fondos, difundir investigación relacionada con las enfermedades e intercambiar contenidos relacionados con el apoyo psicológico, médico y social de los pacientes.

Más allá de los medios digitales resulta importante contemplar otras iniciativas que promuevan el posicionamiento de las asociaciones de pacientes. Precisamente a la luz de esta necesidad, Hassay y Pelozo (2009) plantean la importancia de los eventos para las organizaciones benéficas, que no solo son una fuente para obtener financiamiento, sino que permiten la participación activa de sus públicos de interés, antes y durante la actividad, mediante el voluntariado. Los autores mencionan que la identificación con causas es mayor cuando se comparten intereses en común y la participación activa de las personas involucradas es motivada, principalmente, por el altruismo y su creencia de ayudar a los demás; por ese motivo, destacan la importancia de que estas organizaciones inspiren confianza para alcanzar su objetivo.

1.7.4. Recaudación de fondos

La existencia y operación de las organizaciones no lucrativas depende exclusivamente de su capacidad para recaudar fondos, ya sea de grandes donantes (corporaciones, agencias internacionales o Gobiernos) o donantes individuales. Por esta razón es fundamental explorar la investigación existente en torno a la gestión comunicativa para las alianzas y el manejo de imagen, redes sociales y rendición de cuentas para la recaudación de fondos.

Chang y Lee (2010) analizan con un experimento social el impacto de la contextualización del mensaje (*framing*), la congruencia entre los elementos vívidos del mensaje y su tema (*vividness congruency*) y el contexto en que se ofrecen estadísticas (*statistical framing*) en la intención de donar. La investigación demuestra que el *framing* negativo es más efectivo que el positivo, pero que esta construcción de mensaje no es suficiente para determinar la intención de donar, sino que el mensaje debe ser congruente. Los autores afirman que “el framing del mensaje y la congruencia con sus

elementos vívidos trabajan juntos para afectar la intención de la donación” (p.212). Este estudio también sostiene la relación entre el contexto del mensaje y el contexto en que se brindan estadísticas. El mayor aporte del estudio es que caracteriza la interacción de tres vías entre los elementos analizados, resumida en la siguiente ejemplificación: “En el caso de un encuadre negativo con una historia negativa, la efectividad del anuncio aumenta cuando las estadísticas se presentan utilizando números más pequeños en el numerador y el denominador en los ratios de frecuencia, en lugar de los más grandes” (p.212).

En la investigación de Michel y Rieunier (2012), previamente citada, se explora el impacto en la imagen de las marcas de las organizaciones caritativas y la percepción de tipicidad de estas, en la intención de las personas de donar dinero o tiempo. Tal y como se detalló en el apartado previo titulado “*Branding* para organizaciones no lucrativas”, el estudio concluye que la imagen de marca explica hasta el 31% de las intenciones de donar dinero y 24% de las intenciones de donación de tiempo, mientras que la tipicidad percibida explica hasta un 29% de las intenciones de donación de dinero y hasta un 23% de las intenciones de donar tiempo.

En relación con el tema, Connolly y Hyndman (2013) estudian la rendición de cuentas sobre las donaciones desde la perspectiva de los donantes, a partir de entrevistas semiestructuradas. El estudio concluye que los donantes, grandes y pequeños, son vistos como actores a los que deben rendirse cuentas, pero los reportes anuales que se entregan, aunque se consideran como elementos legitimadores, no contienen información correspondiente a las necesidades de sus *stakeholders*, pues se centran en datos financieros (que se describen como poco importantes y difíciles de entender) y no en datos de desempeño. También, se señala que los grandes donantes tienen más poder y, por tanto, más acceso a información adicional, pero no sucede lo mismo con los pequeños donantes o los donantes individuales, de modo que sus necesidades de información no se satisfacen.

La investigación sugiere que aún queda mucho por hacer para construir canales de comunicación significativos por medio del uso de historias y del impacto del trabajo que se realiza, pues esto permite cumplir con las necesidades informativas reales de los donantes y conectarlos con la causa.

Masthoff, Langrial y Van Deemter (2013) analizan las posibilidades de personalización de los detonantes de la acción caritativa; para ello, los investigadores exploran la relevancia de los atributos de las víctimas cuyas historias se cuentan (género, religión y etnicidad, entre otros) en la intención de donación. El estudio concluye que las personas tienden a desarrollar mayores intenciones caritativas hacia víctimas con atributos similares a los suyos, lo que demuestra que existe gran potencial para la personalización.

Finalmente, Wong y Jusoff (2011) exploran las posibilidades de uso de las redes sociales y sitios web para la motivación de donaciones a organizaciones sin fines de lucro. Como parte de los resultados, se generó un prototipo de portal web que integra herramientas de redes sociales para organizaciones benéficas, con miras a establecer redes y compartir actividades según sus intereses caritativos. El estudio demuestra que un sitio web creado a partir de los intereses de los usuarios a quienes pretende alcanzar, identificados en redes sociales e integrado con herramientas de interacción, tiene mayor éxito en procesos de recaudación monetaria y de voluntariado.

1.7.5. En síntesis

Al construir este Estado de la Cuestión se encontró que la comunicación en las asociaciones de pacientes, en la mayoría de los casos, se limita a la comunicación digital donde los sitios web, correos electrónicos, blogs y redes sociales se han convertido en herramientas fundamentales para la promoción y recaudación de fondos de estas organizaciones. Sin embargo, existe un vacío en cuanto a una comunicación más sistemática e integral, con diferentes *stakeholders* y con una diversidad mayor de canales, que aborde la comunicación más allá de las posibilidades que le ofrece internet a las asociaciones de pacientes.

La revisión bibliográfica también evidencia un vacío de investigación en materia de *branding* para organizaciones sociales y creación de comunidades de sentido a partir de sus causas, a pesar de que la aplicación de las técnicas de mercadeo a la comunicación de estas organizaciones se hace indispensable, pues dependen exclusivamente de la donación de recursos.

Por otra parte, es urgente que las asociaciones de pacientes asuman un rol más activo en los procesos de toma de decisión en salud, como lo hace Anasovi, y que la CCSS tome en consideración con mayor interés la opinión de las personas usuarias.

Sobre recaudación de fondos, no existe literatura específica enfocada a asociaciones de pacientes, pero sí hay estudios sobre recaudación a causas benéficas que pueden adaptarse al proyecto en cuestión.

II Capítulo: Marco Teórico

A continuación, se presentan las perspectivas teóricas que se utilizaron a lo largo de este Trabajo Final de Graduación (TFG). El punto de partida es la investigación acción participativa, pues es la línea investigativa que guio este proyecto, y la comunicación participativa y comunitaria para la salud, en vista de que este TFG se desarrolló en conjunto con asociados y asociadas de Agalemo, a partir de sus experiencias y necesidades. Seguidamente, se aborda el mercadeo social y las teorías de la comunicación organizacional, tanto internas como externas.

2.1. Investigación acción participativa

La investigación acción participativa (en adelante IAP) es un estilo o enfoque de investigación que se desarrolla en conjunto con el sujeto de estudio, con el objetivo tripartito de generar conocimientos, fortalecer la organización que participa en el proceso y transformar la realidad que estudia.

Según Huggins, D'Silva y Palomares Nacida (2016), el origen de la IAP se asocia al final de la Segunda Guerra Mundial, en Estados Unidos de la mano de Kurt Lewin, quien acuñó el término para referirse a “una forma de investigar que podía relacionar el enfoque experimental de la ciencia social con programas de acción social, en la búsqueda de actuar ante los problemas sociales principales del momento” (p.60). Con este abordaje, proponía el psicólogo, se podrían concretar a la vez avances teóricos y cambios sociales.

La propuesta inicial consistía de un mecanismo cíclico de planificación, acción e información aplicado por personas, grupos o comunidades que trabajan en conjunto y con miras a propiciar cambios en la situación en cuestión, de modo que no se hace distinción alguna entre el objeto/sujeto de investigación, el equipo investigador y el proceso mismo de investigación.

A partir de este concepto, la IAP evolucionó y desarrolló características particulares. Por ejemplo, desde América Latina, los aportes de Paulo Freire (1972) sobre la investigación acción participante en la educación construyeron vínculos entre la práctica de la educación popular y esta forma de

investigación, manteniendo como protagonista a las personas o grupos sujetos de estudio que se involucran en él.

Para Sirvent (2018), quien trabaja el concepto de forma paralela a la educación popular, la IAP “es un estilo o enfoque de la investigación social que procura la participación real de la población involucrada en el proceso de objetivación de la realidad en estudio, con el triple objetivo de generar conocimiento colectivo sobre dicha realidad, de fortalecer la organización social y de promover la modificación de las condiciones que afectan la vida cotidiana de los sectores populares” (p.16).

Así, mediante estos procesos de investigación se construye conocimiento científico que llega a convertirse en un instrumento de lucha social para el grupo que lo construye. La autora afirma que “concebir a la IAP en sí misma como una intervención pedagógica, supone un entramado dialéctico entre las prácticas de la investigación acción participativa y las acciones de educación popular orientadas hacia la creatividad y la participación social” (p.17).

Según explica la autora, a diferencia de la investigación tradicional en los procesos de IAP el involucramiento del sujeto/objeto de estudio en la toma de decisiones durante el proceso investigativo y, por tanto, en la construcción del conocimiento científico requiere la apropiación del en cuanto los conocimientos e instrumentos básicos necesarios para sacar adelante el proceso.

Amaya Sierra (2017) considera que, en oposición a las propuestas asépticas y con pretensiones de objetividad de la investigación tradicional, la IAP pretende usar el proceso de investigación social para visibilizar relaciones de poder y posibilitar formas de resistencia y acción. “La perspectiva crítica introduce entonces al investigador social como comprometido con la transformación de la sociedad, y no ve en ello, como lo hace el positivismo, un error metodológico, sino una petición de principio en la producción del conocimiento social” (p.36), indica citando a Garzón (2015).

Este principio coincide plenamente con lo propuesto por Paulo Freire (1972) para la Educación Popular, pues entiende que la educación no solamente tiene por tarea reproducir conocimientos, sino que debe potencializar las posibilidades de las personas para que, a partir de sus acciones, logren la

emancipación, entendida por el autor como la posibilidad de empoderamiento por parte de quienes se empoderen y superan la clásica lectura que tenía el énfasis en temas económicos.

Para el investigador, las propuestas político-pedagógicas como la educación popular o la IAP representan para América Latina “formas de pensar nuestras dialécticas realidades socio-históricas, proponiendo alternativas que superen el marcado carácter eurocéntrico del pensamiento social que aún se mantiene dentro de las Ciencias Sociales de nuestra región” (p.36).

Metodológicamente, la IAP tiene ciertas particularidades que el autor analiza a partir del caso colombiano, particularmente, que se adaptan y resumen a continuación:

1. Enfoque de investigación que tiene por objeto sectores vulnerables.
2. Resultados de la investigación que aporten a la organización y ayuden a consolidar movimientos sociales.
3. Articulación entre los “intelectuales orgánicos” y líderes gremiales, para buscar soluciones para las comunidades.
4. Independencia de partidos y organizaciones electorales, autonomía.

Por su parte Cecilia Cross (2017) define la IAP como un ámbito de construcción o reconstrucción de valores y sentidos que conduce a nuevas formas de narrar o narrarse y, de ahí, lleva a procesos emancipatorios. Para la autora, estas nuevas narrativas nacen en el espacio más importante de la investigación: el taller.

El taller, explica, “es el espacio-tiempo en el que la construcción colectiva de conocimiento tiene lugar, dando carácter significativamente participativo al proceso de investigación acción. Y eso es posible sólo cuando el taller se arma y deviene el sujeto, la causa eficiente del proceso de investigación acción participativa” (p.131).

Este espacio es central para el proceso de la IAP porque permite suspender las relaciones usuales que existen entre las personas participantes. Es allí donde intereses, expectativas y experiencias se

intercambian y donde las discusiones y debates se dirimen, por eso es frecuente que se expresen puntos de vista u opiniones que habitualmente no se ventilarían, explica la autora.

Sobre las formas de validación en procesos de este tipo, Sirvent (2018) propone que la “intencionalidad de construir saberes emancipatorios” genera parámetros de validación que se asocian al impacto del proceso en los participantes, tanto en el espacio de la cultura popular como del pensar crítico y reflexivo.

Por esta razón se usan parámetros no convencionales para evaluar el proceso y la producción colectiva, más enfocados en el crecimiento del grupo participante, sea en lo organizacional o en el nivel de apropiación de la investigación como técnica para accionar.

La autora puntualiza que algunos de los procedimientos de validación no tradicional usados en procesos de IAP son: retroalimentaciones, historia natural y colectiva de la investigación, objetivación y apropiación por parte del grupo (del proceso y del producto de la investigación), identificación del “impacto” del proceso de investigación en el grupo participante, entre otros.

2.2. Comunicación participativa y comunitaria para la salud

La comunicación es un proceso inherente a los seres humanos y es, en buena parte, responsable del desarrollo de las sociedades, ya que permite poner en común los saberes y conocimientos existentes. Desde la comunicación para el desarrollo, se entiende que “la comunicación y el desarrollo son dos esferas de la actividad humana íntimamente relacionadas; es decir, cualquier proyecto transformador conlleva un modo u otro de entender la comunicación; y, a su vez, cada vez que nos comunicamos introducimos innovaciones en el entramado social” (Barranquero y Sáez, 2010, p. 6).

Debido a que la comunicación para el desarrollo es una subdisciplina que se originó en la conflictiva época que siguió a la Segunda Guerra Mundial, su desarrollo teórico ha sido distinto en latitudes y condiciones diversas. Barranquero y Sáez (2010) explican que los dos principales paradigmas que se han generado en este sentido son el “modernizador” y el “participativo” (p.6).

El modelo modernizador pretende persuadir, desde agencias de cooperación y países poderosos, a los países “atrasados” para superar las “barreras a la introducción de innovaciones políticas, económicas o tecnológicas” (p.7). Este paradigma tiene raíces colonialistas y asistencialistas que no son coherentes con el espíritu de este trabajo y la naturaleza de la organización que atiende, por lo que se ha decidido no utilizarlo como base teórica; sin embargo, de él se desprende el concepto de mercadeo social que se desarrollará líneas abajo, el cual aunque se aleja del paradigma participativo utilizado brinda algunas herramientas útiles para la construcción de una estrategia de comunicación.

Por otra parte, en América Latina las experiencias indígenas, feministas, campesinas, y urbanas, entre otras, han permitido el desarrollo del paradigma participativo, que “sitúa a la comunidad en el punto de partida del proceso y que concibe la comunicación de forma participativa y horizontal a fin de estimular la concientización del pueblo como paso previo a una mejora sustancial de la calidad de vida en todos los ámbitos, no sólo el económico” (p.7). Esta perspectiva teórico-política es la que más se ajusta a la naturaleza de Agalemo y al posicionamiento político de las investigadoras que facilitarán este proyecto.

De acuerdo con Díaz y Uranga (2011), la comunicación participativa para la salud debe partir del reconocimiento de la trama cultural y la importancia de todos los actores que se involucran en el proceso, cada uno con saberes y conocimientos diferenciados, pero “todos imprescindibles, útiles y valiosos para mejorar las condiciones de vida de la población” (p.123).

El empoderamiento comunicativo de todos los individuos y grupos que forman una comunidad sobre temas de salud supone un cambio en los roles tradicionalmente asignados, especialmente en lo que se refiere a las relaciones de poder de los profesionales en salud y sus pacientes.

La incorporación de nuevos actores en los procesos de salud para que desempeñen un papel activo, con capacidad para liderar y decidir el rumbo a adoptar, es, primero que todo, un derecho de ciudadanía y un imperativo democrático. Pero, además, es una vía para aumentar la eficacia y la eficiencia de las iniciativas sobre salud, porque esos actores (líderes

comunitarios, referentes, colectivos ciudadanos, plataformas de organizaciones civiles...) son los interlocutores legítimos de la comunidad, conocen mejor a los destinatarios de la acción, saben mejor cómo relacionarse con ellos y cómo lograr su participación activa en las propuestas de cambio. (Díaz y Uranga, 2011, p. 121)

Siguiendo este paradigma de participación comunitaria, a lo largo de este trabajo se entenderá la relación entre comunicación y salud desde miradas que privilegien los vínculos entre sujetos, individuos y actores sociales, para promover la gestión del tejido social para el cambio social desde estos mismos actores.

Los autores se preguntan: “¿Hacia dónde encaminar entonces las iniciativas de comunicación para la salud?”, como respuesta, proponen dirigir las a estrategias que tengan como prioridad al sujeto en el marco de su comunidad. De esta forma, el proyecto construirá junto con quienes integran la organización estrategias de comunicación, en vez de buscar incidir en cambios de conducta mediante el impacto publicitario, y consolidará que estas personas lideren sus propios procesos de transformación, en concordancia con los autores: “las estrategias de comunicación se constituyen como un componente transversal que apunta a reforzar la autonomía y la capacidad de decisión de las personas antes que en un recurso para aumentar la eficacia de los mensajes” (p.119).

Entonces, la construcción de una estrategia de comunicación para Agalemo se realizará fundamentada en una de las cinco estrategias de la Carta de Ottawa, citadas por Díaz y Uranga (2011): el fortalecimiento de la acción comunitaria. Las investigadoras coinciden con los autores en que la participación de la comunidad, en este caso de pacientes, en los procesos de promoción de la salud tiene una trascendencia superior.

2.3. Mercadeo Social

De acuerdo con Urdaneta y Alfonso (2009), el concepto de Mercadeo Social (MS) ha evolucionado desde su origen, en la posguerra. En sus inicios, según se demuestra en la evolución del concepto que detallan los autores, el mercadeo social se entendía como el uso de las herramientas tradicionales del

mercadeo para influir en el cambio social, desde lo exógeno; mientras que en la actualidad se entiende como la aplicación de herramientas de diversas disciplinas para la implementación de iniciativas en beneficio de la sociedad.

Aida Ximena León Guatame (2020) entiende por mercadeo social “las acciones estratégicas para propiciar cambios de comportamiento o conducta en las personas para mejorar su calidad de vida, a partir de tomar decisiones informadas que permitan impactar a diferentes actores que están directamente relacionados con la situación objeto de cambio” (p.2).

La autora ubica el origen de la disciplina en la relevancia social que adquirió el *marketing* por su capacidad de modificar los comportamientos de los consumidores, al incrementar la búsqueda de productos y servicios para satisfacer sus necesidades y las de la sociedad.

Para Kotler y Zaltman (citados por León, 2020), el mercadeo social se clasifica en función de su resultado social como *altruista* al realizar actividades como voluntariado para organizaciones sociales o, bien, de *salud personal* cuando promueve actividades para mejorar la salud física o comportamientos de mejora social. (p.3). Recientemente, para Kotler y Lee (citados por León, 2020), la clasificación empleada es *Mercadeo Social de Buenas Causas*, el MS Corporativo para promover acciones de cambio de comportamiento en busca de mejorar la calidad de vida de las comunidades y el MS de Causa que promueve esfuerzos de empresas en conjunto con sus clientes para apoyar causas sociales.

Un aspecto clave para nuestra investigación, que menciona León (2020) en su artículo, es la visión de la Escuela de pensamiento de investigación transformadora del consumidor (TCR) que considera en el MS a la audiencia objetivo como los transformadores que dan vida a su propia vida, por lo que el cambio social se produce a través de acciones participativas y aprendizajes comunitarios significativos y de valor como consecuencia de la confianza, el intercambio y la colaboración entre todas las partes interesadas. Además, para Saunders et al. (citados por León, 2020), este aspecto participativo del MS “genera conocimiento de las experiencias, aspiraciones y capacidades de resolución de problemas de

las personas desde el respeto, la defensa y la mejora de la condición humana” (p.4). Además, otro aspecto relevante que plantea León es la gran oportunidad que pueden brindar los medios de comunicación digitales para ayudar a los cambios de comportamiento en el MS, por ejemplo, el desarrollo de hábitos de vida saludables.

Más adelante, Gumucio (2011) analiza el surgimiento del concepto de mercadeo social a partir del paradigma “modernizador” de la comunicación para el desarrollo y cómo esta herramienta se ha utilizado desde lógicas colonizadoras –y en ocasiones engañosas– para influir en los comportamientos y conductas de sociedades enteras.

Así, desde la lógica inicial del mercadeo social, “las culturas locales son vistas como barreras para el desarrollo y la modernización, por ello es importante lanzar masivamente mensajes homogéneos y homogeneizadores, los mismos para cualquier contexto social y cultural” (p.32).

Sin embargo, asegura Gumucio, a partir del surgimiento de otros modelos de comunicación popular y participativa en los años ochenta, los mismos autores que promovieron el modelo modernizador y, por tanto, el mercadeo social, se corrigieron y admitieron que el cambio social “no está motivado únicamente por factores económicos, sino por la cultura y la identidad” (p.33).

Así, explica el autor, fue como “las técnicas comunicacionales de mercadeo social evolucionaron positivamente, se adaptaron a las condiciones locales, prestaron una mayor atención a la cultura y a las tradiciones, así como a los conflictos sociales y las diferentes situaciones de poder. El uso masivo de los medios ya no fue el predominante, sino una combinación de medios masivos con acciones de comunicación grupal e interpersonal, que no eran parte del modelo original del mercadeo social. La segmentación de audiencias, los grupos focales, la capacitación de personal de salud fueron elementos introducidos en la versión mejorada del mercadeo social” (Gumucio, 2011, p.33).

Esta comprensión del mercadeo social, que supera el individualismo inicial y el enfoque economicista, es la que se utilizará a lo largo de este proyecto, entendido el mercadeo social desde la definición que plantea Pérez (2004):

“El marketing es una disciplina de las ciencias sociales, económicas administrativas, que incide en el proceso de intercambio de beneficios en el agente de campo, quien identifica el problema, estudia el público objetivo, detecta sus necesidades y planifica, administra e implementa programas sociales en beneficio de la sociedad” (p. 5-6).

El autor, como componentes esenciales de esta definición, reconoce el *marketing* como una disciplina, define varios agentes de cambio social responsables de atender las problemáticas, define una población meta, estudia e incide en los procesos de intercambio, y busca el beneficio para las partes involucradas y para la sociedad en general, para establecer así una lógica horizontal de solidaridad y coparticipación; además, plantea que la planificación estratégica de mercadeo social aborda un esquema que comprende tres etapas: la diagnóstica, la planeación y formulación de estrategias, y la ejecución.

2.4. Comunicación Organizacional

Horacio Andrade (2005) definió la comunicación organizacional como “el conjunto total de mensajes que se intercambian entre los integrantes de una organización, y entre ésta y sus diferentes públicos externos” (p.16).

Cabe destacar que los conceptos a continuación desarrollados pertenecen a la teoría de Relaciones Públicas, reinterpretadas a lo largo de este trabajo para ponerse al servicio de la comunidad y no de lo empresarial, como han sido utilizadas tradicionalmente.

Desde la mirada de Cecilia Krohling, esta relectura se plantea como un modelo de “relaciones públicas populares o comunitarias”, es decir, unas nuevas relaciones públicas “en el sentido de su compromiso con la realidad y las necesidades e intereses de la población privada del acceso a los derechos plenos de ciudadanía”. Esta tendencia, dice la autora, implica una perspectiva de disconformidad con el status

quo y una apuesta en favor de la transformación social, que es justamente el paradigma del que parte este trabajo.

2.4.1 Comunicación interna

La comunicación interna es el conjunto de actividades efectuadas por la organización para la creación y mantenimiento de buenas relaciones con y entre sus miembros, a través del uso de diferentes medios de comunicación que los mantengan informados, integrados y motivados para contribuir con su trabajo al logro de los objetivos organizacionales (Andrade, 2005, p.17)

A partir del enfoque de abordar este TFG desde y para pacientes con leucemia y otras patologías sanguíneas que pertenecen a Agalemo, es vital el análisis de su comunicación interna; especialmente, porque en la organización se trabaja por el bienestar y calidad de vida de sus asociados y asociadas.

En el 2012, Edilson Bustamante publicó el libro titulado *La promoción de la salud desde la comunicación interna*, el cual por la naturaleza de la organización en estudio será el referente en el tema. Bustamante plantea el modelo de las “seis íes” de comunicación interna para la promoción de la salud, en el que se incluye: identificación, información, integración, imagen, instrucción e investigación.

A continuación, se detalla el modelo de Bustamante (2012):

1. Propiciar la **identificación** de los empleados con la organización y su misión de promocionar la salud, y con ello aumentar su orgullo y sentido de pertenencia. Esto se lleva a cabo principalmente al difundir los elementos de la cultura corporativa (misión, visión, valores) que hacen que las personas encuentren sentido, dirección y una serie de principios conductuales que orienten su acción y sus decisiones.
2. Propiciar que todas las personas que integren la organización reciban **información** relevante, suficiente, confiable y oportuna sobre el entorno, sobre la organización y sobre el trabajo de

promoción de la salud. Son muchos los aspectos que los empleados necesitan saber para sentirse parte de la organización y para desempeñar efectivamente sus actividades.

3. Favorecer la **integración** de la organización con y entre sus colaboradores. Esto implica mejorar la comunicación vertical, horizontal y diagonal, fomentar el trabajo en equipo, propiciar el rompimiento de las barreras existentes entre las áreas y los niveles, y crear un clima de colaboración y apoyo para el cumplimiento de los objetivos comunes de promocionar la salud.
4. Facilitar la creación de una **imagen** favorable y consistente de la organización entre sus públicos internos. Esto va más allá de la imagen como algo meramente externo y tiene que ver con la imagen que se crea la gente sobre la organización. Se trata de crear una percepción favorable de la organización entre sus empleados, en su trabajo de promoción de la salud, y asegurar la consistencia entre los mensajes enviados por los distintos medios.
5. Posibilitar la **instrucción** o formación de los empleados de la organización en los procesos y competencias que requieran para llevar a cabo su labor de promoción de la salud. Esto implica potenciar y desarrollar los conocimientos, las capacidades y habilidades que cada empleado tiene o debería tener para desplegar con eficiencia y eficacia su trabajo, incluyendo las herramientas conceptuales y metodológicas de la promoción de la salud y el desarrollo de habilidades de comunicación interpersonal y grupal.
6. Utilizar diferentes herramientas de **investigación** tanto para diagnosticar al inicio del proceso la situación existente en materia de comunicación desde las líneas de trabajo expuestas anteriormente, como para evaluar, periódicamente y al final los resultados obtenidos, con sus respectivos esfuerzos de mejora. (p.87).

Este modelo será la base para el apartado de comunicación interna de la propuesta que se desea plantear para Agalemo, como parte del tercer objetivo.

2.4.2 Comunicación externa

La comunicación externa es el conjunto de mensajes emitidos por la organización hacia sus diferentes públicos externos, encaminados a mantener o mejorar sus relaciones con ellos, a proyectar una imagen favorable o a promover sus productos o servicios (Andrade, 2005, p.17).

Para comprender la comunicación externa de una organización es indispensable comenzar con un análisis de su entorno y conocer sus públicos. Por lo tanto, para el análisis del entorno se utilizará la **Técnica PEST** propuesta por Jordi Xifra (2005), que consiste en “investigar el ambiente político, económico, social y tecnológico de la organización” (p.41).

Conocer los públicos de interés o *stakeholders* de Agalemo resulta indispensable para plantear una estrategia de comunicación efectiva. Una vez identificados, se analizarán a la luz de la taxonomía de los públicos de James Grunig y Tood Hunt (2003), quienes plantean que existen cuatro vínculos esenciales entre las organizaciones y sus públicos:

1. Los **vínculos posibilitadores** son los que proporcionan la autoridad y los recursos para la subsistencia de la organización (por ejemplo, el vínculo de una empresa de hidrocarburos con la administración que regula el sector energético y el medio ambiente).
2. Los **vínculos funcionales** son vínculos con organizaciones o públicos que proporcionan *inputs* a la organización (por ejemplo, las relaciones con los proveedores) y consumen sus *outputs* (por ejemplo, los vínculos con las y los asociados de Agalemo).
3. Los **vínculos normativos** se establecen con organizaciones que se enfrentan a problemas parecidos o comparten valores (por ejemplo, los vínculos que unen a las organizaciones asociadas en un mismo gremio).
4. Los **vínculos difusos** son vínculos con estructuras sociales que no tienen una relación formal con la organización, pero pueden estar interesados en ella (el ejemplo más común es el vínculo con los medios de comunicación) (pp.230-231).

La estrategia de comunicación para Agalemo se quiere plantear desde el **Modelo simétrico bidireccional**, propuesto por Grunig y Hunt en 1984 (citado por Xifra, 2005), que es el modelo normativo por excelencia, pues consiste en el diálogo que debería llevar a que la organización y los públicos de su entorno modifiquen sus actitudes y comportamientos después de la ejecución del programa de relaciones públicas, lo que genera un efecto de comprensión entre ambos actores si la organización y el público se comunican suficientemente como para entender la postura del otro.

Hernán Alfredo y Ubaldo Cuesta, en su artículo del 2014 titulado “*La comunicación de las organizaciones no lucrativas del ámbito de la salud en España*”, afirman que las organizaciones de pacientes apuestan por una comunicación bidireccional simétrica, tal como lo plantearon Grunig y Hunt. Los autores desarrollaron una matriz de análisis para abordar de forma integral la gestión de la comunicación de las organizaciones no lucrativas de la salud. “Con fines explicativos y analíticos, la matriz se articula en cuatro categorías de variables -estrategias, estructura, procesos y tácticas-, aunque en la práctica los límites entre una y otra categoría puedan ser más difusos y muchas de las variables son interdependientes” (Alfredo y Cuesta, 2014, p. 211-212).

1. **Variables estratégicas:** pretenden analizar si la comunicación forma parte de los ejes estratégicos de la organización, considerando también su integración y traslación a la concepción y los objetivos de comunicación.
2. **Variables estructurales:** aportan información relevante sobre la influencia que tiene la estructura y los actores responsables de la comunicación en la toma de las decisiones y su carácter estratégico o táctico.
3. **Variables de proceso:** analizan la sistematicidad de la gestión en las diferentes etapas de ese proceso (diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación), así como la utilización de algún tipo de matriz de variables e indicadores que sirva como marco de referencia.
4. **Variables tácticas:** este apartado se refiere a las actividades y productos a través de los cuales la gestión de la comunicación de una organización toma cuerpo.

Algunas de las variables de la Figura 1 de Alfredo y Cuesta (2014, p.212) serán utilizadas para evaluar la gestión comunicativa de Agalemo:

Tabla 1. Matriz de análisis de la gestión de la comunicación de las ONL del ámbito de la salud. Elaboración propia.

Categoría	Variables
Variables estratégicas	V1. Planteamiento estratégico de visión, misión y valores V2. Identificación de grupos de interés V3. Concepción de comunicación V4. Objetivos de comunicación V5. Articulación entre “lo estratégico” y estrategias de comunicación
Variables estructurales	V6. Lugar en el organigrama V7. Denominación del área V8. Funciones asignadas V9. Carácter integral de la comunicación V10. Perfil de los gestores de la comunicación V11. Recursos financieros
Variables de proceso	V12. Diagnóstico comunicacional V13. Planificación de la comunicación V14. Ejecución de la comunicación V15. Evaluación de la comunicación
Variables tácticas	V16. Productos de comunicación V17. Comunicación en medios masivos V18. Eventos V19. Comunicación 2.0

Figura 1. Matriz de análisis de la comunicación, elaborada por Alfredo y Cuesta, 2014.

A partir de los conceptos previamente abordados y de las herramientas planteadas en este apartado, este trabajo servirá para construir, desde un paradigma de comunicación participativa para la salud, una identidad sólida para la organización y una estrategia de comunicación organizacional externa e interna que mejore sus alianzas estratégicas, establezca mecanismos para la recaudación de fondos y ordene las acciones de comunicación que se realizan.

III Capítulo: Metodología

3.1. Enfoque

Este trabajo se realizó desde un abordaje de investigación acción participativa, a partir de herramientas cualitativas para la construcción de insumos y soluciones a los problemas comunicacionales de la organización, de modo que el mismo proceso de investigación fortalezca las redes de acción en comunicación de la asociación. Es importante mencionar que según Galeano (2007) la investigación social cualitativa “apunta a la comprensión de la realidad como resultado de un proceso histórico de construcción a partir de las lógicas de sus protagonistas, con una óptica interna y rescatando su diversidad y particularidad” (p.18).

Este tipo de investigación hace particular énfasis en lo subjetivo, lo vivencial y la interacción entre los sujetos. Así, a través de este enfoque el conocimiento se convierte en un producto social y su proceso de producción colectivo está atravesado e influenciado por los valores, percepciones y significados de los sujetos que lo construyen.

Se eligió utilizar el paradigma de la investigación acción participativa, pues esta privilegia el diálogo y el encuentro de saberes (Dobles, 2018) y, al ser Agalemo una agrupación de pacientes, no expertos médicos, que operan desde sus experiencias y realidades, este abordaje resulta el más provechoso para empoderar sus esfuerzos comunicativos.

Esta investigación, de acuerdo con lo planteado por Fals Borda (en Dobles, 2018) partirá de cinco principios, que se puntualizan a continuación:

- Principio de catálisis social: Fals Borda plantea que la persona investigadora es un agente externo que facilita procesos de transformación. En este proceso ese fue el rol del equipo investigador que facilitó los espacios y la síntesis de insumos que construyeron las personas integrantes de Agalemo.

- Principio de la autonomía del grupo: plantea la necesidad de que el poder y el control radique en la organización. Este TFG surgió por necesidad expresa de la organización, por lo que en todos los espacios sus integrantes fueron los protagonistas y quienes guiaron la investigación.
- Principio de prioridades definidas por la misma comunidad: Tanto las líneas estratégicas del TFG como del plan de trabajo, desde sus objetivos hasta sus acciones y tiempos, fueron contruidos a partir de la priorización de la organización.
- Principio de realizaciones: este principio resalta la importancia de las realizaciones grupales materiales y simbólicas por parte de la comunidad. En el caso de este TFG, tanto para las investigadoras como para la organización, son importantes tanto los resultados tangibles (como la nueva identidad y el plan de comunicación) como los que son más simbólicos; por ejemplo, la transformación de las personas integrantes en materia de empoderamiento de sus capacidades y de la organización. Estos avances se consignan puntualmente en los apartados de consideraciones finales de este documento.
- Principio de estímulos: Establece la necesidad de celebrar los logros mediante estímulos, sean materiales o no. Durante la investigación se utilizaron estímulos materiales para reforzar la “armada” (Cross, 2017) de los espacios de taller, así como estímulos emocionales, de seguimiento y reconocimiento grupal a los aportes de cada persona involucrada.

En el Informe Sespas 2018 (López et al, 2018) se abordan diversas herramientas y métodos participativos que se utilizan en la acción comunitaria para la promoción de la salud. Las autoras afirman que “la experiencia generada en proyectos de salud comunitaria ha permitido comprobar el compromiso que adquieren tanto el personal técnico (de los diferentes sectores de la administración) como la ciudadanía (incluyendo también a la que se encuentra en situación de elevada vulnerabilidad), al establecer espacios de confianza y respeto a través del empoderamiento de las personas, compartiendo objetivos comunes y con la finalidad de transformar el entorno en que viven. Se construyen espacios de encuentro intercultural y de convivencia a partir de la realización de acciones

comunitarias, en los que las personas son las protagonistas, poniendo en valor su propia experiencia y reflexionando sobre cómo se puede construir salud de manera conjunta” (p.37). Es precisamente esta experiencia de empoderamiento ciudadano sobre los procesos de comunicación organizacional la que se buscó durante el desarrollo de este TFG.

La investigación se realizó a partir de cuatro talleres, tres de construcción colectiva y uno de validación, en los que se usaron diversas técnicas de recolección y construcción de información. Algunas de estas técnicas fueron trabajo grupal, líneas de tiempo, identificación de sueños para la organización, construcción de árbol de actores, lluvias de ideas, etc.

3.2. Tipo de investigación

Este TFG se planteó inicialmente como una investigación empírica exploratoria sobre las prácticas y actividades de comunicación de Agalemo, las relaciones que sostiene con sus públicos de interés y los aspectos que definen su identidad; con el fin de construir una estrategia de comunicación para la organización. Desde el principio, se propuso que esta investigación se realizaría desde esta lógica y a partir de metodologías participativas.

Estos dos aspectos llevaron a que las personas participantes de la organización se apoderaran enteramente del proceso y a que la investigación en sí misma modificara realidades de la organización. Fue así como el proyecto se convirtió en investigación-acción participativa.

Durante la ejecución del proyecto, con el involucramiento de las investigadoras con Agalemo y de las personas participantes en el proceso de investigación, se identificaron vínculos internos y externos, recursos y capacidades que previamente no habían sido explorados. Cada integrante de la organización, en conjunto con el equipo investigador, se identificó y construyó los componentes de su identidad corporativa: desde sus valores, misión y visión, hasta los elementos que integran su eslogan y su nueva identidad gráfica. Así mismo, con la guía del equipo, se identificaron las prioridades y posibilidades que alimentaron el plan de trabajo que propone este proyecto.

Gracias a la lógica participativa inicialmente propuesta, quienes integran la organización no fueron solamente receptoras o parte del objeto de estudio, sino que se convirtieron en sujetos participantes de la investigación.

En el cierre del proceso, durante el taller de validación, las personas de la organización reflexionaron sobre las transformaciones organizacionales y personales que vivieron a lo largo de la investigación; mayor representatividad y democratización de la toma de decisiones, redistribución del quehacer organizacional, nuevas habilidades y capacidades descubiertas fueron algunos de los muchos resultados del proceso investigativo.

En consecuencia de lo anterior, a causa de la naturaleza de la organización y a la transformación que esta vivió durante el proceso, podemos afirmar que la investigación se convirtió durante su mismo desarrollo en una investigación-acción participativa, tal y como la caracterizan Paredes-Chi y Castillo-Burguete (2017) en el artículo “Caminante no hay |un solo| camino, se hace camino al andar. Investigación Acción Participativa y sus repercusiones en la práctica”, en él las autoras explican que la IAP contiene elementos como: unión entre teoría-práctica, reflexión, planeación, acción, educación, transformación, bienestar individual y comunal, y valores sociales.

Así, concluimos que esta fue una investigación-acción participativa que analizó las prácticas y actividades de comunicación de la organización, sus relaciones con sus públicos de interés y los aspectos que definen su identidad y que, además, resultó en una estrategia de comunicación para la organización, con lo que podría ser un precedente para investigaciones futuras al ser este un campo muy poco estudiado, según se describió en el Estado de la Cuestión.

3.3. Población

En este apartado se caracteriza la población que abarca la investigación y la forma de selección de las personas participantes en el proceso, tanto en los talleres participativos como en las entrevistas que complementaron la investigación.

Esta investigación se centra en las personas pacientes de diversos cánceres de sangre que integran Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo).

Al ser esta una investigación-acción participativa, la población considerada es la totalidad de la organización, pacientes de cáncer, sus familiares y sus redes de apoyo vinculadas a la organización. Por tanto, el universo poblacional está compuesto por un aproximado de 100 personas afiliadas a Agalemo mediante el formulario de inscripción, de las cuales la mayor parte son pacientes y otras son familiares o personas cercanas a un paciente. La gran mayoría son adultas o adultas mayores, y todas viven en Costa Rica.

Ahora bien, según los principios de la investigación-acción participativa, se dejó a criterio de la misma asociación la decisión de quiénes integrarían la muestra para la presente investigación.

Entonces, Agalemo definió un máximo de 15 personas afiliadas y puntualizó como prioritarias aquellas más involucradas con la organización. Según Silvia Díaz, presidenta de la Asociación, son cerca de 30 personas las más activas, entre ellas integrantes de la Junta Directiva, quienes realizaron la convocatoria a los talleres. Finalmente, 14 personas se incorporaron a los espacios:

1. Flor Martha Araya Mendez
2. Lilliana Arguedas Zúñiga
3. Margarita Borbón Guerrero
4. Candy Castillo Mojica
5. José Luis Castro Aguilar
6. Silvia Elena Cordero Araya
7. Silvia María Díaz Ruiz
8. Patricia Espinoza Bravo

9. Rebeca Hernández Arguedas
10. María Teresa Mojica Agüero
11. Néstor Ocharán Zapata
12. Brians Vargas Cordero
13. Keylin Vargas Cordero
14. Marco Vinicio Sánchez Miranda

Cada una de estas personas firmó un consentimiento informado (ver Anexo 2) que autorizaba el uso de toda la información recabada y construida en talleres para este TFG. Para consultar los detalles de las personas participantes, ver las listas de asistencia en los Anexos 11, 12 y 13. Los consentimientos firmados se encuentran en el Anexo 15.

3.4. Categorías de análisis

De los objetivos de investigación se desprenden las categorías de análisis: diagnóstico de comunicación, identidad, públicos de interés y comunicación estratégica.

El diagnóstico de comunicación se subdividió en: *comunicación interna*, con las dimensiones del modelo de las “seis íes” de comunicación interna para la promoción de la salud, propuestas por Edilson Bustamante y expuestas en el Marco Teórico, y *comunicación externa*, con un análisis del entorno a través de la Técnica PEST, propuesta por Jordi Xifra, junto con un análisis de los medios digitales y tradicionales de Agalemo.

La identidad se desarrolló a través de los elementos que conforman la cultura corporativa, la identidad gráfica y el *branding* para organizaciones sin fines de lucro, detallado en el Estado de la Cuestión, con las dimensiones de imagen de marca planteadas por Michel y Rieunier; así como la noción de compromiso con la marca de Hassay y Peloza.

La categoría de públicos de interés o *stakeholders* se desarrolló a partir de los cuatro vínculos esenciales que, según Grunig y Hunt (2003), existen entre las organizaciones y sus públicos estratégicos: vínculos posibilitadores, funcionales, normativos y difusos.

Por último, la categoría de comunicación estratégica se fragmentó en las variables de la estrategia de comunicación: estructurales, estratégicas, tácticas y de proceso; el enfoque de paradigma participativo, con la noción de comunidad y de comunicación horizontal y participativa; las alianzas estratégicas y los elementos de recaudación de fondos, propuestos en el Estado de la Cuestión.

Es así como se construyó la siguiente tabla con las categorías, subcategorías y dimensiones de análisis que se investigaron para cada objetivo planteado, su operacionalización e instrumento de recolección implementado:

Tabla 1. Operacionalización de las categorías de análisis.

Objetivo 1: Desarrollar un diagnóstico de comunicación interna, con las y los asociados de Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo), y de comunicación externa, con sus públicos de interés, para determinar oportunidades de mejora.

Categoría	Subcategorías	Dimensiones	Operacionalización	Técnicas de recolección
Diagnóstico de comunicación	Comunicación interna	Identificación	Cultura corporativa: misión, visión, valores	Taller
		Información	Del entorno, la organización y el trabajo de promoción de la salud	Taller
		Integración	Comunicación vertical, horizontal y diagonal	Entrevista

		Imagen	Percepción entre colaboradores, consistencia entre los mensajes	Taller
		Instrucción	Procesos y competencias para potenciar conocimientos, capacidades y habilidades	Entrevista
		Investigación	Evaluar los resultados obtenidos, con sus respectivos esfuerzos de mejora	Taller
	Comunicación externa	Análisis del entorno (Técnica PEST)	Ambiente político, económico, social y tecnológico de la organización	Revisión documental / comunicaciones personales
		Medios	Medios digitales: redes sociales, correo electrónico	Revisión de contenido
			Medios tradicionales: afiches, boca en boca, charlas	Entrevista

Objetivo 2: Analizar en conjunto con las y los integrantes de Agalemo su identidad corporativa para replantear sus elementos en función del diagnóstico realizado.

Categoría	Subcategorías	Dimensiones	Operacionalización	Técnicas de recolección
Identidad	Cultura corporativa	Marco filosófico	Misión, visión, valores, narrativa organizacional	Taller

	Identidad gráfica	Elementos gráficos	Colores representativos, eslogan, logo, tipografía	Taller
	<i>Branding</i> para organizaciones sin fines de lucro	Imagen de marca	Eficiencia, utilidad, afecto y dinamismo	Taller
		Compromiso con la marca	Identificación, participación y responsabilidad moral (sentido de comunidad percibido)	Taller

Objetivo 3: Caracterizar a los públicos de interés de Agalemo con el fin de enfocar los esfuerzos de comunicación en los más prioritarios.

Categoría	Subcategorías	Dimensiones	Operacionalización	Técnicas de recolección
Públicos de interés o <i>stakeholders</i>	Vínculos posibilitadores	Organizaciones que pueden limitar las acciones.	Autoridades, normas y recursos	Taller
	Vínculos funcionales	Esenciales para el funcionamiento de Agalemo a través de mecanismos de intercambio.	<i>Inputs:</i> proveen mano de obra y recursos para crear servicios	Entrevista
			<i>Outputs:</i> consumen los servicios	Entrevista
	Vínculos normativos	Públicos que comparten valores y pueden ser aliados.	Identificación de otras organizaciones que comparten valores y causas similares con Agalemo	Taller

	Vínculos difusos	Actores que no tienen una relación formal con Agalemo y pueden afectar sus acciones.	Organizaciones que pueden interesarse en Agalemo e incidir en sus acciones de manera positiva o negativa	Taller
--	------------------	--	--	--------

Objetivo 4: Construir una propuesta de comunicación estratégica para Agalemo, a través de metodologías participativas, que contemple posibles alianzas estratégicas, mecanismos para la recaudación de fondos y mejoras en la comunicación con sus asociados y asociadas.

Categoría	Subcategorías	Dimensiones	Operacionalización	Técnicas de recolección
Comunicación estratégica	Estrategia de comunicación	Variables estratégicas	Marco filosófico, grupos de interés, objetivos, concepción de comunicación	Taller
		Variables estructurales	Organigrama, funciones y recursos financieros	Entrevista / Taller
		Variables de proceso	Diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación	Taller
		Variables tácticas	Productos de comunicación, medios masivos, eventos y comunicación digital	Revisión de contenido
	Paradigma participativo	Comunidad	Definición como punto de partida del proceso	Entrevista

		Comunicación horizontal y participativa	Enfoque para generar concientización	Taller
	Alianzas estratégicas	Construcción de soluciones a problemas públicos	Red de protección social a los pacientes y sus familias	Entrevista
	Recaudación de fondos	Herramientas de mercadeo social	Lógica horizontal de solidaridad y coparticipación	Entrevista
		Intención de donar	Vinculación con las cuatro dimensiones de la imagen de marca: eficiencia, utilidad, afecto y dinamismo	Entrevista
		Rendición de cuentas	Uso de historias y del impacto del trabajo que se realiza.	Taller

Fuente: Elaboración propia, 2019.

3.5. Técnicas de recolección

En este trabajo se aplicaron varias técnicas de recolección de información, entre ellas: talleres participativos, entrevistas semiestructuradas y revisión documental.

Se llevaron a cabo una serie de entrevistas semiestructuradas que, de acuerdo con la *Guía del capacitador para el aprendizaje y acción participativa* del Instituto Internacional para el Medio Ambiente y el Desarrollo, “parece informal, como una conversación. Sin embargo, es una actividad bien definida y sistemática, con metas e indicaciones claramente establecidas. A diferencia de las entrevistas estructuradas o formales, la ESE (entrevista semiestructurada) se concentra tanto en las preguntas formuladas, como también en el contexto en el cual toma lugar la entrevista: quién realiza la entrevista (y con quién), cómo se conduce, dónde y cuándo se lleva a cabo” (Pretty et al, 1997, p.73).

También se realizaron talleres de construcción participativa con las personas asociadas a Agalemo, entendidos como espacios de aprendizaje para “capacitar a las personas, las ha de empoderar dándoles más autonomía y poder para decidir; ha de centrarse, sobretodo, en el desarrollo y adquisición de estas habilidades, en el aprender haciendo de una manera motivadora y divertida” (Hernández, 2014, p.41). Adicionalmente, se hicieron revisiones documentales de los contenidos existentes en los canales de comunicación que utilizan como las páginas de Facebook, tarjetas de contacto y su banner.

Para el desarrollo del diagnóstico se ejecutaron talleres participativos, durante los cuales se exploraron los elementos de identidad, poder y actividad (Martín-Baró, 1989), y se construyó el diagnóstico comunicativo de la organización. También se abordó en los talleres las relaciones y alianzas que sostiene la organización, y las formas en que se comunican a lo interno. Adicionalmente, se realizaron entrevistas semiestructuradas con la presidenta de la organización y otras personas que representan aliados clave de la organización.

También se revisaron los contenidos de comunicación que produce Agalemo, para comprender sus prácticas y evaluar la efectividad de estos esfuerzos, como el uso de redes sociales y la producción de materiales gráficos.

Tras revisar los elementos existentes, para el análisis y replanteamiento de la identidad corporativa de Agalemo se trabajaron espacios de construcción participativa en los que se revisaron los elementos existentes y su coincidencia con los sentires y significantes de las personas asociadas y su funcionalidad relacional.

Finalmente, y también a través de talleres participativos, se construyó junto a las personas asociadas a Agalemo una propuesta estratégica de trabajo en comunicación que contempla posibles alianzas estratégicas, mecanismos para la recaudación de fondos y mejoras en la comunicación interna. Para obtener insumos adicionales, la entrevista semiestructurada a Silvia Díaz indagó sobre recursos, organigrama y autocomprensión de la asociación como una comunidad.

3.6. Resumen metodológico

Tabla 2. Resumen metodológico

Resumen metodológico		
Objetivo	Técnica	Fuentes o sujetos de información
1. Desarrollar un diagnóstico de comunicación interna, con las y los asociados de la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo), y de comunicación	Taller Entrevistas <hr/> Revisión documental	Asociados y asociadas de Agalemo <hr/> Afiches, documentos oficiales y páginas de Facebook

externa, con sus públicos de interés, para determinar oportunidades de mejora.		
2. Analizar en conjunto con las y los integrantes de Agalemo su identidad corporativa para replantear sus elementos en función del diagnóstico realizado.	Talleres Revisión de contenidos	Asociados y asociadas de Agalemo
3. Caracterizar a los públicos de interés de Agalemo con el fin de enfocar los esfuerzos de comunicación en los más prioritarios.	Talleres Entrevistas	Asociados y asociadas de Agalemo
4. Construir una propuesta de comunicación estratégica para Agalemo, a través de metodologías participativas, que contemple posibles alianzas estratégicas, mecanismos para la recaudación de fondos y mejoras en la comunicación con sus asociados y asociadas.	Talleres Revisión documental Entrevistas	Resultados del diagnóstico de comunicación de Agalemo. Asociados y asociadas de Agalemo

Fuente: Elaboración propia, 2019.

A partir de los insumos obtenidos en los talleres, las entrevistas con asociados y asociadas de Agalemo y sus públicos de interés, la revisión documental y el análisis de resultados, se realizó una sistematización para la creación de la propuesta de plan estratégico.

Esta sistematización fue presentada a la agrupación con el fin de validar la propuesta. Las observaciones que surgieron en el proceso de validación fueron sometidas a votación e incorporadas a la propuesta con la aceptación de la mayoría de los presentes.

3.6.1 Validación de la propuesta

Como parte del proceso de validación, se realizó un taller virtual con integrantes de Agalemo, a través de la plataforma Zoom, el 10 de mayo del 2021. Durante la sesión se presentaron los cambios y construcción conjunta sobre el apartado de identidad, así como el Plan Estratégico de Comunicación (ver metodología en Anexo 10).

En este taller se realizaron ajustes y se consolidó la nueva identidad corporativa de Agalemo y se aprobó en su totalidad el plan de comunicación que se detalla en este TFG.

La metodología de validación consistió en un repaso de los insumos construidos en talleres y una comparación con la propuesta desarrollada. De esta forma, el equipo se cercioró de que toda la nueva estrategia calzara con las prioridades, capacidades, intereses y recursos disponibles de la organización.

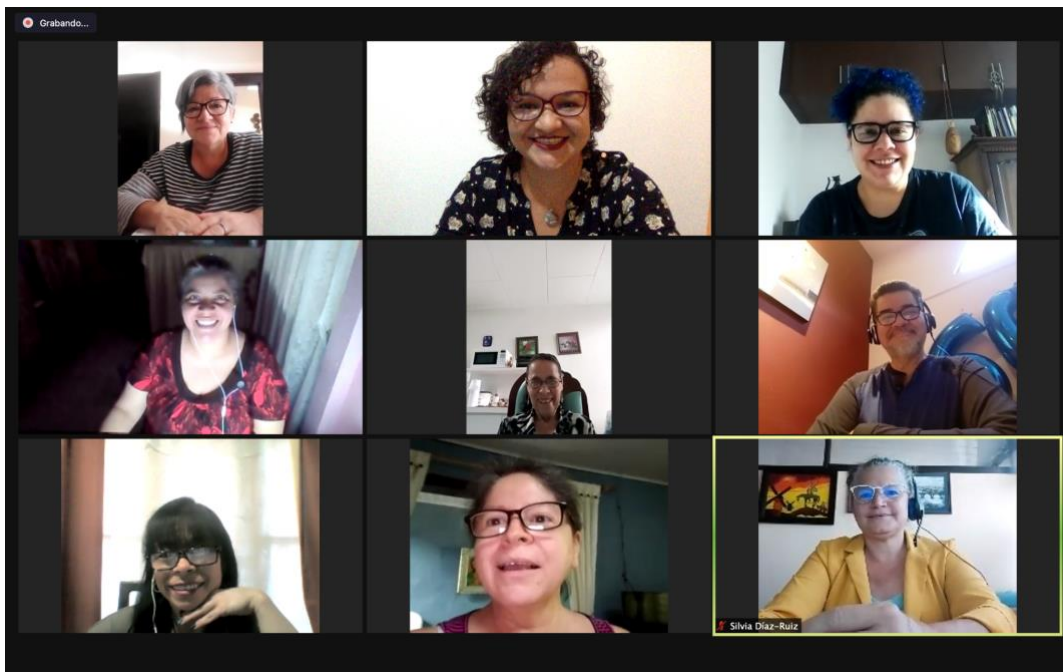


Figura 2. Participantes del taller virtual de validación. 10 de mayo del 2021.

3.7. Procesamiento y análisis de la información

A continuación, se detallan las formas en que se procesó y analizó la información recabada durante el proceso de investigación de este TFG para construir la nueva estrategia de comunicación de Agalemo, que engloba un refrescamiento de su identidad corporativa y un nuevo plan estratégico de comunicación.

En los talleres participativos se utilizaron diversos materiales para recopilar información, tales como papelógrafos, marcadores, *post-its*, imágenes ilustrativas, entre otros. Una vez finalizada cada actividad se realizó una sistematización a través de breves informes que fueron presentados al inicio del siguiente taller para la validación de las decisiones y los acuerdos tomados por asociados y asociadas a Agalemo, con el fin de refrescar los contenidos trabajados anteriormente y como garantía de que cada paso estuviera validado por el colectivo.

Específicamente, en el primer taller se consultó y construyó información referente a significantes de identificación con la organización, actores y alianzas de la organización, prácticas comunicacionales, historia organizacional, herramientas, capacidades y recursos de comunicación disponibles.

En el segundo espacio de taller se establecieron, a partir de la información ya recabada, elementos gráficos que pudieran alimentar una nueva imagen corporativa y componentes para el eslogan, la misión, visión y valores. Asimismo, se realizó un FODA colaborativo para identificar las posibilidades de acción en comunicación de la organización.

En el tercer taller se consolidaron los acuerdos referentes a la nueva identidad. Adicionalmente, se identificaron y priorizaron los públicos a partir del primer mapeo en el taller 1. A través de un ejercicio que analiza los sueños y anhelos que las personas tienen para la organización, se reconocieron en conjunto oportunidades de comunicación y líneas estratégicas de acción que fueron aterrizadas en dos ejercicios durante los cuales integrantes de Agalemo construyeron las tácticas y mensajes clave que debían incorporarse en el plan de comunicación.

Por otra parte, las entrevistas se grabaron en audio para ser comparadas y analizadas con los resultados de los talleres y el análisis de contenido de los materiales, siempre priorizando los acuerdos colectivos, en línea con el enfoque de investigación-acción participativa. El contacto con organizaciones hermanas de Agalemo sirvió para alimentar las posibilidades de trabajo, especialmente en lo que a recaudación de fondos se refiere.

Finalmente, se realizó una revisión de documentos oficiales de Agalemo y sus actuales medios de comunicación, como afiches, tarjetas de contacto, página de Facebook y demás. Los resultados de este análisis se tabularon en un formulario digital y fueron utilizados como insumos para la propuesta de comunicación.

Toda esta información fue analizada y sistematizada a través de un ejercicio de ubicación de elementos en un mapa de líneas estratégicas que las investigadoras aplicaron a todos los insumos recabados en talleres y que posteriormente cruzaron con los hallazgos más relevantes de las entrevistas y revisión documental. En acuerdo con lo planteado por Sirvent (2018), tras organizar toda la información recolectada y construida durante el proceso investigativo, se realizó un taller virtual de validación con las personas participantes del proceso, en el que se finiquitaron detalles sobre la identidad corporativa y se avaló el plan de comunicación.

En este espacio, además, se visibilizó el proceso de transformación que vivieron las personas participantes y la organización como tal, a lo largo de los casi dos años que abarcó la investigación (especialmente en el proceso de talleres, comprendido entre octubre del 2019 y febrero del 2020), lo que confirmó el paradigma de acción participativa.

Cambios en los niveles de empoderamiento sobre el quehacer organizacional, en la estructura de la asociación y en el involucramiento con las decisiones fueron algunas de las transformaciones colectivas, mientras que la confianza en el grupo, la identificación de habilidades personales y la revalorización de los aportes personales impactaron la vida de las personas participantes. Además, a partir de la pandemia la Asociación se vio en la necesidad de virtualizar sus procesos y este TFG no

fue la excepción, lo cual implicó un desafío mayor por la naturaleza de la población, pues al ser en su mayoría personas adultas mayores existe una mayor brecha tecnológica y fue necesaria una curva de aprendizaje para dominar las herramientas virtuales. Todos estos hallazgos se abordarán en el último apartado de consideraciones finales de este documento.

IV. Análisis de Resultados

A continuación, se presentan los principales hallazgos obtenidos de la aplicación de las técnicas de investigación, a la luz de las teorías planteadas en el marco teórico. Los resultados se encuentran ordenados por objetivo específico; así, inicia por el diagnóstico de comunicación que contempla tanto el análisis de la comunicación interna como externa. Seguido, se muestra la identidad corporativa, bajo la noción de cultura corporativa, identidad gráfica y *branding*. Por último, se desarrolla el pilar de la comunicación estratégica que abarca las alianzas estratégicas y la recaudación de fondos para la sostenibilidad de Agalemo.

Si bien los resultados se estructuran de esta manera, el proceso de construcción participativa y de análisis de resultados se realizó a la luz de la visión histórico-dialéctica de grupo humano, planteada por el psicólogo social Ignacio Martín-Baró (1989), quien caracteriza la identidad, la actividad grupal y las relaciones de poder de una organización para guiar su quehacer comunicacional.

En la tabla a continuación se detalla cómo cada uno de los componentes analizados corresponde a una de estas dimensiones.

Tabla 3. Visión de grupo humano propuesta por Ignacio Martín-Baró.

Dimensiones según Martín-Baró	Apartado	Relación
Identidad	Identidad corporativa	De acuerdo con Martín-Baró, la identidad de un grupo comprende su grado de formalización organizativa desde donde se relaciona con otros grupos y la conciencia de los miembros sobre el mismo grupo, aspectos que se integran en la construcción de lo que en comunicación denominamos “identidad corporativa”.
Actividad grupal	Comunicación interna: Medios de comunicación	Según Martín-Baró, un grupo debe entenderse a partir de lo que produce, pues

	utilizados	esto es definitorio. Así, el quehacer comunicacional, tanto a lo interno como a lo externo, es parte de esta dimensión que alimenta la definición del grupo.
	Comunicación externa: Medios de comunicación utilizados	
Relaciones de poder	Comunicación externa: entorno	La visión de grupo humano analiza el poder a través de los recursos tanto materiales como humanos y relacionales con los que cuenta un grupo, pues estos recursos le permiten posicionarse con respecto a otros actores. Por esa razón se observaron bajo esta dimensión los públicos de la organización, el entorno que la rodea y sus fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas.
	Comunicación externa: públicos	
	Análisis FODA	

Fuente: Elaboración propia, 2020.

4.1. Diagnóstico de comunicación

En este apartado se analiza la gestión de la comunicación tanto interna como externa de Agalemo. Este análisis pretende extrapolar las teorías planteadas en el marco teórico con los datos e información obtenida a través de las entrevistas y los diferentes talleres desarrollados durante el 2019 y enero del 2020.

4.1.1. Comunicación interna

Para comenzar, en comunicación interna se definirá qué representa Agalemo para sus asociados y asociadas, así como qué les distingue del resto de organizaciones. También, se describirá la naturaleza de la información que se divulga desde la agrupación, los retos que enfrentan para aumentar la participación de sus agremiados, la imagen percibida por sus integrantes y los medios de comunicación empleados. Además, se sistematizan las fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas que enfrentan como organización.

La principal base teórica a utilizar para el análisis de resultados de la comunicación interna es el modelo de las “seis íes” de comunicación interna para la promoción de la salud, en el que se incluye: identificación, información, integración, imagen, instrucción e investigación, planteado por Edilson Bustamante (2012) en su libro *La promoción de la salud desde la comunicación interna*.

Identificación

“Propiciar la identificación de los empleados con la organización y su misión de promocionar la salud, y por lo tanto, aumentar su orgullo y sentido de pertenencia” (Bustamante, 2012, p.87).

En el caso de Agalemo, las asociadas y los asociados viven la esencia de la organización, ya que es una organización creada por y para pacientes con la misma patología. Esta singularidad de su cultura organizacional contribuye a que sea un grupo unido e identificado con la causa. Al consultarles en el primer taller qué representa para ellos y ellas Agalemo respondieron: “Familia, luz, motivación,

aprendizaje, lucha por los derechos, apoyo espiritual, red de apoyo, amigos, cariño, calidez, fe, fuente de información, empoderamiento, capacitación, aprendizaje, esperanza, fortaleza, acompañamiento y comunicación” (Taller 1 Agalemo, 5 de octubre 2019). Tal como se puede apreciar, se consideran como una familia que se apoya y capacita para afrontar su enfermedad con un fuerte vínculo de amistad y cariño.

Información

Al ingresar a la organización, cada paciente recibe información relevante sobre el tipo de leucemia u otra patología sanguínea que padece, los tratamientos disponibles, así como los cuidados diarios que debe tener. Esta inducción es realizada por doña Silvia Díaz, presidenta de Agalemo; además, se les ofrece atención psicológica para ellos y ellas o sus familias. También, una vez asociados, se les comparte información de interés con regularidad por WhatsApp o por correo electrónico.

Integración

“Favorecer la integración de la organización con y entre sus colaboradores” (Bustamante, 2012, p.87).

Uno de los principales desafíos que tiene Agalemo es aumentar la participación de sus asociados y asociadas, ya que es una minoría quienes trabajan y se reúnen de manera mensual para planificar el futuro de la organización. Únicamente, una vez al año se reúne la totalidad de integrantes para el Día Internacional de la Leucemia, para el cual organizan un evento con charlas de médicos especialistas en enfermedades hematológicas y se realiza una presentación de resultados del quehacer de la organización. Anteriormente, se acostumbraba a realizar convivios entre pacientes para celebrar festividades como el Día de la madre, Día del padre o navidad, espacios vitales para el compartir y la integración de las asociadas y los asociados; sin embargo, por falta de fondos no se realizó durante el 2019 y, en el 2020, debido a la pandemia por la COVID-19.

Imagen

“Facilitar la creación de una imagen favorable y consistente de la organización entre sus públicos internos” (Bustamante, 2012, p.87).

A nivel interno, se visualizan como una red de soporte y acompañamiento de su enfermedad, tanto para pacientes como sus familias. En el primer taller se construyó de forma participativa un eslogan organizacional: “Nos acompañamos en la lucha por una mejor calidad de vida” (Taller 1 Agalemo, 5 de octubre 2019). También, consideran que los valores que identifican a Agalemo son:

- Apoyo
- Respeto
- Solidaridad
- Confidencialidad
- Equidad
- Convivencia

Por lo tanto, su imagen interna se enfoca en ser un grupo de apoyo estable en el que pueden confiar y guiarse para mejorar su calidad de vida a pesar del padecimiento.

Instrucción

Uno de los aspectos de mejora dentro de Agalemo es fortalecer el proceso de capacitación que puedan recibir sus asociados, tanto en temas de salud como de formación para potenciar las habilidades de sus integrantes y, así, fortalecer las capacidades de la organización. Por ejemplo, una de las asociadas tiene formación en Artes Dramáticas, por lo que esta persona podría capacitarse para ser una de las voceras de la organización, aprovechar así sus cualidades y, a la vez, descentralizar la función de vocería que en la actualidad se enfoca en la presidencia de la organización.

Investigación

Para Edilson Bustamante (2012), este elemento del modelo consiste en utilizar diferentes herramientas de investigación para diagnosticar al inicio del proceso la situación existente en materia de comunicación desde las líneas de trabajo expuestas anteriormente, así como para evaluar, periódicamente y al final, los resultados obtenidos, con sus respectivos esfuerzos de mejora. (p.87). Al inicio de este trabajo final de graduación —antes de la pandemia por el coronavirus— Agalemo utilizaba como medios de comunicación interna los siguientes:

- Correo electrónico
- Grupos de WhatsApp
- Reunión presencial mensual
- Evento anual
- Celebraciones
- Visitas a las casas de las y los pacientes
- Llamadas telefónicas
- Mensajes de texto (SMS)

Por otra parte, en el segundo taller con Agalemo —realizado el sábado 9 de noviembre del 2019— se trabajó con las y los asociados el siguiente Análisis FODA:

Análisis FODA

Tabla 4. Análisis FODA.

Fortalezas	Oportunidades
<ul style="list-style-type: none"> ● Apoyo de pacientes y familiares ● Coordinación comprometida ● Participación activa en CML Advocates (red mundial de defensores de pacientes con LMC) ● Información actualizada ● Buena imagen en el sector ● Alianzas con las federaciones y otras ONG similares 	<ul style="list-style-type: none"> ● Acercamiento con farmacéuticas ● Otros pacientes ● Alianzas con los hospitales ● Colegios profesionales ● Relación con la nueva gerencia médica de la CCSS ● Representación en los consejos de cáncer del MINSA ● Voluntariado ● Centros cívicos por la Paz
Debilidades	Amenazas
<ul style="list-style-type: none"> ● Escasos recursos - sostenibilidad ● Falta de disponibilidad de tiempo ● Instalaciones ● Inexistencia de equipo material ● Falta de material gráfico ● Falta de representación ante la CCSS ● Centralización en la GAM 	<ul style="list-style-type: none"> ● Negligencia médica ● Falta de control en la representación ante el Consejo de Cáncer ● Migración de medicamento genérico con casas farmacéuticas ● Situación financiera de la CCSS

Fuente: Elaboración propia con datos recopilados en taller del 9 de noviembre 2019.

A lo anterior debe agregarse como una amenaza las eventuales crisis de salud pública, como la enfrentada durante el 2020 por la pandemia de COVID-19. Esta pandemia no solo ha representado una

amenaza en términos de salud para pacientes por ser una población de alto riesgo, sino que ha afectado a Agalemo en términos de funcionamiento y sostenibilidad financiera de la organización.

4.1.2. Comunicación externa

El contenido del presente apartado se construyó a lo largo de los talleres con la organización y conversaciones con la dirigencia durante el último trimestre del 2019 y los dos primeros meses del 2020, además de hallazgos resultantes de la investigación documental. Para comenzar, se realizará un análisis del entorno político, económico, social y tecnológico de Agalemo. Además, se presenta una descripción de los públicos de interés y de los medios de comunicación externa que implementan en la agrupación.

4.1.2.1. Análisis del entorno PEST

Es importante destacar que durante el proceso de sistematización de la información el entorno cambió, pues el mundo, literalmente, cambió a causa de la pandemia generada por el coronavirus durante los años 2020 y 2021.

De esta manera, en cada uno de los apartados se reseñará el entorno descrito previo a la pandemia por COVID-19 y el entorno actualizado, desde la mirada de las investigadoras con el apoyo de la presidenta de la organización y con referencias a medios de comunicación. Se incluyen ambos panoramas y se analizan las condiciones que podrán sostenerse o cambiar en un universo pos pandemia en cada caso, y es para esa realidad que la estrategia de comunicación se diseña.

Ambiente político/legal

En este apartado se analiza el contexto general nacional relacionado con la salud, la legislación y reglamentación relacionada específicamente con el tratamiento de pacientes que padecen cáncer y atinente a las organizaciones de pacientes. Se identifica que no hay procesos puramente políticos que

puedan estar relacionados con el trabajo de Agalemo, por lo que el contexto sociopolítico se analiza en el apartado titulado “Ambiente Social”.

En la Constitución Política de Costa Rica (1949), se reconoce el derecho a la salud en los artículos 21, 46, 50 y 73. El artículo 21 establece la inviolabilidad de la vida, el 46 reconoce que usuarios y consumidores tienen derecho a la protección de la salud, mientras el 50 garantiza el derecho a un ambiente sano y ecológicamente equilibrado y responsabiliza al Estado de garantizar, defender y preservar este derecho.

El artículo 73 crea la Caja Costarricense del Seguro Social, institución encargada de velar por la salud de las personas costarricenses y detalla los mecanismos de aseguramiento de la siguiente manera:

Se establecen los seguros sociales en beneficio de los trabajadores manuales e intelectuales, regulados por el sistema de contribución forzosa del Estado, patronos y trabajadores, a fin de proteger a éstos contra los riesgos de enfermedad, invalidez, maternidad, vejez, muerte y demás contingencias que la ley determine.

La administración y el gobierno de los seguros sociales estarán a cargo de una institución autónoma, denominada Caja Costarricense de Seguro Social.

No podrán ser transferidos ni empleados en finalidades distintas a las que motivaron su creación, los fondos y las reservas de los seguros sociales.

Los seguros contra riesgos profesionales serán de exclusiva cuenta de los patronos y se registrarán por disposiciones especiales. (Constitución Política de Costa Rica. Art. 73. 7 de noviembre de 1949. Costa Rica).

En el libro *La salud pública en Costa Rica: estado actual, retos y perspectivas*, editado por la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Costa Rica, Vargas López (2011) explica que, de forma reiterada, la Sala Constitucional ha establecido que el derecho humano a la salud se deriva del numeral

21 de la Constitución Política, el cual establece la inviolabilidad de la vida humana y, en consecuencia, la salud como derecho humano constituye “un bien jurídico de primer orden”.

“En razón de ello, se ha construido una plataforma institucional que integra actores de distintos ámbitos, que juntos conforman el Sector Salud de nuestro país. El Ministerio de Salud es el ente rector”, detalla la autora.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), de la cual Costa Rica es Estado miembro desde 1947, responsabiliza a los Estados a tomar medidas correspondientes para garantizar el cumplimiento efectivo de los derechos humanos de todas las personas. Así, la organización indica que debe darse un enfoque de la salud basado en los derechos humanos, que requiere utilizar los derechos humanos como marco para el desarrollo sanitario (OMS, 2009).

Este enfoque plantea, entre otras cosas, la eliminación de toda forma de discriminación en los procesos de salud, incluso aquella que puede darse a razón del género o edad de una persona, lo que según la presidenta de Agalemo, Silvia Díaz (comunicación personal, 15 de mayo de 2019), es muy importante en la lucha de la organización, pues la leucemia mieloide crónica (enfermedad que padecen la mayor cantidad de personas asociadas) tiene mayor frecuencia en personas adultas mayores.

La *Ley general de salud* de Costa Rica a su vez establece que “la salud de la población es un bien de interés público tutelado por el Estado” (Art.1) y que el Estado tiene la responsabilidad de velar por ella.

“Todas las personas tienen derecho a la promoción de la salud física y salud mental, la prevención, la recuperación, la rehabilitación y el acceso a los servicios en los diferentes niveles de atención y escenarios, así como a la disponibilidad de tratamientos y medicamentos de probada calidad” (Art.9), reza la legislación.

El *Reglamento del Seguro de Salud de la Caja Costarricense de Seguro Social* (CCSS, 1996) establece las diversas formas de aseguramiento que ofrece la institución para garantizar que el seguro de salud

sea universal y cubra “a todos los habitantes del país”. Así, establece la obligatoriedad del pago del seguro de salud a patronos, trabajadores independientes y personas pensionadas, a la vez que genera categorías de seguro voluntario. Este reglamento también garantiza el acceso gratuito a servicios de salud para personas embarazadas y para el producto del embarazo, personas menores de edad y personas en condición de pobreza o vulnerabilidad, mediante el seguro por el Estado.

A la vez, indica que, en el caso de personas usuarias, “cuando la atención sea urgente serán atendidos de inmediato, bajo su responsabilidad económica entendiéndose que el pago podrá hacerse en esta hipótesis después de recibir la atención médica” (CCSS, 1996). En caso de que no sea urgente, se atiende a las personas previo cobro de los servicios o afiliación a alguna alternativa de aseguramiento.

Incluso a las personas extranjeras no aseguradas que estén en una condición de pobreza y no puedan cancelar el costo de los servicios no se les niega la atención médica, sino que se factura el costo del servicio brindado al país de origen.

En resumen, Costa Rica cuenta un sistema de salud al que todas las personas que habitan el territorio nacional pueden tener acceso. Esto incluye el derecho a recibir tratamiento contra las enfermedades crónicas como los diversos cánceres de sangre que padecen las personas agremiadas en Agalemo.

En el ámbito de políticas públicas relacionadas con la atención de pacientes con cáncer, entre ellos los distintos cánceres de sangre, encontramos la Política Nacional de Salud “Dr. Juan Guillermo Ortiz Guier”, el Plan Nacional de Salud, el Plan Nacional para la Prevención y Control del Cáncer y el Decreto N.º 36565-S que crea el Consejo Plan de Cáncer. Las directrices de atención establecidas se analizan a continuación.

Los principios orientadores que establece esta política son equidad, universalidad, solidaridad, ética, calidad, inclusión social, interculturalidad y enfoque de desarrollo humano sostenible e inclusivo, mientras que los ejes transversales son la participación social, la igualdad y no discriminación, el enfoque de género, el enfoque de derechos humanos, la transparencia, la interinstitucionalidad e intersectorialidad y la calidad (p. 21 a 24).

Estos principios y ejes son particularmente relevantes, pues enmarcan las formas en que debe garantizarse el derecho a la salud para todas las personas en el país: sin discriminación alguna, con atención y tratamientos de calidad, con participación de la ciudadanía y con miras a su cumplimiento como parte del cuerpo reconocido de derechos humanos.

Esta política analiza el contexto costarricense y determina que el cáncer es una de las enfermedades crónicas no transmisibles prioritarias para la atención nacional. Asimismo, detalla que las leucemias son uno de los “tipos de cáncer que provocan más muertes en mujeres en el año 2013”, en quinto lugar, después de mama, estómago, colon, cérvix y seguido por el cáncer de hígado.

Además de definir formas de integrar la participación social en los procesos de salud, políticas para la equidad y universalidad de los servicios y directrices para la prevención y atención de la salud en términos generales, se definen en esta política (pp.91-92) dos políticas principales y diversas estrategias para las intervenciones relacionadas con las enfermedades crónicas no transmisibles.

POLÍTICA 1. Abordaje integral de las enfermedades crónicas no transmisibles con criterio de oportunidad, calidad y equidad a partir de los diferentes grupos socioculturales.

ESTRATEGIAS

1.1. Promover el desarrollo de factores protectores de las enfermedades crónicas no transmisibles, con prioridad en alimentación saludable, actividad física, ambiente libre de tabaco, recreación, disminución del consumo nocivo de alcohol y la salud mental.

1.2. Desarrollar intervenciones orientadas a la prevención y control de la obesidad en todos los grupos de edad.

1.3. Fortalecer el programa de enfermedades crónicas no transmisibles y obesidad, basado en un sistema de vigilancia de las enfermedades no transmisibles con énfasis en cardiovasculares y cáncer.

1.4. Fortalecer la prevención y la atención integral de enfermedades crónicas, neurocognitivas y otras demencias en la población adulta mayor.

1.5. Dotar a los servicios de salud de la capacidad resolutive necesaria para la prevención, detección y atención de las enfermedades crónicas no transmisibles y sus complicaciones.

1.6. Desarrollar estrategias y acciones articuladas y multidisciplinarias con la participación del grupo familiar, para el abordaje integral de las enfermedades no transmisibles, con énfasis en cardiovasculares y cáncer.

1.7. Implementar el sistema de información para el seguimiento y control de los infractores de la Ley 9028 “Control del tabaco y sus derivados”.

POLÍTICA 2. Potenciación de los factores protectores de las enfermedades crónicas no trasmisibles.

ESTRATEGIAS

2.1. Desarrollar acciones para la prevención del fumado y la promoción de espacios libres de humo de tabaco.

2.2. Fortalecer las clínicas y otras estrategias para la cesación de fumado en la población con énfasis en niños y jóvenes.

Estas líneas de acción plantean un marco de fortalecimiento no solamente de atención, sino de las acciones de prevención y detección de los distintos tipos de cáncer. De la misma manera, los criterios de calidad garantizan acceso pleno a los servicios de salud para las personas pacientes, así como el derecho a recibir el mejor tratamiento posible.

Cabe señalar que en esta política se plantea el complejo panorama financiero de la Caja y se plantean acciones en términos de financiamiento y administración eficiente de los recursos. Este análisis se incorporará en el apartado dedicado al contexto económico.

El Plan Nacional de Salud, que operativiza la Política Nacional, plantea diversas acciones puntuales en favor de las estrategias previamente planteadas. Los principales objetivos que se plantean relacionados con nuestra área de trabajo (p.97 a 0.115) son:

- Incrementar la sobrevivencia de las personas con cáncer mediante la detección temprana, control y rehabilitación.
- Fortalecer la detección temprana, control y rehabilitación de las personas con cáncer, a fin de incrementar su sobrevivencia.
- Contar con un sistema funcionando consolidado de vigilancia de ENT y sus factores condicionantes en todos los niveles geopolíticos y organizativos del país para facilitar la toma de decisiones efectivas en salud pública.
- Disminuir las muertes prematuras (30 y 69 años de edad) por enfermedades crónicas no transmisibles. Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con dolor crónico y en fase terminal mediante el desarrollo del Plan de Cuidados Paliativos 2016-2020, con la participación de las instituciones y actores sociales involucrados.

El Plan Nacional para la Prevención y Control del Cáncer, por su parte, analiza los factores determinantes del cáncer, tales como estilos de vida, factores ambientales y el impacto psicológico y social de la enfermedad. Este plan recalca la obligatoriedad de garantizar la calidad de los servicios de salud de atención, así como la protección y mejoramiento del ambiente, por lo que el Ministerio de Salud se compromete a continuar “con los esfuerzos realizados hasta el momento en ese sentido, mejorándolos continuamente”, además de “incorporar mecanismos de evaluación de los servicios de salud de atención a las personas tanto público como privado” (p.37).

Si bien el documento indica que la atención de estos padecimientos debe darse de conformidad con el *Manual de normas para el tratamiento de cáncer* publicado en 2005, este fue actualizado en el 2014, por lo que tiene vigencia la versión más reciente.

El mencionado manual reitera que “la salud de la población, es un bien de interés público tutelado por el Estado” (p.9) y considera el cáncer como uno de los principales problemas de salud pública a nivel nacional.

El documento aborda de manera específica los procedimientos de diagnóstico y de tratamiento de diversas formas de cáncer de sangre, tales como leucemias, linfomas y mielomas; aunque no es pertinente para este trabajo analizar las especificidades técnicas, sí cabe mencionar que en todos los casos se definen rutas de tratamiento vinculadas a los descubrimientos científicos de más alto nivel y se establecen formas de respuesta de acuerdo a la reacción de las personas pacientes, así como la oferta de varias alternativas de tratamientos para cada caso.

Finalmente, el Decreto N.º 36565-S crea el Consejo Nacional de Cáncer adscrito al Despacho del Ministro o Ministra de Salud y le otorga la responsabilidad de “orientar, recomendar y apoyar al Ministerio de Salud en su gestión de lucha contra el cáncer” (p.2). Este se contempla en la investigación pues es el documento constitutivo de una de las entidades de relevancia para la organización, en vista de que incide en las rutas de atención y tratamiento de los pacientes que representa.

Ambiente Económico

La economía costarricense ha tenido un crecimiento económico sostenido en los últimos 25 años, de acuerdo con datos del Banco Mundial (2020); no obstante, la desigualdad entre conciudadanos ha aumentado y el país figura como uno de los diez países más desiguales del mundo (Salazar, 2019).

A pesar de la solidez y la universalidad del sistema de salud, esta desigualdad ha impactado el acceso a los servicios de salud públicos y privados, de modo que las personas con menos recursos son atendidas dentro de las posibilidades de accionar del sistema público, mientras que quienes cuentan con más recursos pueden acudir a servicios privados.

De acuerdo con la Encuesta Nacional de Percepción de los Servicios Públicos (2018), un 76.5% de las personas encuestadas incurrieron en gastos adicionales para acceder a servicios privados de salud y un 78,9% en gastos adicionales para acceder a medicamentos que no se brindan en los EBAIS.

Al mismo tiempo, según datos analizados por el Estado de la Nación (2019), el país enfrenta una crisis fiscal sin precedentes.

Entre 2009 y 2018, el gasto total del Gobierno creció en términos reales de 5,2 a 7 billones de colones, mientras los ingresos solo aumentaron de 4,2 a 5 billones (gráfico 1. 8). Dada la insuficiencia de los ingresos corrientes, desde 2008 el Ministerio de Hacienda ha recurrido al endeudamiento como estrategia para hacer frente a las presiones en el gasto. Como resultado, la deuda del Gobierno Central más que se duplicó entre aquel año y el 2018, al pasar de 24% a 54% del PIB. El nivel de deuda actual, así como el proyectado para 2019, es insostenible y riesgoso en términos de la solvencia de corto plazo. La OCDE (2018), citado en el Estado de la Nación (2019), indica que, en las economías emergentes, el límite para que la deuda empiece a producir efectos negativos es de entre el 30% y el 50% del PIB.

Lo anterior explica el desbalance financiero (ingresos menos gastos totales) del Gobierno Central, que pasó de un superávit del 0,2% del PIB en 2008, a un déficit del -5,9% en 2018. Estos datos reflejan que, en la última década, no solo los ingresos fueron insuficientes, sino que además la insolvencia aumentó (Estado de la Nación, 2019, p.32).

De acuerdo con el informe “Anatomía de la Desigualdad del Ingreso en Costa Rica pre Covid-19”, previo a la crisis del total del Ingreso Bruto de Mercado per cápita, el 10% más pobre de las personas recibía el 1,1%, mientras que el 10% más rico el 39,7%.

Este contexto de desigualdad y crisis fiscal se ha agudizado con la crisis económica mundial generada por la pandemia del coronavirus. Según la Encuesta Nacional de Hogares (2019), publicada en octubre del 2020, el 26,2% de los hogares del país se encuentran por debajo de la línea de la pobreza, el número más alto en 28 años.

El Banco Mundial (2020) ha considerado que, para salir de esta crisis, los dos principales desafíos que enfrenta el país son la situación fiscal y una “desigualdad persistente”.

Las dificultades económicas y fiscales que han afectado al país han dejado su huella en el sistema de salud costarricense, especialmente en lo público. La llamada “crisis de la Caja” de la que se habla en el país hace décadas, ha consistido en un desfinanciamiento y debilitamiento del sistema público que ha dado pie a que la población deba recurrir a servicios privados de salud.

Badilla y Díaz (2013) explican este “proceso histórico de debilitamiento y precarización de la institución” se evidencia en el peso del valor agregado del PIB del sector público y privado de salud: Entre 1991 y el 2012, el sector público pasó del 3,3% del PIB hasta el 1,9%, mientras que el privado creció del 0,5% en 1991 a 0,7% en el 2012.

Si bien el sector privado se acerca al 1% del PIB, su crecimiento ha sido 5 veces mayor al del público. Esta información resulta importante, pues nos permite identificar la tendencia decreciente del sector público y creciente del privado; lo cual pareciera señalarnos que este último empieza a captar una mayor cantidad de usuarios del sector salud, debido al deterioro en las condiciones de atención en el sector público.

Esto nos lleva hacia una distinción ontológica fundamental en la prestación de atención pública y privada de la salud: mientras la primera trata de ofrecer atención y prevención en salud mediante los principios de universalidad y solidaridad, la segunda lucra con la enfermedad. Lo que nos hace pensar en quiénes son los ganadores y perdedores con el debilitamiento de la institución (Badilla y Díaz, 2013, p.219).

A este debilitamiento financiero de la CCSS se sumó el costo de la atención de la pandemia durante el 2020. A la vez, empeoraron problemas como las listas de espera para cirugías (Cordero, 2020 y Ávalos, 2020), la creciente e incobrable deuda de los trabajadores independientes (Muñoz, 2020) o la deuda que por años ha arrastrado el Estado con la institución, y que generó uno de los más coloridos

exabruptos en la Asamblea Legislativa, con un diputado golpeando una silla y gritando “¡Páguenle a la Caja, Páguenle a la Caja!” (Pizarro, 2020).

Todos estos factores, sin contemplar aún el estrés financiero que tendrá sobre el sistema de salud la vacunación de al menos 70% de sus habitantes para alcanzar inmunidad de rebaño y poder superar la pandemia, deben ser considerados en la estrategia de comunicación de Agalemo, pues la mayor parte de sus pacientes consume medicamentos costosos de forma vitalicia, lo que podría eventualmente generar ataques por parte de sectores políticos o empresariales con intereses particulares.

Ambiente Social

Pasados casi tres años desde la última elección presidencial, el contexto sociopolítico costarricense sigue claramente marcado por ese suceso, que reveló un país polarizado en temas de convivencia social y con terreno fértil para la propagación de información falsa.

Este proceso electoral tan inusual, en el que se esgrimieron argumentaciones que atentan contra la institucionalidad, como lo es la ruptura con la Corte Interamericana de Derechos Humanos, dejó una huella importante, por lo que un grupo de investigadores del Centro de Investigación y Estudios Políticos de la Universidad de Costa Rica (CIEP), liderados por Alfaro-Redondo y Alpízar (2020), consideran que existe una “alta vulnerabilidad de la democracia” (p.226).

No obstante, los temas de atención en salud no fueron prioritarios en la discusión pública, tal y como concluye Alfaro-Redondo en “Elecciones 2018 en Costa Rica: Retrato de una democracia amenazada” (p.156). Tras analizar el discurso de candidatos y partidos que participaron en el proceso electoral, salta a la luz que la atención en salud, el modelo costarricense de atención en salud no ha estado en disputa en la arena política.

Sobre los temas que definieron la elección, el investigador indica que “la agenda sobre la convivencia social impactó al proceso electoral estudiado como a ningún otro. Los datos reflejan que las cuestiones sobre la familia, el matrimonio igualitario, el aborto, las guías de sexualidad y las creencias religiosas

polarizaron la contienda y evidenciaron la existencia de dos visiones claramente definidas: una con identidades sociales que profesan los valores más tradicionales, conservadores en materia social, y otra que adopta posiciones más progresistas en esos aspectos. Esa dicotomía polarizó en gran manera a la sociedad en el período electoral e influyó en los resultados, tanto en primera como en segunda ronda, incluso por encima de otros asuntos críticos como el desempleo, el déficit fiscal o la inseguridad ciudadana” (p.231). Como puede observarse, ni siquiera se menciona el tema de salud.

Por otra parte, en este contexto de polarización, creció en el país la circulación de noticias falsas. En el más reciente estudio Bunse (2020) concluyó que “la propagación deliberada de desinformación durante y después de las elecciones se ha vuelto particularmente visible desde 2018, cuando los partidos religiosos consolidaron significativamente su presencia en el panorama político de Costa Rica” (p.16).

Estos dos fenómenos sociopolíticos: la polarización y la circulación de información falsa se han acentuado en el país a partir de la crisis causada por la pandemia del coronavirus durante el año 2020 y lo que va del 2021, de modo que deben ser considerados como factores que pueden afectar el contexto en que se atiende la salud de las personas en Costa Rica, incluso a los pacientes agremiados en Agalemo.

De acuerdo con la Encuesta sobre la Seguridad Social 2007 desarrollada por el CIMPA de la UCR, la eliminación del seguro obligatorio de salud se ha convertido cada vez más en un tema polarizado, después de que por décadas discusiones relacionadas a la privatización o debilitamiento de la CCSS tuvieron amplio rechazo en la sociedad costarricense (Universidad de Costa Rica, 2007, p. 21).

A la vez, según el citado estudio llevado a cabo por Bunse, entre el 1 de octubre del 2018 y el 5 de julio del 2020 la iniciativa Doble Check identificó al menos 128 noticias falsas, de las cuales casi una quinta parte se refería a la crisis sanitaria (p.15).

La poca capacidad de identificación de información falsa que esto devela ha debilitado también el lugar de privilegio histórico del conocimiento científico y ha hecho crecer la pseudociencia y las teorías de conspiración.

En medios nacionales y redes sociales durante el 2020 se observaron manifestaciones de personas que negaban la existencia del coronavirus o que recomendaban tratarlo con bicarbonato, limón y miel o, incluso, mediante la ingesta de dióxido de cloro. Otros afirmaban que la pandemia no era más que una excusa para establecer un “nuevo orden mundial” y hasta circularon informaciones sobre cómo la vacuna podría contener un microchip para controlar a la persona que se la coloque.

Esta desconfianza en la ciencia y la medicina, junto con el crecimiento en la oferta de prácticas pseudocientíficas para el tratamiento de enfermedades, ha afectado y puede afectar aún más la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades crónicas, como los pacientes agremiados en Agalemo.

Uno de los pacientes agremiados, Eder Villalobos, comentó a las investigadoras mediante una comunicación personal (enero, 2020) que ya conocían de casos en que algunos pacientes diagnosticados con leucemias y linfomas ingieren dosis leves de dióxido de cloro, pues creen erróneamente que tiene propiedades curativas, o han decidido no someterse al tratamiento indicado por el personal médico y más bien eligen una ruta alternativa con productos naturales o apiterapia. Estas personas tienen, por supuesto, menor expectativa y calidad de vida que quienes se apegan al tratamiento médico y, por tanto, es de interés de la organización contrarrestar estos procesos de desinformación.

La mayor parte de las personas que padecen distintas formas de cáncer en el país se atienden a través del sistema público de salud, es decir, de la CCSS. En consecuencia, es importante destacar que la valoración social de la institución ha venido en aumento, de acuerdo con la encuesta de opinión del CIEP del 2020. Para noviembre del 2019, la calificación a la entidad fue de 6.3, un año más tarde, alcanzó un 7,5%.

Industria médica

En Costa Rica, la normativa asegura el derecho de todas las personas a recibir atención y tratamiento de salud de calidad, razón por la cual los manuales de atención se mantienen muy actualizados y los pacientes casi siempre tienen acceso a los medicamentos más recientes, independientemente de su costo en el mercado internacional.

En el caso de las personas que padecen leucemia mieloide crónica (la mayor parte de quienes se agrupan a Agalemo), la CCSS provee mensualmente y sin costo adicional a sus asegurados el medicamento llamado Gleevec, que en Estados Unidos “cuesta US\$70.000 al mes, mientras en México el precio ronda los US\$2.000 y los US\$1.100 en Colombia” (Lima, 2019). Cabe señalar que incluso en los casos cuando las personas no están aseguradas, la CCSS realiza la gestión para asegurarles bajo la cobertura estatal para garantizar el acceso al tratamiento.

El constante desarrollo médico en este campo no solamente impacta la calidad de vida de las personas que reciben los medicamentos, sino también las finanzas y la sostenibilidad del sistema que las provee. Es importante, entonces, contemplar que distintos mecanismos hacen que la CCSS pueda acceder o desarrollar sus propios medicamentos genéricos con el fin de garantizar su existencia sin aumentar los costos.

Durante el 2020, a causa de la crisis causada por el coronavirus, buena parte de las empresas farmacéuticas y de desarrollo de dispositivos médicos desviaron sus esfuerzos de sus líneas tradicionales de trabajo hacia la lucha contra el virus. Igualmente, la atención en salud también se volcó a atender los casos y en ocasiones, por lo que se reportaron atrasos en la atención y en la entrega de medicamentos (Mora, 2020).

Aumento de la virtualidad

Durante el proceso de construcción participativa de este trabajo, se identificó que las personas que integran la organización tenían habilidades tecnológicas básicas y acceso a algunas herramientas, de modo que usaban de manera incipiente redes sociales y medios electrónicos sin protocolo, para comunicarse entre ellas y con sus públicos.

Sin embargo, en el contexto de la pandemia por el COVID-19 y la necesidad de limitar las interacciones sociales presenciales, se dio una transformación digital sin precedentes (Castro, 2021) que, si bien sigue marcada por una importante brecha, hizo que buena parte de la población desarrollara más habilidades tecnológicas, lo que es necesario contemplar en el diseño del plan estratégico.

4.1.2.2. Públicos de interés

Con el fin de determinar cuáles son las organizaciones con los que se relaciona Agalemo, en el primer taller, realizado el 5 de octubre del 2019, se construyó de manera participativa el siguiente listado de actores:

Nos conocen y nos apoyan

- Centro de Desarrollo de Organizaciones Sociales (CEDESO)
- Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS)
- Iglesias
- Trabajos Comunes Universitarios (TCU)
- Equipo médico
- Colegio Metodista
- Asociación Nacional Segunda Oportunidad de Vida (ANASOVI)
- Federación ONG

- Fundación Konrad Adenauer
- Federación de Organizaciones Sociales
- Casas Farmacéuticas

Nos conocen y nos antagonizan

- Gente por falta de conocimiento
- Algunos familiares
- Trámites burocráticos: Junta, con la CCSS
- Algunos médicos

Quisiéramos que sean aliados

- Medios de comunicación
- Club de Leones
- Empresas (sector privado)
- Ministerio de Salud
- Ministerio de Educación Pública
- Otras iglesias
- Municipalidades
- Organización Panamericana de la Salud
- Organización Mundial de la Salud



Figura 3. Listado de públicos de Agalemo.

A la luz de la taxonomía de los públicos de Grunig y Hunt (2003), en la que existen cuatro vínculos esenciales entre las organizaciones y sus públicos estratégicos, en el caso de Agalemo, sus *stakeholders* se clasifican de la siguiente forma:

Vínculos posibilitadores: Se definen como aquellos que proporcionan la autoridad y los recursos para la subsistencia de la organización; es decir, son grupos que hacen posible que Agalemo exista, ya sea a través de objetivos planteados, recursos o normas y leyes establecidas.

- Caja Costarricense del Seguro Social. Se encuentra en primer lugar por ser el ente que vela por la salud de pacientes que pertenecen a Agalemo, a través del tratamiento para su enfermedad y el seguimiento a cada caso.

- Equipo médico. Es un público de gran relevancia no solo por ser los encargados de la evolución de cada paciente, sino porque son aliados para actividades de Agalemo, como con las charlas en el Día Mundial de la Leucemia Mieloide Crónica y para solventar consultas sobre el padecimiento.
- Ministerio de Salud. Como Rector de Salud, dicta las políticas, guías de leucemia y tiene incidencia en la normativa internacional.
- Organización Panamericana de la Salud. Este organismo internacional es relevante porque vela por la salud pública de América Latina y El Caribe.
- Organización Mundial de la Salud. Es importante porque evalúa la calidad de la CCSS y brinda las líneas generales de trabajo.

Vínculos funcionales: son aquellos que son esenciales para el funcionamiento de la organización por medio de mecanismos de intercambio. Están divididos en *inputs* que proveen mano de obra y recursos para crear productos o servicios (como los colaboradores y los proveedores) y los *outputs* que consumen los productos o servicios (como los consumidores y usuarios).

- Asociados a Agalemo: son pacientes de alguna patología sanguínea, en su mayoría mujeres mayores de 45 años. Además, muchos integrantes de Agalemo son familiares de pacientes, como hijos, hijas, parejas o padres. Principalmente, viven en el Gran Área Metropolitana. Al pertenecer a Agalemo, esta entidad se convierte en una segunda familia para las agremiadas y los agremiados.
- Casas Farmacéuticas: existen empresas como Novartis, ROCHE, ASOFARMA y Yansen, que pueden ser aliados claves para Agalemo; por ejemplo, Novartis distribuye el imatinib, el medicamento más efectivo para combatir la leucemia, y el nilotinib. En el país, el tratamiento del imatinib se distribuye a 400 personas, cuyo costo es de \$3000 al mes por paciente. A partir del 2019, se está distribuyendo un genérico que tiene un costo de menos de \$300 al mes. Por

su parte, el nilotinib se distribuye a cerca de 30 pacientes. En la actualidad, Novartis, como parte de su responsabilidad social, financia a grupos de apoyo a pacientes; es así como en el evento anual que organiza Agalemo, en conmemoración del Día Mundial de la LMC, la farmacéutica realiza el pago del hotel y la alimentación y contacta a los expertos que brindan charlas sobre LMC o temas relacionados. También, Novartis ha financiado costos de vuelos y viáticos para la participación de Agalemo en congresos internacionales.

- **Navegadoras:** son voluntarias que se encuentran en los hospitales para dar seguimiento a pacientes, con funciones que colaboradores oficiales de la Caja no logran realizar, como dar seguimiento a las citas de los pacientes. Días antes llaman para recordar las citas o fechas para retirar los medicamentos. La doctora María del Rocío Sáez, exministra de Salud y expresidenta ejecutiva de la CCSS, es la principal propulsora de la iniciativa.
- **Trabajos Comunales Universitarios:** son una oportunidad para fortalecer las capacidades organizacionales y de salud de Agalemo. En el pasado, se ha tenido la colaboración de estudiantes de ciencias de la salud como Terapia Física, Nutrición y Audiología de universidades privadas y de la Universidad de Costa Rica. Además, Agalemo considera que sería importante incorporar apoyo en otras áreas como Psicología, Trabajo Social, Antropología y Estadística.

Vínculos normativos: Se crean con otras organizaciones parecidas, que enfrentan problemas similares o comparten valores.

- **The CML Advocates Network:** agrupación mundial conformada por 196 asociaciones de pacientes de leucemia mieloide crónica de 93 países. CML anualmente les brinda un espacio para participar en el congreso anual y les dona un tiquete aéreo para apoyar la participación. CML es una organización muy exitosa en Europa, que les permite a sus asociados estar a la vanguardia con la información más reciente sobre la enfermedad. Durante los congresos se

cuenta con sesiones con los médicos más especializados en LMC del mundo y presentan los medicamentos más efectivos para tratar los diferentes padecimientos.

- Alianza Latina: red organizada por la Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) que tiene por objetivo capacitar y representar a organizaciones sin fines de lucro que apoyan a pacientes, para que puedan ofrecer un servicio más eficiente y estable para mejorar la calidad de vida de los pacientes de Latinoamérica. Nació en el 2006 y actualmente cuentan con 102 organizaciones de pacientes que operan en 20 países (17 de ellos en América Latina), Estados Unidos, España y Portugal. José Luis Castro, integrante de Agalemo, es el actual coordinador del grupo de leucemias para la región latinoamericana (25 organizaciones). Entre los proyectos que se quiere trabajar es luchar por el acceso del genérico del imatinib en los países de la región, a través de donaciones y con la compra de los sistemas de salud de cada país.
- Federación ONG Pacientes Costa Rica: es una federación compuesta por 44 organizaciones de pacientes de Costa Rica. Le permite a Agalemo tener representación ante autoridades gubernamentales como el Ministerio de Salud, la CCSS, la Asamblea Legislativa y el Colegio de Médicos y Cirujanos, así como acceso a diversas capacitaciones para mejorar la seguridad social y el manejo de las enfermedades en el país. Un logro importante como organización es su posicionamiento como un referente en salud, tanto así que desde la Asamblea Legislativa les realizan la consulta ante proyectos de ley vinculados al área de salud, como representantes de la sociedad civil. Silvia Díaz, presidenta de Agalemo, es integrante de la Junta Directiva de la federación.
- Federación de Organizaciones Sociales: es una plataforma de ONG y empresas sociales de Costa Rica que se dedica al fortalecimiento del sector no lucrativo del país, y a la atención prioritaria de las causas que atienden las ONG como organización sombrilla del sector. A través de la afiliación, Agalemo puede optar por el préstamo de sus instalaciones en Barrio Amón,

con una capacidad de 20 personas, además de acceder a una serie de capacitaciones y asesoría en diversos temas como contabilidad, innovación, recursos humanos, entre muchas otras más.

- Asociación Nacional Segunda Oportunidad de Vida (ANASOVI): es una instancia con amplia influencia política y mediática a escala nacional. Una de sus fortalezas es el *lobby* con las farmacéuticas para apoyar a las organizaciones de pacientes. Según su misión, busca propiciar un acercamiento con los pacientes de enfermedades críticas, crónicas y degenerativas, con el fin de ofrecer apoyo legal, acompañar en la lucha por sus derechos de salud y velar por el cumplimiento de estos ante los entes de salud y la población en general. En el pasado, se han organizado actividades en conjunto con Agalemo y les han apoyado con recursos como el préstamo de la oficina para reuniones de la asociación, ubicada en Cuesta de Moras, San José.
- Fundación Konrad Adenauer: es una fundación política de la República Federal de Alemania que ha brindado a Agalemo capacitación en temas de liderazgo y participación ciudadana.
- Fundación MAX: es una organización que ofrece programas gratuitos en más de 30 idiomas y apoya en el acceso de medicamentos para pacientes con leucemia en todo el mundo. La fundación se creó en 1997 en honor a Maximiliano Rivarola, un adolescente que falleció de leucemia mieloide crónica tras 3 años de padecer la enfermedad, y ha trabajado en 73 países. Con Agalemo se trabajó en un libro didáctico para niños y niñas de los centros educativos del país en aras de sensibilizar sobre la enfermedad; en total se entregaron 1 200 000 libros en Costa Rica, a través de Agalemo en varios años de trabajo. A continuación, un afiche de la iniciativa:

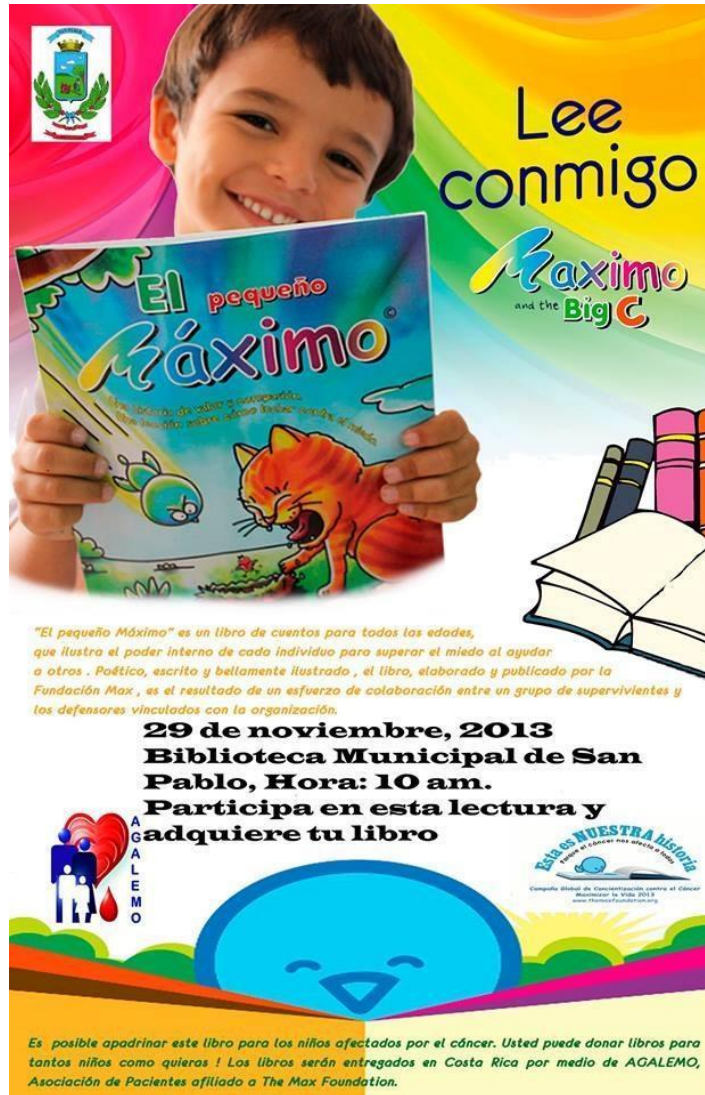


Figura 4. Afiche de El pequeño Máximo, iniciativa de Fundación Max y Agalemo.

- Otras organizaciones de pacientes con leucemia de otros países. Por ejemplo, la Asociación de Pacientes con Leucemia Mieloide Crónica de Guatemala (Asopaleu), fundada en el 2004, organización homóloga a Agalemo con quienes se ha construido una relación cercana por la participación en espacios de intercambio de conocimiento y experiencias de la región. Además, constantemente están en comunicación para compartir noticias e investigaciones sobre la LMC.

Vínculos difusos: Son vínculos con estructuras sociales que no tienen una relación formal con la organización, pero pueden estar interesados en ella, entre los cuales destacan:

- Medios de comunicación. Es fundamental que Agalemo logre posicionarse ante los medios de comunicación como la organización de la sociedad civil referente en patologías sanguíneas, tanto para educar e informar sobre la enfermedad como para darse a conocer a otros pacientes de LMC del país.
- Ministerio de Educación Pública (MEP). Agalemo considera relevante generar una alianza con el MEP para implementar campañas de sensibilización sobre la enfermedad en la población estudiantil, principalmente de primaria.
- Municipalidades. Resultar clave aprovechar los espacios de divulgación de los gobiernos locales para posicionar a Agalemo en pacientes, principalmente en zonas rurales.
- Colegio Metodista de Costa Rica. Como uno de los primeros aliados de Agalemo, les permitió contar con un espacio para las reuniones con pacientes. Además, les ayudó a crear un banco de alimentos para asociados y asociadas, que repartían en los hogares.
- Centro de Desarrollo de Organizaciones Sociales (CEDESO). Esta organización le ha ofrecido capacitaciones a Agalemo en varios temas para fortalecer sus capacidades.
- Iglesias. En el pasado, algunas iglesias les han colaborado con donaciones de diarios para pacientes que han atravesado una situación económica difícil. A Agalemo le gustaría construir una relación con otras iglesias que les puedan contribuir a recaudar fondos o con donaciones en especie.
- Club de Leones: hasta el momento, no se ha tenido ningún acercamiento; sin embargo, en Agalemo consideran que puede convertirse en un aliado clave para la adquisición de recursos.

- Empresas. El sector privado es un público casi inexplorado por Agalemo, pero puede resultar clave para adquirir donaciones y, así, mejorar las finanzas de la organización.

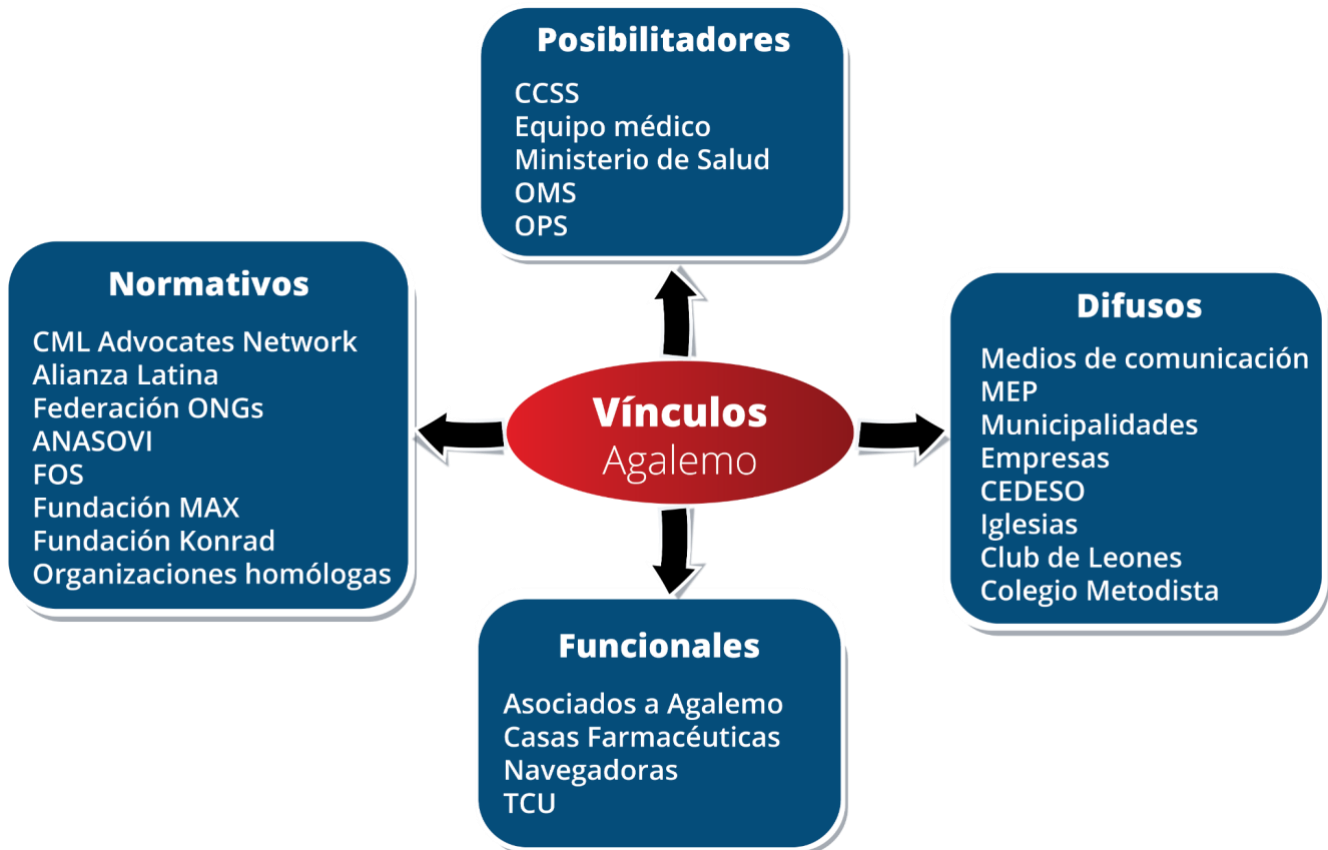


Figura 5. Vínculos esenciales entre Agalemo y sus públicos de interés.

4.1.2.3. Medios de comunicación utilizados

Facebook

El *fanpage* de Facebook “Agalemo - Leucemia Costa Rica - LMC” (@Agalemo) es el principal medio de comunicación externa que utiliza la organización. Fue creado el 20 de mayo de 2012 y contaba con 2 630 seguidores al 20 de diciembre del 2020. También, la organización administra otra página de Facebook “Agalemo - Mieloma Múltiple - Costa Rica” (@agalemoMM), creada el 22 de junio del 2019, que contaba con solo 81 seguidores al 29 de diciembre del 2020. Además, existe un perfil personal con el nombre de “Agalemo Leucemia Costa Rica” (@agalemo.costarica) con 804 amigos. Para evitar confusión es recomendable fusionar la segunda página y el perfil personal con la página principal: @Agalemo.

Con el fin de comprender cómo es la comunicación actual de la organización en redes sociales, se realizó un análisis de contenido de las publicaciones de la página principal de Facebook de Agalemo, a partir de la “Guía de análisis de contenidos digitales para uso del equipo investigador”, disponible en el Anexo 5. En total, se realizó una evaluación de todas las publicaciones realizadas y compartidas durante un año, periodo comprendido entre febrero del 2020 y febrero del 2021.

En general, el *fanpage* de Agalemo tiene un bajo *engagement* o grado de interacción entre sus seguidores. Esto se refleja en los pocos comentarios, reacciones y veces compartidas del contenido. Si bien el concepto de *engagement* es un término técnico mencionado por las investigadoras, la organización conoce la importancia de utilizar sus redes sociales; principalmente como un medio de contacto con potenciales asociados, así como una vía de información sobre temas de salud que son de interés para su comunidad. En promedio, las publicaciones solo reciben a lo mucho 4 “Me gusta” y la mayoría de las veces no son comentadas, y tampoco son compartidas o, bien, solo una vez, tal como se muestra a continuación:

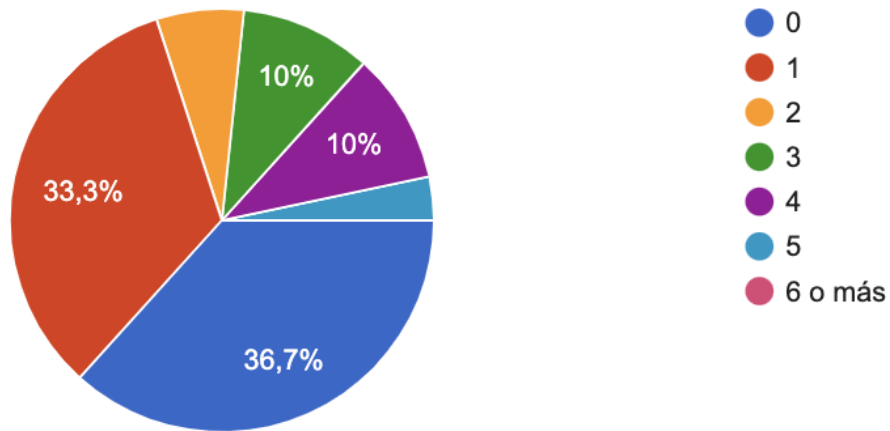


Figura 6. Número de veces compartida la publicación.

Tipo de contenido

El 96,9% de las publicaciones están en español. La gran mayoría del contenido publicado es replicado de otras organizaciones homólogas en otros países, como es el caso de la Asociación Leucemia Mieloide Argentina (ALMA) o de instituciones de interés, como la CCSS y sus hospitales. Las principales páginas de las cuales se replicó contenido durante el año son:

- Caja Costarricense del Seguro Social
- CML Advocates Network
- Hospital San Juan de Dios Costa Rica
- Hospital México Costa Rica
- Federación ONGs Pacientes Costa Rica
- COOPECAJA
- Asociación Leucemia Mieloide Argentina (ALMA)
- NOVARTIS
- Love HumanKind

Tal como se muestra en el siguiente gráfico, sólo el 15,6% de las publicaciones del año fueron generadas por Agalemo y un 18,8% se trató de asuntos organizados de forma conjunta con otras entidades, mientras que el 65,6% es contenido replicado de otras organizaciones.

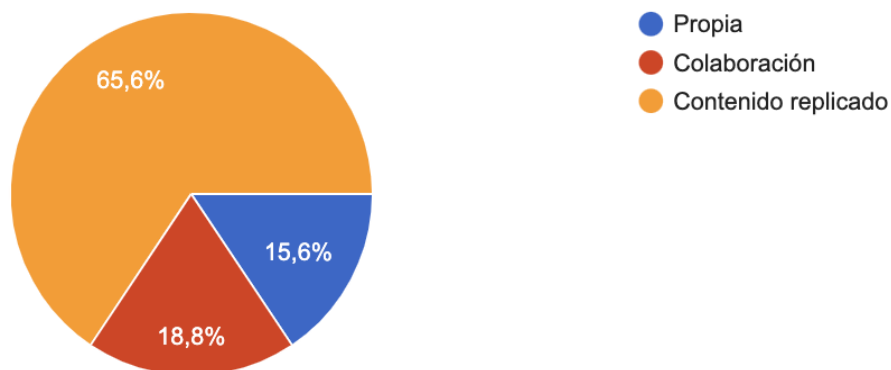


Figura 7. Tipo de contenido.

Objetivos de las publicaciones

Al analizar la serie de publicaciones, se determinó que los tres principales enfoques de las publicaciones fueron:

1. Promoción en salud: 75%
2. COVID-19: 46,9%
3. Apoyo o solidaridad: 18,8%

Es importante que el principal objetivo sea la promoción en salud porque es coherente con la misión de Agalemo, que pretende mejorar la calidad de vida de cada paciente.

COVID-19 fue una variante que no estaba contemplada en el instrumento original, por haberse realizado previo a la pandemia; sin embargo, sin duda durante este año de análisis resultó ser un tema protagonista entre lo que se comunicó. Entre las publicaciones que fueron compartidas sobre la COVID-19 están: cambios en la atención de los hospitales, investigaciones sobre el virus y los riesgos

para pacientes de LMC con la COVID-19, recomendaciones para protegerse ante el alto riesgo y métodos para aliviar el estrés y la ansiedad ante el encierro.

En cuanto a apoyo o solidaridad, se trata de actividades organizadas en beneficio de personas u organizaciones que sufrieron alguna afectación o bien, temáticas asociadas como la lucha contra el cáncer; entre los contenidos están testimoniales de pacientes, recolección de víveres e invitaciones a actividades virtuales sobre un tema específico.

Es importante que crezca el objetivo de visibilidad organizacional, ya que existe poca presencia de marca con solo un 15,6%. Este aspecto también se ve reflejado en que únicamente el 12,5% de las publicaciones del año contaron con el logo de Agalemo y solo el 3,1% utilizó los colores corporativos.

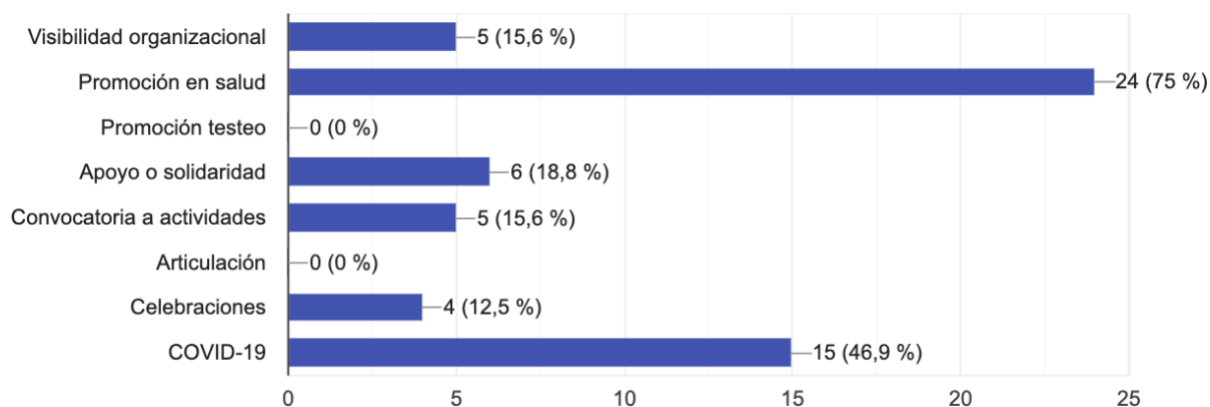


Figura 8. Objetivos de las publicaciones.

Recursos utilizados

El formato más utilizado entre las publicaciones compartidas están las artes, entendidas como imágenes que mezclan elementos gráficos con texto, seguidos los videos como las grabaciones de las charlas y entrevistas.

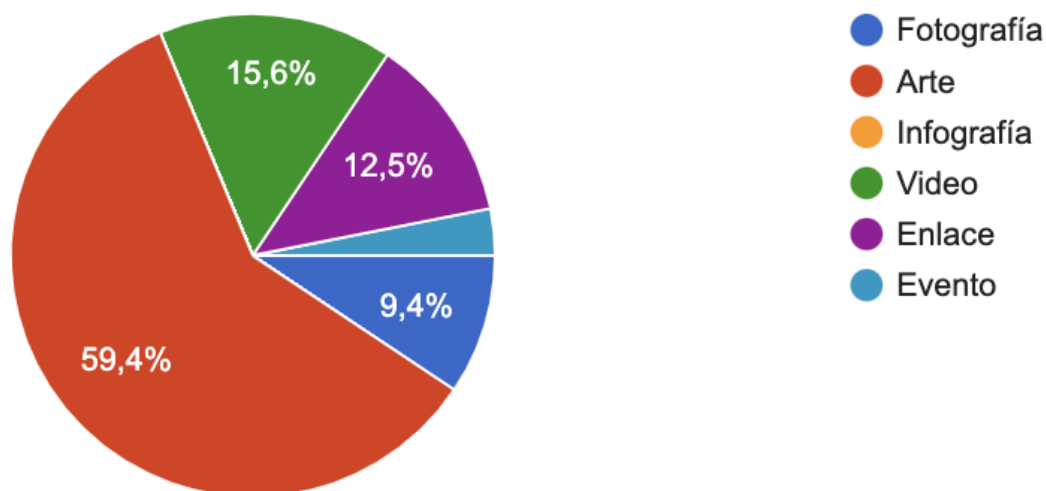


Figura 9. Recurso utilizado en la publicación.

Una buena práctica implementada por Agalemo es que utilizan *copys* o textos en las publicaciones, tanto en las propias como en las replicadas, un 78,1% del contenido analizado tiene texto de publicación. Además, esos textos tienen menos de 50 palabras, otro aspecto relevante porque se recomienda que no sean extensos para no cansar a los seguidores.

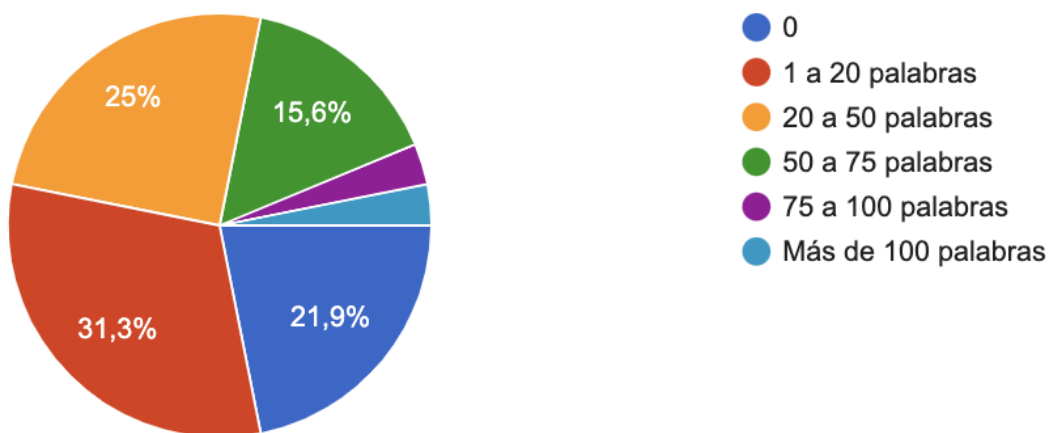


Figura 10. Extensión del texto de la publicación.

Recomendaciones

Existe una amplia gama de posibilidades de contenido que pueden generar; por ejemplo, una campaña para dar a conocer a la organización, con artes que muestren la trayectoria histórica que han tenido, su misión, visión, valores, áreas de trabajo, servicios que ofrecen, datos de contacto para unirse o para donar, etc.

También, para el Día Mundial de la LMC (que se conmemora el 22 de setiembre) podrían implementar durante todo el mes de setiembre una campaña con fotografías y testimonios de sus asociados, que cuenten su historia, cómo han logrado sobrellevar la enfermedad y que disfrutaban hacer en su vida.

Además, en aprovechamiento del contexto virtual, podrían organizar webinars para atraer a nuevos asociados, con charlas de expertos externos o integrantes de Agalemo para dar a conocer su razón de ser y pinceladas de todo el conocimiento que poseen sobre las diferentes patologías.

Otra táctica que pueden implementar es el diseño de infográficos con datos extraídos de las investigaciones que han compartido.

Tarjetas de contacto

Es una práctica común repartir tarjetas con los datos de contacto de la organización en los consultorios de los médicos especialistas, para que puedan ser entregadas a los nuevos pacientes con leucemia, mieloma o alguna otra patología sanguínea, con el fin de que se inscriban en Agalemo.



Figura 11. Versión actual de la tarjeta de contacto.


Correo electrónico

Una vez que los nuevos pacientes contactan a la organización, el correo electrónico se convierte en el medio oficial para compartir información de interés sobre la enfermedad, tales como síntomas, tratamientos, últimas investigaciones, recomendaciones, etc.

Afiches

Para invitar a actividades, informar sobre los padecimientos o dar a conocer a la organización, se elaboran afiches, los cuales son colocados en las farmacias y pizarras informativas de algunos hospitales que tratan la leucemia y demás padecimientos sanguíneos, como el Hospital México, el Calderón Guardia y el Hospital San Vicente de Paúl (Heredia).

A continuación, se muestra un ejemplo y en el Anexo 14 se pueden encontrar otros más:



Te invita al Taller

*Conociendo la
Metástasis Ósea
y su tratamiento*

Impartido por:

Dr. Denis Landaverde
Médico Oncólogo
Metástasis Ósea

Lic. Randall Tamayo
Derecho de los pacientes

*Fecha: Jueves 27 de setiembre de 2007
Lugar: Hotel Corobicí, Salón Corcovados 3
Hora: 2:30 p.m.*

Confirmaciones e información al
2862368, 3795061, 3662290 / 8298586
agalemo.cr@gmail.com

Figura 12. Ejemplo de afiche para hospitales.

Celebración Día Mundial LMC

Tal como se ha mencionado anteriormente, esta celebración es el principal evento que organiza Agalemo en el año. Es un espacio para que todos los asociados se reúnan y compartan, a la vez que conocen la rendición de cuentas de Agalemo y se informan sobre las últimas novedades de las enfermedades, cuidados y tratamientos, mediante charlas con médicos especialistas.



Fotografía Día Mundial LMC 2019. Hotel Corobicí, sábado 21 de setiembre del 2019.

WhatsApp

A pesar de no ser un medio de comunicación formal, el grupo de WhatsApp es el principal medio para mantener informados y coordinar con rapidez con todos los y las asociadas a Agalemo. Además, funge como un espacio para dar seguimiento a cada caso y una forma de compartir experiencias entre sus integrantes.

4.2. Identidad corporativa

Tal como se mencionó anteriormente, en el primer taller con integrantes de Agalemo, mediante una técnica participativa, se trabajó qué representa la organización para ellos y ellas. Fue así como surgieron estos conceptos:

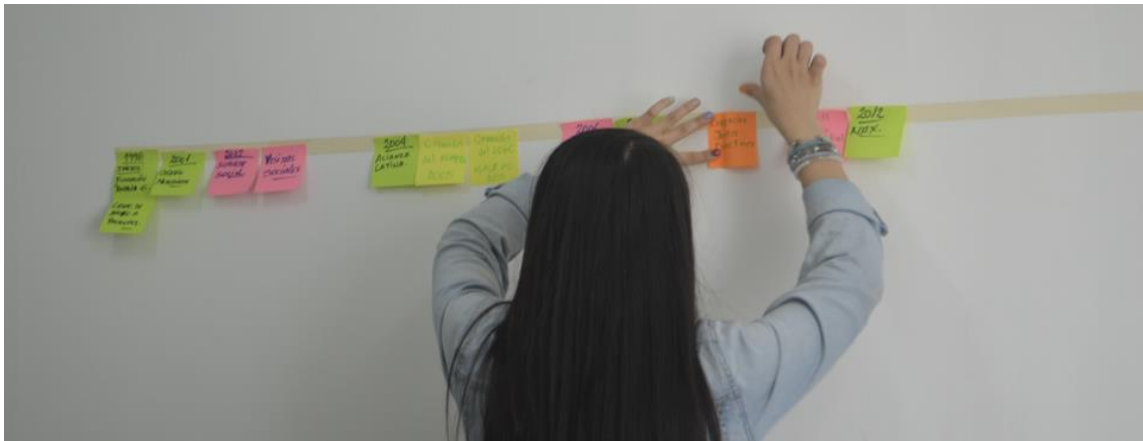
- Familia
- Luz
- Motivación
- Aprendizaje
- Lucha por los derechos
- Apoyo espiritual
- Red de apoyo
- Amigos
- Cariño
- Calidez
- Fe
- Fuente de información
- Empoderamiento
- Capacitación
- Aprendizaje
- Esperanza
- Fortaleza
- Acompañamiento
- Comunicación



Fotografía Taller 1. Qué representa Agalemo. 5 de octubre del 2019.

4.2.1. Cultura corporativa

Antes de presentar el marco filosfal, construido durante el segundo taller, se muestra la línea del tiempo de la organización para conocer su historia y entender en contexto su cultura organizacional.



Fotografía Taller 1. Construcción de línea del tiempo. 5 de octubre del 2019.

Línea del tiempo

1998-2020

- **1998:** Doña Amalia y don Glen fundan Agalemo. En ese mismo año, comienzan a dar el servicio de grupo de apoyo a pacientes de los hospitales Calderón Guardia y San Juan de Dios. Además, en ese mismo año Novartis comienza una alianza con la asociación, ya que para esa fecha contaban con el medicamento.
- **2001:** Surge la alianza con el Colegio Metodista de Costa Rica para contar con un espacio para las reuniones con los pacientes. También, les ayudan a crear un banco de alimentos para los asociados que repartían en los hogares.
- **2002:** Inicia el soporte social vía telefónica, que busca darle seguimiento a los pacientes y conocer su diagnóstico y situación.
- **2004:** Se crea Alianza Latina y Agalemo se une a ella. Además, se crea el logo de Agalemo con apoyo de un trabajo comunal universitario.
- **2005:** Se formaliza legalmente el Acta Constitucional de la Asociación
- **2006:** Se da la afiliación a CML Advocates Network, agrupación mundial conformada por 196 asociaciones de pacientes de leucemia mieloide crónica de 93 países. CML es una organización muy exitosa en Europa.
- **2007:** Se creación la primera Junta Directiva de Agalemo.
- **2011:** Desde este año, cada 22 de setiembre se conmemora el Día Mundial de la Leucemia Mieloide Crónica. Se escoge esa fecha debido a la translocación de los cromosomas 22 y 9, que crea la enfermedad.

- **2012:** Surge la alianza con The Max Foundation (TMF), en conjunto con la cual se crean productos como libros y pulseras para crear conciencia sobre el padecimiento. Por ejemplo, se diseñó el cuento de Máximo, que se lleva a escuelas del país, bibliotecas públicas y en la hora del cuento de Centros de Educación y Nutrición y de Centros Infantiles de Atención Integral (CEN-CINAI).
- **2017:** Se unen a Alianza Latina y otras organizaciones para realizar solicitudes ante la CCSS, conformar la Federación de Organizaciones Sociales (FOS) y trabajar en comisiones, por ejemplo, la comisión de enfermedades de la sangre.
- **2018:** Inician las visitas a hospitales para atraer a nuevos asociados.
- **2019:** Forma parte de la Junta Directiva de CML, en representación de América Latina. Gracias a este vínculo se gestionó que el Congreso Mundial de la Leucemia Mieloide Crónica se realizara en mayo del 2020 en Costa Rica; sin embargo, debido a la pandemia por la COVID-19, el evento se suspendió.
- **2020:** En conjunto con la Federación de Organizaciones Sociales, se organiza el primer Congreso Internacional para líderes de organizaciones de pacientes, el sábado 14 de noviembre del 2020 de manera virtual.

En el segundo taller que se desarrolló como parte de este TFG, realizado el 9 de noviembre del 2019, se guio a las asociadas y los asociados de Agalemo para sistematizar sus valores, misión, visión y eslogan organizacional.

Valores

Se acordó que los seis valores que más les representa como organización son:

1. Apoyo
2. Respeto

3. Solidaridad
4. Confidencialidad
5. Equidad
6. Convivencia

Eslogan

La construcción del eslogan surge de los conceptos desarrollados en el primer taller; después de una enriquecedora discusión se acordó que la frase que más les identifica es: “Nos acompañamos en la lucha por una mejor calidad de vida”.

La frase anterior es con la que más se identifican porque se consideran una red en la que, de forma solidaria y empática, se apoyan unos a otros a sobrellevar el padecimiento. Un aspecto muy importante al que se llegó es que el respeto es fundamental para aceptar las decisiones que toma cada paciente. Agalemo les informa de las opciones que existen para enfrentar el padecimiento y para mejorar su calidad de vida, a partir de información científica y de sus propias experiencias, pero no presiona a sus agremiados sobre qué deben hacer. Esto resulta de vital importancia porque priorizan el derecho a decidir; inclusive, durante el taller compartieron el caso de una joven paciente que no aceptó tomar el tratamiento pues como efectos secundarios provoca inflamación y subida de peso, ella priorizó conservar su estética y no someterse a los medicamentos, por lo que tiempo después falleció. Este es un claro ejemplo de cómo los demás asociados respetan las decisiones individuales de cada paciente y se brindan apoyo sin importar el camino que elijan.

Misión

De igual forma, de manera participativa se llegó a la misión: “Somos un grupo de apoyo costarricense que brinda acompañamiento a pacientes de enfermedades oncohematológicas y a sus familias, para mejorar su bienestar y calidad de vida”.

Visión

A través de una lluvia de ideas en subgrupos y una discusión en plenaria, se acordó como visión: “Ser la agrupación de pacientes con enfermedades hematológicas más consolidada en el territorio costarricense para incidir en las políticas públicas y servicios de salud que se ofrecen”.



Fotografía Taller 2. Construcción Marco Filosofal. 9 de noviembre del 2019.

4.2.2. Identidad gráfica

Logotipo

Actualmente, Agalemo cuenta con el siguiente logotipo desde el año 2004:



Figura 13. Logotipo actual de Agalemo.

Durante el segundo taller surgieron varias discusiones en torno a cómo mejorar este distintivo gráfico. Entre los principales aspectos por mejorar están:

- Quitarle protagonismo al corazón ya que no se trata de una asociación de pacientes con problemas cardíacos.
- Destacar el elemento de la gota de sangre, por ser lo que más representa al padecimiento que les une.
- Los íconos de las personas simulan una familia tradicional y no es lo que son como organización.
- Restarle protagonismo a la silueta del hombre ya que mayoritariamente en la organización son mujeres las asociadas y son las integrantes más activas.

Distintivos gráficos

Todos los integrantes de Agalemo presentes en el segundo taller coincidieron en que el principal color que les identifica es el rojo y así debe mantenerse en la nueva propuesta gráfica; principalmente, porque el rojo es el color que representa la sangre y, por ende, las enfermedades hematológicas.

Además, el elemento gráfico que más les representa es la gota de sangre, seguido del corazón y personas unidas. Por último, como otro elemento que podrían valorar para el nuevo logotipo es el árbol de la vida.



Fotografía Taller 2. Identidad gráfica. 9 de noviembre del 2019.

A partir de los insumos claves que nos proporcionaron durante los talleres, se realizó la siguiente propuesta para refrescar la imagen gráfica de la organización:



Figura 14. Propuesta de logotipo para Agalemo, 2021.

El principal elemento que resalta es la gota de sangre, por ser el símbolo que representa a las enfermedades hematológicas. Además, se rescata la unión de cada paciente que conforma Agalemo, cuyo vínculo conforma un corazón, elemento relevante para las asociadas y los asociados, tal como lo expresaron en los talleres. Se sugirió a la organización utilizar públicamente “Asociación Amalia y Glenn” y no Agalemo, con el fin de que el nombre sea más fácil de recordar y a la vez, conmemorar a sus fundadores. Al realizar el taller de validación, estuvieron de acuerdo con la nueva propuesta gráfica, sin embargo, decidieron no aplicar el cambio en el nombre, por lo tanto se mantuvo el actual “Agalemo”.

Tal como se conversó en los talleres, el rojo es el color principal de la paleta de color y como secundario está el azul. A continuación, se muestra el logo en los colores de su línea gráfica y en su versión vaciada.



Figura 15. Diferentes versiones del logo propuesto, 2021.

Códigos de la paleta de color y tipografías

AGALEMO	→	HALLO BERNARD	
Asociación de pacientes con Leucemia y Mieloma, CR.	→	OPEN SANS	
Color principal	#8A181A	R: 138	C: 27%
		G: 24	M: 100%
		B: 26	Y: 100%
			K: 32%
Color secundario	Código hexadecimal: #004D7A	R: 0	C: 100%
		G: 77	M: 73%
		B: 122	Y: 29%
			K: 12%
Color secundario	Código hexadecimal: #BE2326	R: 190	C: 18%
		G: 35	M: 99%
		B: 38	Y: 100%
			K: 8%

Figura 16. Propuestas de paleta de color y tipografías, 2021.

Aplicaciones de la línea gráfica

Estos son algunos ejemplos de productos en los que se podría aplicar la línea gráfica propuesta:

Tarjeta de contacto



Figura 17. Versión actual de la tarjeta de contacto.



Figura 18 y 19. Propuesta de tarjeta de contacto con nueva línea gráfica.

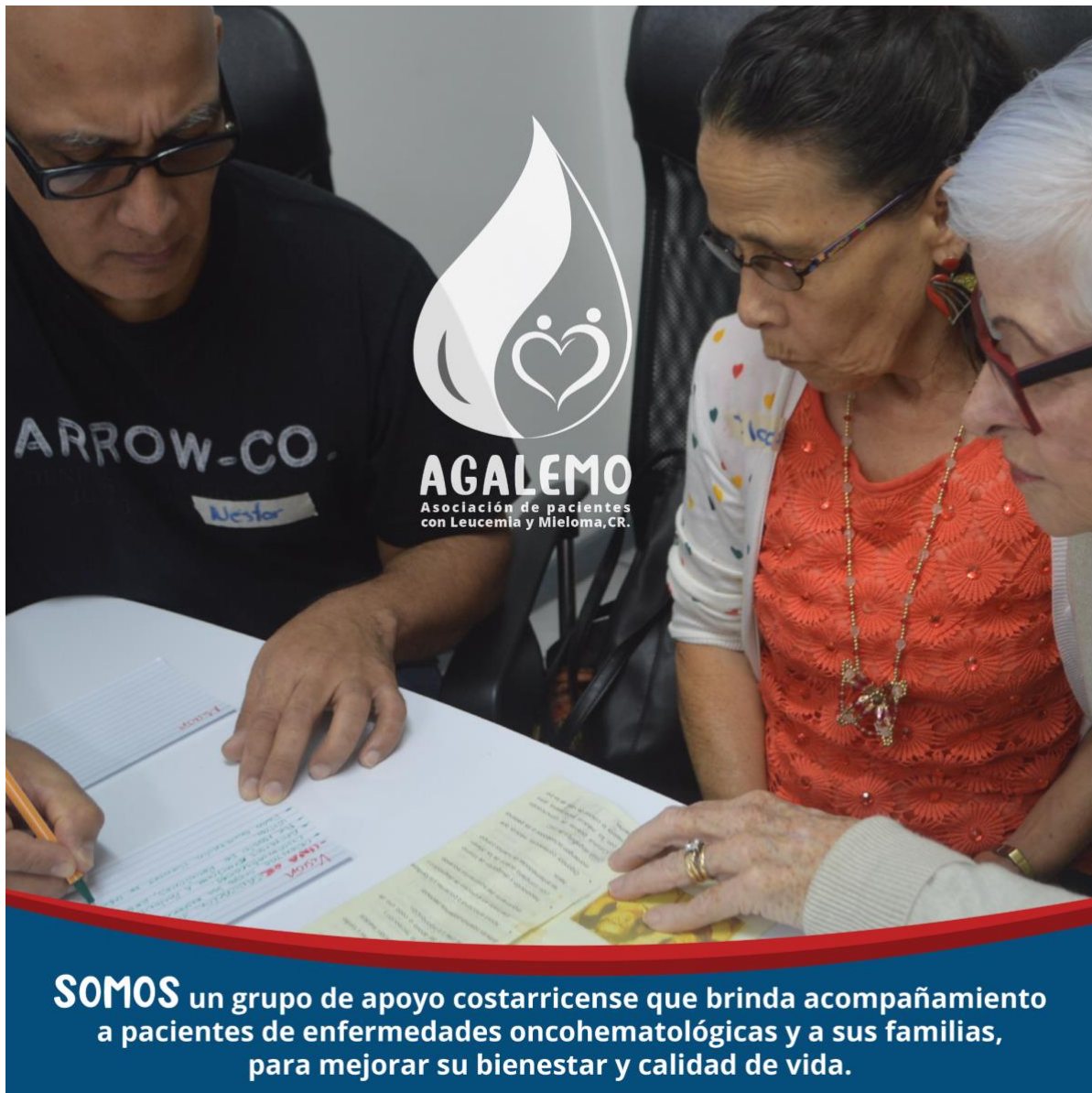


Figura 20. Propuesta de arte para publicación de Facebook.



Figura 21 y 22. Propuestas de imagen de portada para Facebook.

4.2.3. *Branding*

Seguidamente, se resumen los cambios propuestos en la imagen de marca de la organización y su razón de ser, con base en los insumos recabados durante el proceso de investigación.

Imagen de marca

Tal como afirman Michel y Rieunier (2012), la construcción y gestión de las marcas está cobrando relevancia para las organizaciones que requieren donaciones para su subsistencia. Los autores afirman que la imagen de la marca y, especialmente, su capacidad de proyectar eficiencia, impacta directamente en la voluntad de las personas de donar dinero.

En el estudio citado se definieron como variables para medir la eficiencia de una imagen de marca cinco componentes: organización eficiente, seriedad, proyección de buena administración, oferta de excelente servicio a beneficiarios, uso de activos sabiamente (p.704).

Estos cinco aspectos fueron considerados en el plan de comunicación de la organización, pues este componente fortalecerá sus posibilidades de obtener fondos y, consecuentemente, poder continuar creciendo.

De acuerdo con el diagnóstico realizado de manera colectiva por las personas que integran Agalemo, la organización cuenta con grandes ventajas en estos aspectos en vista de que ya los cumple, solamente necesita evidenciarlo a sus públicos para echar mano de estas ventajas.

Además, según Alfredo y Cuesta (2014), las organizaciones más exitosas en materia de gestión de recursos son aquellas que tienen un área y abordaje estratégico de la comunicación con roles, tareas y calendarios definidos. Sin embargo, en la actualidad la organización sobrevive puramente de trabajo voluntario y carece de recursos económicos o de una estrategia para obtenerlos, lo que le impide tener un departamento de comunicación.

En consecuencia, al diseñar la estrategia de comunicación de la organización, se contempló que esta incluya un plan de acciones realizables y puntuales, con objetivos claros que lleven al crecimiento organizacional y a la meta de consolidar un área y procesos de comunicación metódicos.

A partir de los planteamientos anteriores, se proponen algunos elementos que caracterizarán la imagen de marca de la organización:

Personalidad y tono: Tal y como se identificó en los talleres con las personas agremiadas, la organización es un espacio seguro que ofrece apoyo e información para que las personas pacientes de cáncer (mayormente personas en edad adulta y adulta mayor) y sus familias puedan enfrentar sus procesos acompañados y con suficiente educación sobre el mismo.

Las personas pacientes afirman que encuentran en el grupo solidaridad, compañía, información y que compartir sus experiencias con otras personas que pasan por lo mismo les brinda tranquilidad para tomar decisiones sobre sus tratamientos.

En consecuencia, el tono de la comunicación debe ser afable, comprensivo, empático y caluroso, pero a la vez informado y seguro. Asimismo, es necesario que la organización brinde información certera y que, cuando no la tenga, ofrezca acompañamiento para gestionarla.

Con el fin de que la organización sirva al empoderamiento de los pacientes sobre su autonomía y su derecho a la salud, es importante también que se respeten las decisiones de cada quien sobre sus procesos, a la vez que la organización se proyecte como la defensora de los derechos de las personas a la salud, a la información y a la autodeterminación.

Por otra parte, es importante que la comunicación aborde constante pero respetuosamente el impacto del trabajo de la organización en la vida de las personas por medio de historias humanas, lo que brindará mayor confiabilidad a sus donantes (Connolly y Hyndman, 2013).

Disponibilidad: A lo interno del grupo, sus agremiados y agremiadas identifican que uno de sus mayores beneficios es que a través del grupo de WhatsApp que comparten, siempre hay alguien

disponible para quien necesita hablar o compartir algo, aunque no participen siempre todas las personas.

De la misma manera, con el propósito de que la organización proyecte esa misma imagen de cohesión, disponibilidad y solidaridad, pese a que la organización no cuenta con los recursos para abrir redes sociales y atenderlas de manera permanente, se recomienda aumentar la presencia en redes a partir de páginas públicas y echar mano de las herramientas de grupos y foros que estas ofrecen, de modo que pueda haber interacción aún si no es desde la propia página.

Finalmente, en respuesta a la necesidad de fortalecer la imagen de seriedad y la metodicidad con que se trabaja la comunicación de la organización, se recomienda sistematizar un calendario de publicaciones, de modo que las páginas o perfiles sostengan una actividad constante.

Constante proyección de sus valores: Tal y como se determinó en los talleres, los valores de la organización son fáciles de identificar, pues son justamente los que mantienen a las personas agremiadas. Esas cualidades y principios son una ventaja sustancial que, según la literatura expuesta, de proyectarse fuera del grupo puede reforzar sus capacidades de crecimiento y recaudación. Por ende, es importante que los valores organizacionales, a saber: apoyo, respeto, solidaridad, confidencialidad, equidad y convivencia se mantengan de manera constante presentes en la comunicación externa; de esta manera, la organización puede dirigirse a construir una comunidad que se identifique con ella y con las personas que la integran, que pueda amplificar su ámbito de acción.

Capacidad de recordación: Durante los talleres, integrantes de Agalemo conversaron sobre la leve capacidad de recordación que tiene el nombre de la asociación de manera pública y, entre otras cosas, sugirieron la importancia fundamental de las personas fundadoras. En consecuencia y procurando mayor recordabilidad, las investigadoras propusieron al grupo dejar de usar públicamente “Agalemo” y utilizar en vez “Asociación Amalia y Glenn”, con el fin de lograr mayor visibilidad pública.

No obstante, durante el taller de validación, las personas participantes reflexionaron sobre las formas en que su nombre sí tiene posicionamiento en el entramado de las organizaciones con las que interactúan y, de forma más importante, con los públicos con los que desean hacer incidencia: el cuerpo médico y la CCSS. Además, manifestaron preocupaciones de índole legal por la inscripción de la organización, por lo que acordaron continuar utilizando en el logo la palabra Agalemo, pero incluir abajo “Asociación de pacientes de leucemia y mieloma”, para mayor recordación de la causa.

V Capítulo: Diseño del Plan Estratégico para Agalemo

Este apartado se centra en la presentación del nuevo plan estratégico de comunicación para Agalemo. En él se repasa la situación inicial en que se encontraba la comunicación de la organización y se puntualizan los objetivos construidos, los públicos identificados y priorizados, así como las estrategias, tácticas y actividades que se aplicarán como parte de la ejecución de este plan. Además, se incluye la calendarización de la propuesta y el presupuesto proyectado, así como las formas de evaluación de ejecución del plan.

5.1. Situación inicial

Previo al desarrollo de este TFG, Agalemo no contaba con ningún instrumento que organizara sus esfuerzos en comunicación. De acuerdo con la información recabada en talleres y entrevistas, las iniciativas de comunicación eran emprendidas única y exclusivamente por la presidenta de la organización, Silvia Díaz, lo que ella misma admite (comunicación personal, 15 de mayo, 2019).

Hasta ahora, la organización ha tenido interés en mejorar su comunicación, pero al no contar con recursos económicos y en vista de que la dinámica interna estaba centralizada en la presidencia, no había sido posible. La organización contaba con espacios de comunicación interna: un *chat* y reuniones presenciales mensuales, así como espacios de comunicación externa: un perfil y dos páginas de Facebook que duplicaban contenido; tarjetas y afiches en hospitales y clínicas, comunicación directa con farmacéuticas y cuerpo médico a través de la presidencia y un evento anual con nula gestión de prensa.

Fue precisamente a partir del poco alcance que tuvo el evento anual del 2019 que integrantes de la organización se acercaron al equipo investigador, a quienes, conociendo el perfil de las investigadoras y el potencial de las metodologías que querían utilizar en su TFG, solicitaron apoyo para identificar y organizar sus posibilidades en materia de comunicación.

El resultado de este acercamiento es el crecimiento que ha tenido la organización a lo largo de los dos años que abarcó la investigación, que se detalla en el apartado de consideraciones finales, y este documento.

5.2. Objetivos

Los objetivos que busca alcanzar el Plan Estratégico de Comunicación se derivan de las tres líneas estratégicas que fueron planteadas por Agalemo en el tercer taller, realizado el 25 de enero del 2020:

1. Recaudación de fondos
2. Comunicación integral (interna y externa)
3. Alianzas estratégicas

Los objetivos fueron planteados a corto, mediano y largo plazo, según el proceso que requieren para ser alcanzados; por ejemplo, se pretende iniciar con el proceso de comunicación interna por ser el público más inmediato con el que se puede trabajar; por el contrario, con algunas alianzas estratégicas, como con la Caja Costarricense del Seguro Social, se pretende un proceso de incidencia política; por lo tanto, está definido a un plazo mayor, especialmente por la emergencia sanitaria que enfrenta la institución en la actualidad por la COVID-19 y porque posicionar a una organización como referente de un tema es un proceso paulatino.

Una vez realizada esta aclaración, estos son los tres objetivos planteados en el plan de comunicación:

- Objetivo 1: Aumentar los recursos financieros y en especie de Agalemo para mejorar su sostenibilidad económica.
- Objetivo 2: Fortalecer las capacidades comunicacionales de Agalemo para consolidar su identidad y atraer a futuros pacientes.
- Objetivo 3: Posicionar a Agalemo como el referente nacional en leucemia y otras patologías sanguíneas para incorporarse en espacios de discusión para la creación de políticas públicas de salud y en campañas de sensibilización sobre el tema.



Fotografía Taller 3. Insumos para construcción del Plan Estratégico. 25 de enero del 2020.

5.3. Públicos

La priorización de públicos para el Plan Estratégico de Comunicación fue uno de los mayores desafíos, ya que en el primer taller, del 25 de octubre del 2019, se realizó un mapeo de públicos, del cual surgieron cerca de 30 actores con los que se vincula o le gustaría vincularse Agalemo, tal como se desarrolló en la sección 4.1.2.2. *Públicos de interés*.

El ejercicio de priorización de públicos se realizó en el tercer taller, del 25 de enero del 2020, cuando finalmente se acordó trabajar con estos 10 sectores según las líneas estratégicas:

Recaudación de fondos

1. Farmacéuticas

2. Médicos especialistas en hematología y oncología
3. Sector privado (laboratorios, clínicas, bancos y tiendas de electrodomésticos)
4. Organizaciones caritativas (Club de Leones y bingos)

Comunicación integral

5. Agalemo (pacientes y familiares afiliados)
6. Futuros asociados (pacientes con leucemia, mieloma u otra patología sanguínea)
7. Investigadores

Alianzas estratégicas

8. Medios de comunicación
9. Organizaciones voluntarias (Trabajos comunales universitarios “TCU” y las navegadoras)
10. Instituciones (Caja Costarricense del Seguro Social, Defensoría de los Habitantes y municipalidades)

El trabajo con los diversos públicos se espera que inicie en el 2022, con la esperanza de que las limitaciones que se presentan por la pandemia por COVID-19 hayan disminuido, en especial porque hasta el trabajo con el público interno de Agalemo ha sufrido un retroceso con la pandemia, tal como mencionó Silvia Díaz en el taller de validación de la propuesta (comunicación personal, 10 de mayo del 2021). Entre las causas está la brecha tecnológica, pues es importante recordar que la mayoría de las personas asociadas son adultas mayores, por lo que a varias se les dificulta utilizar plataformas digitales como Zoom. Otro aspecto que mencionaron fue la desmotivación, producto de los impactos en salud mental que ha detonado la pandemia. Sin duda, los encuentros presenciales mensuales que acostumbraba organizar Agalemo son clave para la cohesión grupal y desempeñar el trabajo conjunto. De igual forma, las empresas e instituciones están atravesando dificultades económicas y operativas por la crisis que vivimos. Por lo tanto, se espera iniciar el plan estratégico con los diversos públicos en el I cuatrimestre del 2022, en espera de una mejoría del panorama actual.



Fotografía Taller 3. Priorización de públicos por línea estratégica. 25 de enero del 2020.

5.4. Estrategias, tácticas y actividades

A continuación, se presentan las líneas estratégicas definidas por Agalemo y el detalle de las estrategias, tácticas y actividades que conforman el plan estratégico.

Tabla 5. Plan Estratégico de Comunicación para Agalemo.

PLAN ESTRATÉGICO DE COMUNICACIÓN PARA AGALEMO				
Línea estratégica 1: Recaudación de fondos				
Objetivo: Aumentar los recursos financieros y en especie de Agalemo para mejorar su sostenibilidad económica.				
Estrategia	Público	Tácticas	Actividades	Cronograma
La sangre nos une “Te invitamos a ser padrino o madrina de nuestra organización”	Farmacéuticas y médicos especialistas en hematología	Evento anual Día Mundial de la Leucemia Mieloide Crónica (LMC)	Charla con especialistas Cena de gala	22 setiembre 2023 (en el marco del Día Mundial de la LMC)
		Programas de Responsabilidad Social	Gestionar capacitaciones de interés para Agalemo	II cuatrimestre del 2023
		Patrocinios	Plan de patrocinio: visibilización en redes sociales a	I cuatrimestre del 2023

			cambio de patrocinio	
Sector privado	Alianza con laboratorios y clínicas	Descuentos en tests como hemogramas completos	Febrero y setiembre del 2023 (en el marco del Día Mundial contra el Cáncer y de la LMC)	
	Convenios con bancos	Plataformas de recaudación como “Yo me uno”	Mes de setiembre (en el marco del Día Mundial de la LMC)	
	Contacto con tiendas de electrodomésticos	Solicitud de donaciones en especie para realizar rifas	II cuatrimestre del 2023	
Organizaciones caritativas	Alianza con Club de Leones	Recolección de víveres u organización de bingo	Junio y diciembre del 2023	
	Implementación de bingos	Alianza con Bingos de Costa Rica y con el Gran Bingo Multicolor	Febrero y setiembre del 2023 (en el marco del Día Mundial contra el Cáncer y de la LMC)	

Línea estratégica 2: **Comunicación integral**

Objetivo: Fortalecer las capacidades comunicacionales de Agalemo para consolidar su identidad y atraer a futuros pacientes.

Comunicación interna

Estrategia	Público	Tácticas	Actividades	Cronograma
Legado Amalia & Glenn “Conocé quiénes somos, cuál es nuestra labor y cómo te podés unir”	Familiars y pacientes asociados	Consolidación de identidad grupal	Refrescamiento gráfico: nuevo logo, colores, definir tipografías, eslogan, marco filosófico, etc.	I cuatrimestre 2022
			Diseño e implementación de un organigrama funcional	II cuatrimestre 2022
			Reuniones bimestrales de aprendizaje	Durante el 2023
			Evento anual: espacio de rendición de cuentas, formación y sinergia	22 setiembre 2023 (en el marco del Día Mundial de la LMC)

		Divulgación	Talleres de vocería, redes sociales, diseño, redacción	III cuatrimestre 2022
		Capacitación	Mapeo de habilidades blandas y duras	II cuatrimestre 2022
			Plan de autocapacitación	II cuatrimestre 2022
<i>Comunicación externa</i>				
Estrategia	Público	Tácticas	Actividades	Cronograma
Legado Amalia & Glenn “Conocé quiénes somos, cuál es nuestra labor y cómo te podés unir”	Futuros pacientes	Desarrollo de productos de comunicación	Brochures y tarjetas	II y III cuatrimestre 2022
			Pizarras informativas y charlas	Durante el 2023
	Investigadores	Promoción de canales digitales	Sitio web, redes sociales, canal de Youtube	Durante el 2023

Línea estratégica 3: Alianzas estratégicas

Objetivo: Posicionar a Agalemo como el referente nacional en leucemia y otras patologías sanguíneas para incorporarse en espacios de discusión para la creación de políticas públicas de salud y en campañas de sensibilización sobre el tema.

Estrategia	Público	Tácticas	Actividades	Cronograma
Transformemos juntos la experiencia del cáncer	Medios de comunicación	Gestión de prensa	Comunicado Día Mundial de la LMC	Setiembre 2023
	Organizaciones voluntarias	Solicitudes a Trabajo Comunal Universitario	Asesoría en psicología, nutrición, terapia física, salud ocupacional, audiología	Durante el 2023
		Incidencia en estrategia de Navegadoras	Expandir el acompañamiento a otros pacientes	II cuatrimestre 2023
	Instituciones	Incidencia política Caja Costarricense del Seguro Social	Acercamiento y participación en espacios decisivos	III cuatrimestre 2023
		Inserción en programas de Defensoría de los Habitantes	Espacios de formación-capacitación	III cuatrimestre 2022

		Convenios con Municipalidades	Participación en ferias de la salud	Durante el 2023
--	--	----------------------------------	--	-----------------

Fuente: Elaboración propia (2021).

5.5. Cronograma

A continuación, se presenta la calendarización de las actividades planteadas anteriormente, que se ejecutarán en un plazo de dos años a partir del 2022.

Tabla 6. Cronograma de implementación del Plan Estratégico para Agalemo.

Actividades	I cuatri. 2022	II cuatri. 2022	III cuatri. 2022	I cuatri. 2023	II cuatri. 2023	III cuatri. 2023
Evento anual Día Mundial de la Leucemia Mieloide Crónica (22 setiembre del 2023)						
Gestionar capacitaciones de interés para Agalemo con médicos especialistas o farmacéuticas						
Plan de patrocinio: visibilización en redes sociales a cambio de patrocinio						
Descuentos en testeos (febrero y setiembre del 2023, en el marco del Día Mundial contra el Cáncer y de la LMC)						
Donaciones a través de bancos (mes de setiembre en el marco del Día Mundial de la LMC)						
Donaciones de tiendas de electrodomésticos						

Recolección de víveres u organización de bingo con Club de Leones (junio y diciembre del 2023)						
Alianza con Bingos de Costa Rica y con el Gran Bingo Multicolor (febrero y setiembre del 2023)						
Refrescamiento gráfico: nuevo logo, colores, definir tipografías, eslogan, marco filosófico, etc.						
Diseño e implementación de un organigrama funcional						
Reuniones bimestrales de aprendizaje (durante el 2023)						
Evento anual para Agalemo: espacio de rendición de cuentas, formación y sinergia						
Talleres de vocería, redes sociales, diseño, redacción						
Mapeo de habilidades blandas y duras						
Plan de autocapacitación						
Brochures y tarjetas						
Pizarras informativas y charlas (durante el 2023)						

Sitio web, redes sociales, YouTube (durante el 2023)	■	■	■	□	□	□
Gestión de prensa Día Mundial de la LMC	■	■	■	■	■	■
Trabajo Comunal Universitario (durante el 2023)	■	■	■	□	□	□
Alianza con navegadoras	■	■	■	■	■	■
Incidencia en Caja Costarricense del Seguro Social	■	■	■	■	■	□
Espacios de formación-capacitación con la Defensoría de los Habitantes	■	■	■	■	■	■
Ferias de salud municipales (durante el 2023)	■	■	■	□	□	□

Fuente: Elaboración propia (2021).

5.6. Presupuesto

Seguidamente, se desglosan las actividades que conllevan una inversión presupuestaria más allá del recurso humano con el que cuenta la organización.

Se consigna el costo proyectado de cada actividad por bimestre de ejecución del plan de comunicación, pero los rubros que se señalan con un asterisco (*) representan una única inversión, los que llevan dos (**) son gastos anuales y los que llevan tres (***) se cubrirán (o se esperan cubrir) con donaciones en especie.

Tabla 7. Presupuesto del Plan Estratégico para Agalemo.

Actividad	Material	Costo unitario	Cantidad	Total
Cena de gala - Día Mundial LMC	Alquiler de local ***	€275.000	1	€275.000
	Cenas **	€17.200	100	€1.720.000
	Gastos de especialista ***	€350.000	1	€350.000
Reuniones de aprendizaje	Refrigerios	€1.000	20	€20.000
Evento anual	Alquiler de local ***	€75.000	1	€75.000
	Alimentación **	€4.150	80	€332.000

Talleres de comunicación	Honorarios talleristas ***	€75.000	6	€450.000
Brochures y tarjetas	Diseño brochure *	€40.000	1	€40.000
	Diseño tarjetas *	€12.000	1	€12.000
	Impresión brochures *	€70	300	€21.000
	Impresión tarjetas *	€62	200	€12.400
Sitio web, redes sociales, canal de YouTube	Diseños gráficos	\$12	6	\$50
	Videos ***	\$150	2	\$300
	Community Manager ***	€12.500	10 horas por semana	€1.082.500
	Diseño sitio web ***	\$300	1	\$300
	Hosting **	\$12	1	\$12
Ferias de la Salud	Diseño e impresión banners *	€45.000	2	€90.000
	Camisetas **	€4.500	20	€90.000
Total en colones				€4.569.900
Total en dólares				\$662

Fuente: Elaboración propia (2021).

5.7. Verificación de resultados

En aras de que la organización mantenga adecuados niveles de transparencia, que lleven a un funcionamiento interno óptimo, así como a mejores y mayores relaciones con posibles donantes, se proponen los siguientes mecanismos de verificación, mediante indicadores, de cada una de las actividades incluidas en el plan de comunicación.

Tabla 8. Mecanismos de verificación del Plan Estratégico.

MECANISMOS DE VERIFICACIÓN DEL PLAN ESTRATÉGICO			
Línea estratégica 1: Recaudación de Fondos			
Objetivo: Aumentar los recursos financieros y en especie de Agalemo para mejorar su sostenibilidad económica.			
Estrategia	Tácticas	Actividades	Indicadores de cumplimiento
La sangre nos une	Evento anual Día Mundial de la Leucemia Mieloide Crónica (LMC)	Charla con especialistas Cena de gala	Número de entradas vendidas Lista de asistencia Monto recaudado
	Programas de Responsabilidad Social	Gestionar capacitaciones de interés para Agalemo	Encuestas de satisfacción Lista de asistencia

“Te invitamos a ser padrino o madrina de nuestra organización”	Patrocinios	Plan de patrocinaje: visibilización en redes sociales a cambio de patrocinio	Número de publicaciones efectuadas Monto recaudado
	Programa con laboratorios y clínicas	Descuentos en tests como hemogramas completos	Número de cupones canjeados
	Donaciones a través de bancos	Plataformas de recaudación como “Yo me uno”	Número de transferencias
	Donaciones de tiendas de electrodomésticos	Solicitud de artículos para realizar rifas	Cantidad de electrodomésticos Números vendidos
	Alianza con Club de Leones	Recolección de víveres u organización de bingo	Número de donaciones recibidas Cantidad de familias asociadas ayudadas
	Asociación con Bingos	Alianza con Bingos de Costa Rica y con el Gran Bingo Multicolor	Monto recaudado en los dos bingos

Línea estratégica 2: **Comunicación Integral**

Objetivo: Fortalecer las capacidades comunicacionales de Agalemo para consolidar su identidad y atraer a futuros pacientes.

Comunicación interna

Estrategia	Tácticas	Actividades	Indicadores de cumplimiento
Legado Amalia & Glenn “Conocé quiénes somos, cuál es nuestra labor y cómo te podés unir”	Consolidación de identidad grupal	Refreshamiento gráfico: nuevo logo, colores, definir tipografías, eslogan, marco filosófico, etc.	Manual de marca
		Diseño e implementación de un organigrama funcional	Minutas de las reuniones Organigrama
		Reuniones bimestrales de aprendizaje	Lista de asistencia Presentación o producto utilizado
		Evento anual: espacio de rendición de cuentas, formación y sinergia	Lista de asistencia Fotografías del evento

	Divulgación	Talleres de vocería, redes sociales, diseño, redacción	Lista de asistencia Ejemplos de productos desarrollados
	Capacitación	Mapeo de habilidades blandas y duras	Sistematización del mapeo
		Plan de autocapacitación	Minutas de las reuniones Documento por implementar
<i>Comunicación externa</i>			
Estrategia	Tácticas	Actividades	Indicadores de medición
Legado Amalia & Glenn “Conocé quiénes somos, cuál es nuestra labor y cómo te podés unir”	Desarrollar productos de comunicación	Brochures y tarjetas	Artes finales e impresiones de los materiales
		Pizarras informativas y charlas	Número de pizarras utilizadas Lista de asistencia y encuestas
	Canales digitales	Sitio web, redes sociales, canal de YouTube	Analítica del sitio web, estadísticas de RRSS, número de videos subidos al canal

Línea estratégica 3: Alianzas Estratégicas

Objetivo: Posicionar a Agalemo como el referente nacional en leucemia y otras patologías sanguíneas para incorporarse en espacios de discusión para la creación de políticas públicas de salud y en campañas de sensibilización sobre el tema.

Estrategia	Tácticas	Actividades	Indicadores de cumplimiento
Transformemos juntos la experiencia del cáncer	Gestión de prensa	Día Mundial de la LMC	Número de notas obtenidas
	Trabajo Comunal Universitario	Asesoría en psicología, nutrición, terapia física, salud ocupacional, audiología	Bitácora Informes de TCU
	Alianza con navegadoras	Expandir el acompañamiento a otros pacientes	Firma de convenio
	Incidencia en Caja Costarricense del Seguro Social	Incidencia política (largo plazo)	Minutas de reuniones
	Inserción en programa de Defensoría de los Habitantes	Espacios de formación-capacitación	Lista de asistencia y encuestas de satisfacción

	Alianzas locales con Municipalidades	Ferias de la Salud	Lista de asistencia
--	--------------------------------------	--------------------	---------------------

Fuente: Elaboración propia (2021).

5.8. Síntesis de los resultados

En este quinto capítulo del TFG se desarrolló la propuesta de comunicación estratégica para Agalemo. Cada una de las acciones planteadas corresponde a uno de los objetivos de recaudación de fondos, fortalecimiento de los procesos de comunicación organizacional y concreción de alianzas estratégicas con actores relevantes.

El plan se propone a dos años plazo, a partir del 2022, tras contemplar que se hayan aplacado los efectos de la pandemia por COVID-19 y puedan retomarse espacios de articulación presencial. Las tácticas y actividades se plantearon, por tanto, a corto y mediano plazo, con miras al fortalecimiento paulatino de la organización, que se requerirá para impulsar las acciones que requieren mayores recursos, capacidades de negociación o influencia.

Si bien el plan de trabajo plantea actividades que requieren una fuerte emanación de recursos a los que la organización no está acostumbrada, se plantean múltiples acciones de recaudación de fondos que no requieren inversiones iniciales, con el fin de subsanar los recursos para aquellas que sí precisan gasto.

VI. Consideraciones finales

En este último apartado se plantean las conclusiones a las que llega el equipo investigador a partir del proceso de desarrollo de este TFG.

Más adelante, se detallan algunos aportes sobre la teoría y la metodología implementada en este proyecto, y que pueden alimentar futuros procesos que se realicen desde organizaciones o desde la academia. Asimismo, se mencionan los retos y limitaciones de la investigación y, a la vez, se realizan algunas recomendaciones.

Es importante recordar que durante el período de sistematización de esta investigación sucedió la crisis mundial por la pandemia del coronavirus, que ha tenido afectaciones mundiales generalizadas. En ese contexto, las personas que padecen enfermedades como la leucemia, mieloma y otros cánceres de sangre son particularmente vulnerables por múltiples razones. Entre ellas, ante un virus respiratorio de alto contagio sus vidas y su salud están en riesgo. Por otra parte, el conglomerado de producción de medicamentos pone freno al desarrollo de medicamentos que no sean aquellos que se vinculan directamente a la crisis, de modo que se detiene el desarrollo médico y la investigación que puede mejorar la calidad de la vida de estos pacientes. Por otra parte, al ponerse bajo estrés el sistema de salud costarricense, que brinda a estas personas un tratamiento muy costoso de manera gratuita, es posible que se desaten ataques contra este tipo de atención, con la excusa de que muy pocas personas consumen muchos recursos, los cuales en el contexto, se disputan más que nunca.

Es en medio de este escenario que se concretó el plan estratégico de comunicación de Agalemo, proceso que, por consiguiente, tuvo más que presente la urgencia de fortalecer a la organización y su capacidad de accionar, con el fin de que desarrolle la capacidad de defender los intereses y, con ello, las vidas de pacientes de estas enfermedades. En un escenario como el actual se vuelve más pertinente que nunca la organización de las personas para defender la atención de calidad y el sistema que se las provee; por tanto, la relevancia de este proyecto se vuelve aún mayor.

Adicionalmente, debido a que este es un ámbito con muy poca investigación previa, este proyecto puede servir de referente para otras asociaciones de pacientes que pretendan fortalecer sus procesos comunicacionales y sus capacidades de incidencia para el mejoramiento de su calidad de vida.

La mayor debilidad de Agalemo al momento de la intervención es que casi todas las acciones de comunicación requieren recursos, sean humanos o económicos. La mayor parte de la población afiliada a la asociación son personas adultas mayores y hay muchas que no cuentan con ingresos económicos suficientes, por lo que la organización no cuenta con ingresos de ningún tipo. A la vez, las redes sociales de la organización se han utilizado más como grupos o como instrumento de comunicación interna y no para visibilizar el impacto del trabajo que se realiza, aunque esto último podría ayudar a motivar donaciones (Connolly y Hyndman, 2013).

Hasta ahora, a pesar de contar con algunas alianzas que han financiado acciones de Agalemo, la organización no ha realizado ningún esfuerzo sistemático por recaudar fondos o gestionar voluntarios para subsanar sus necesidades. Es aquí cuando se vuelve particularmente relevante la apropiación del poder de las historias en la motivación de las personas para donar tiempo y dinero. El replanteamiento de las formas de uso de las redes sociales y la incorporación de historias –que ya existen– de integrantes de la organización es una técnica que permitirá fortalecer su proyección, sus niveles de transparencia pública y que permitirá mayor confianza de posibles donantes.

Además, aunque no es uno de los públicos que la organización priorizó durante el proceso de investigación-acción, sí es evidente para las investigadoras la necesidad y la posibilidad de emprender acciones de fortalecimiento en común con organizaciones hermanas en otros países, así como con otras agrupaciones de pacientes a escala nacional. Por tanto, se sugiere retomar el diseño de acciones en este sentido, una vez avanzado el plan propuesto en este TFG.

Por otra parte, el replanteamiento gráfico que se realizó durante este proyecto no solamente ofrece una imagen más cohesionada y moderna de la organización, sino que de acuerdo con sus mismos integrantes refleja de mejor forma los elementos gráficos que asocian a Agalemo.

Durante el taller 2, en el que se conversó y definió la identidad gráfica, varias personas hicieron mención de que los logotipos anteriores no necesariamente reflejaban sus sentires con respecto a la organización y daban impresiones confusas. Incluso, la presidenta de la organización afirmó que el logotipo en uso no fue de su agrado en principio, pero todos concluyen que eventualmente “se acostumbraron”. Los logotipos anteriores, cabe decir, fueron donados de muy buena fe por personas cercanas a la organización, pero sus elementos no fueron construidos ni discutidos por quienes la integran. En cambio, la nueva identidad corporativa se desprende en su totalidad de los sentires y significantes expresados por quienes forman parte de Agalemo y es por eso que, a pesar de representar un cambio fuerte visualmente, la organización lo recibe de buen talante, tal y como fue expresado en el taller de validación.

Este es uno de los tantos ejemplos de cómo la construcción participativa puede mejorar los procesos de comunicación, en comparación con los procesos tradicionales. A continuación, se ofrece una recopilación de otros cambios en la organización o sus integrantes que resultaron del proceso y que fueron citados en el taller de validación.

- Identificación de habilidades blandas y duras que pueden aportarse a la organización: al sumarse al proceso de construcción de la estrategia de comunicación, muchas de las personas participantes identificaron habilidades con las que cuentan y que pueden poner al servicio de esta estrategia. Oratoria y vocería, habilidades tecnológicas, técnicas de negociación, acompañamiento emocional o espiritual, conocimientos en terapia física y otras fueron mapeadas en varias personas integrantes.
- Democratización de la organización / distribución de tareas: Antes del proceso, todas las decisiones, responsabilidad y tareas de la organización recaían o eran asumidas por la presidenta. Durante este TFG, ella misma admitió en el taller de validación que “se vio forzada a aprender a dejar ir para que todos los demás se apropiaran, porque Agalemo no soy yo, somos todos”. Así mismo, muchas personas descubrieron que no solamente tenían derecho a participar de las decisiones, sino que tenían capacidades y criterios importantes para aportar, los cuales

anteriormente no habían valorado y que las “reglas” o acuerdos del taller permitieron aflorar. El ejercicio de constantemente tomar las decisiones de manera colectiva en un espacio donde la relación usual de jerarquía se disuelve, tal y como explica Cecilia Cross (2017), modificó las relaciones de poder y de empoderamiento sobre la organización. Este, para la organización y para las investigadoras, es uno de los mayores logros de este proceso.

- Construcción y reconocimiento de vínculos respetuosos de solidaridad, desde las autonomías: Durante el Taller 1, se dio una discusión grupal sobre el eslogan de la organización. Inicialmente, se realizaron propuestas en la línea del “mejoramiento de la salud”, pero luego se sumó a la discusión la posibilidad de que una persona, por su propia voluntad, informada y meditada, rehusara el tratamiento. En ese caso, si la organización solamente trabajara por el mejoramiento de la salud, no podría ofrecer apoyo, pero concluyeron que sí sería posible si su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas desde el concepto que cada quien interprete. Esta conversación de forma admitida cambió la perspectiva de varias personas presentes sobre la importancia de la autonomía y plena información que debe disfrutar una persona paciente para tomar las mejores decisiones para su vida, de acuerdo con su cosmovisión.
- A partir del proceso de construcción de la estrategia, donde las investigadoras ocuparon únicamente el rol de facilitadoras, la organización reconoce que tiene la capacidad de implementar y continuar un proceso básico, organizado y sistematizado, de comunicación, por sí misma, sin tener que incurrir en gastos por salarios o consultorías, que requiere recursos con los que no cuentan.

Estas transformaciones no habrían sido posibles sin la implementación de un proceso de investigación-acción participativa (IAP), herramienta que lamentablemente se enseña muy poco –por no decir nada en las escuelas de comunicación– en la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva (ECCC) de la UCR.

Es el criterio de este equipo investigador que lamentablemente la ECCC ha dado en los últimos años un giro en su dirección que ha llevado a que se enseñen, casi de forma exclusiva, herramientas, procesos y técnicas de comunicación que solamente sirven al modelo empresarial y no a las organizaciones sociales. Así, no solamente se ha perdido la oportunidad de enseñar herramientas que empoderan comunidades y transforman como la IAP, sino que se ha dejado de enseñar Comunicación Popular y sus saberes asociados, como la construcción testimonial y la sistematización de experiencias. Esta corporativización de la Escuela ha dejado de lado herramientas importantes de las Ciencias Sociales, entre ellas la investigación-acción participativa, que permite fortalecer organizaciones de la sociedad civil sin necesidad de invertir muchos recursos, según lo evidencia este TFG.

Por tanto, una de las recomendaciones de este trabajo es fortalecer las visiones sociales en los currículos universitarios e incluir dentro de los programas formativos herramientas con visiones más sociales, como la IAP.

Es necesario emprender cada vez más este tipo de proyectos que permiten poner a la academia y sus herramientas al servicio de las comunidades (geográficas y de sentido), pues el panorama para las organizaciones del tercer sector es cada vez más complejo, especialmente en el contexto de la crisis sanitaria y económica; de acuerdo con el marco estratégico de la UCR, sus esfuerzos deben dirigirse “a propiciar el avance del conocimiento en su máxima expresión y responder, de manera efectiva, a las necesidades que genera el **desarrollo integral de la sociedad**; ofreciendo excelencia en la formación de profesionales que, a su vez, actúan como difusores y agentes de cambio” (el subrayado es nuestro).

Respecto a los retos y limitaciones de este proyecto, es necesario contemplar el difícil contexto que enfrentó la organización y las investigadoras para su culminación. Afortunadamente, los talleres presenciales se realizaron previo a la llegada del coronavirus a Costa Rica; sin embargo, una vez que inició la fase de sistematización, comenzaron las medidas para mitigar el contagio, lo que afectó no solamente la dinámica de talleres y reuniones del grupo, sino la salud mental de muchas de las personas involucradas. “Una depresión generalizada”, se mencionó en el taller de validación que finalmente

pudo realizarse, más de un año después del último espacio de construcción participativa. Superar este obstáculo implicó grandes esfuerzos personales de todas las personas involucradas y, como pudo verificarse en el espacio final, la solidez del proceso y los grandes avances que ofreció fueron motivación para reactivarlo.

Otro reto que enfrentó el proyecto y que probablemente seguirá enfrentando Agalemo es la escasez de recursos económicos con que cuenta y la poca experiencia en recaudación. Estas carencias se contemplaron al construir el plan mediante una línea estratégica dirigida a la recaudación de fondos y, además, con múltiples tácticas y actividades de menor y mayor complejidad que se irán ejecutando conforme la organización adquiriera mayores destrezas en el tema.

Una limitación del proyecto es que, si bien el plan de comunicación trazado es posible de implementar con los recursos existentes, se beneficiaría del apoyo de profesionales en comunicación, pero no se contempla en el proyecto como tal. No obstante, el compromiso del equipo investigador trasciende la presentación y defensa de este TFG, y se continuará apoyando a la organización dentro de las posibilidades en la implementación del plan estratégico.

Finalmente, esperamos que exista voluntad de la ECCC para considerar el apoyo a esta organización y otras semejantes por medio de programas de acción social que puedan proponerse y diseñarse con el objetivo de colaborar en beneficio de la organización, mientras estudiantes obtienen aprendizajes alternativos y complementarios a los contenidos que se les imparten como parte del plan de estudios.

Referencias

- Alfaro, R. y Alpízar, F. (2020). *Elecciones 2018 en Costa Rica: Retrato de una democracia amenazada*. CONARE: San José, C.R. ISBN 978-9930-540-45-9. Recuperado de: <https://bit.ly/3hlyyuo>
- Alfredo, H. y Cuesta, U. (2014). “La comunicación de las organizaciones no lucrativas del ámbito de la salud en España: aproximaciones a una matriz de análisis”. En *Historia y Comunicación Social*. Vol. 19. Núm. Especial Enero. Págs. 209-219
- Almansa, A y Fernández, M. J. (2011). “Estudio sobre la comunicación digital de las organizaciones sociales en España”. En *Revista de Comunicación Vivat Academia*, (117), 337-252. E-ISSN: 1575-2844. Recuperado de: <https://goo.gl/tgdJse>
- Amaya Sierra, A. F. (2017). “La investigación-acción-participativa como pedagogía crítica. Un acercamiento”. En *Noria Investigación Educativa*, 1(1), 32–40. <https://doi.org/10.14483/25905791.13071>
- Andrade, H. (2005). *Comunicación organizacional interna: proceso, disciplina y técnica*. Editorial Netbiblo: España. ISBN: 84-9745-100-7
- Armayones, M., Requena, S., Gómez, B., Pousada, M. y Banón, A. (2015). “El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan?”. En *Revista Latina de Comunicación Social*, 6 (70), 673-688. ISSN-e 1138-5820 Recuperado de: goo.gl/epUjk1
- Arrieta, C. (2015). *Situación actual de la Leucemia Mieloide Crónica, su diagnóstico, tratamiento, los mecanismos de resistencia a inhibidores de tirosina quinasa y alternativas terapéuticas en caso de resistencia* (Tesis de licenciatura en Microbiología y Química Clínica). Facultad de Microbiología: Universidad de Costa Rica.

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1949). *Constitución Política de la República de Costa Rica*.

Ávalos, A. (19 de abril de 2016). “Asegurados se organizan para exigir un mejor trato a la Caja”. En periódico *La Nación*. Recuperado de: <https://goo.gl/TXY5wr>

Ávalos, A. (13 de octubre de 2020) “36.000 cirugías se han dejado de hacer por pandemia; tiempo de espera para una operación sube 105 días”. En periódico *La Nación*. Recuperado de: <https://www.nacion.com/el-pais/salud/36000-cirugias-se-han-dejado-de-hacer-por/XMNDBMXDX5F3DNOEV6ZS4KZM6A/story/>

Badilla Solano, A., y Díaz González, P. 2013. “Caja Costarricense del Seguro Social: variables internas que perpetúan la crisis”. *Revista Rupturas* 3 (2): 202–23.

Ballester, R., Bueno, E., Sanz, V, J. (2011). “Información, autoayuda y creación de identidades: las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y las asociaciones de discapacitados físicos. El ejemplo de la poliomielitis”. En *Salud Colectiva*, 7(1): S39-S47. Recuperado de: goo.gl/cPtr7M

Banco Mundial (2020). Costa Rica: panorama general. Recuperado de: <https://www.bancomundial.org/es/country/costarica/overview> [20 de enero de 2021].

Barranquero, A. y Sáez, C. (2010). “Comunicación alternativa y comunicación para el cambio social democrático. Comunicación y desarrollo en la era digital”. En Congreso AE-IC. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5398003>

Bunse, S. (2021) *Global Cyber Troops Country Profile: Costa Rica*. LEAD University & Georgetown University. Disponible en: <https://comprop.oii.ox.ac.uk/wp-content/uploads/sites/127/2021/01/Cyber-Troop-Costa-Rica-2020.pdf>

- Burgos, M., González, A.R., Houghton, N., Arrighi, E. y Sureda, S. (2018). *Las asociaciones de pacientes como promotores de la atención centrada en las personas en América Latina*. REFASAL (Reunión para Fortalecer el Acceso a la Salud en América Latina). Recuperado de: <https://goo.gl/3vZJ6z>
- Bustamante, E. (2012). “La promoción de la salud desde la comunicación interna”. En *Revista de Comunicación y Salud*, 2 (2), pp. 79-90. ISSN: 2173-1675
- Caja Costarricense del Seguro Social. (2015). *Red de control del dolor y cuidados paliativos de Costa Rica es modelo en el mundo*. Recuperado de: <https://goo.gl/W9Y9tj>
- Carrera, M. (2010). “La atención sanitaria en las redes sociales. Una nueva estrategia comunicativa entre médico y paciente”. Ponencia en I Jornadas Universitarias de Comunicación y Salud. Sevilla. 22-25 noviembre 2010. Editorial Astigi. ISBN: 978-84-939541 -1 -6
- Castro, J. (25 de enero de 2021) “Pandemia por Covid-19 impulsa venta mundial de computadoras”. En periódico *La República*. Recuperado de: <https://www.larepublica.net/noticia/pandemia-por-covid-19-impulsa-venta-mundial-de-computadoras>
- Chang, C. y Lee, Y. (2010). “Effects of Message Framing, Vividness Congruency and Statistical Framing on Responses to Charity Advertising”. En *International Journal of Advertising*. 29. doi:10.2501/S0265048710201129.
- CML Advocates Network. (2018). *CML Patient Organisations. Costa Rica: Agalemo (Costa Rica Asociación Amalia y Glenn Dewey para Pacientes con Leucemia y Mieloma)*. Bern, Suiza. Recuperado de: <https://www.cmladvocates.net/cml-groups-list/22-latin-america/48-costa-rica-agalemo-costa-rica-asociacion-amalia-y-glenn-dewey-para-pacientes-con-leucemia-y-mieloma>
- Connolly, C. y Hyndman, N. (2013). “Charity accountability in the UK: Through the eyes of the donor”. En *Qualitative Research in Accounting & Management*. 10. p. 259-278. doi: 10.1108/QRAM-02-2013-0006.

- Contraloría General de la República (s.f). Encuesta Nacional de Percepción de los Servicios Públicos. Recuperado de <https://cgrfiles.cgr.go.cr/publico/docsweb/enpsp-2018/index.html> [08 de marzo de 2021]
- Cordero, M. (30 de setiembre del 2020) “Pandemia hizo crecer en casi 100 días más la espera de pacientes por cirugías”. En periódico *Semanario Universidad*. Recuperado de: <https://semanariouniversidad.com/destacadas/pandemia-hizo-crecer-en-casi-100-dias-mas-la-espera-de-pacientes-por-cirugias/>
- Cortés, J. (2010). Telesalud en Costa Rica: experiencias y retos. Salud electrónica en América Latina y el Caribe: avances y desafíos. CEPAL: Santiago. p. 65-74. LC/L.3252 Recuperado de: <https://goo.gl/y5SABe>
- Cross, C. (2017). “Experiencia y cambio cultural en investigación acción participativa: claves para la vigilancia reflexiva de la intervención académica”. En *Estudios sobre las culturas contemporáneas*, N.º 48, p. 121-147. ISSN 1405-2210.
- Decreto ejecutivo N.º 36565-S. Diario oficial *La Gaceta*, San José, Costa Rica, 18 de mayo de 2011.
- Díaz, H. y Uranga, W. (2011). “Comunicación para la salud en clave cultural y comunitaria”. En *Revista de Comunicación y Salud*. 1.
- Díaz, S. (15 de mayo de 2019). Entrevista de Arce, M. y Muñoz, D. [Cinta de audio]. Trabajo Final de Graduación en Comunicación Estratégica, Universidad de Costa Rica, San José.
- Dobles, I. (2018). *Investigación cualitativa, metodología, relaciones y ética: estrategias biográficas-narrativas, discursivas y de campo*. Editorial Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica. ISBN:978-9968-46-666-0

- Durán, P. y Fernández, M. B. (2010). “La comunicación en las organizaciones del tercer sector”. En *Revista Latina de Comunicación Social*, núm. 65. pp. 595-603. Recuperado de: <https://goo.gl/cwbCna> doi:10.4185/RLCS-65-2010-921-595-603
- Freire, P. (1972). *La pedagogía del oprimido*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Galeano, M. E. (2007). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Teoría y praxis investigativa, vol. 2, No. 2*. Centro de Investigación y Desarrollo. Fundación Universitaria de Área Andina
- Gruning, J. y Hunt, T. (2003). *Dirección de relaciones públicas*. Gestión 2000: Barcelona.
- Gumucio, A. (2011). “Comunicación para el cambio social: clave del desarrollo participativo”. En *Signo y Pensamiento*, vol. XXX. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/860/86020038002.pdf>
- Hassay, D. y Peloza, J. (2009). “Building the Charity Brand Community”. En *Journal of Nonprofit & Public Sector Marketing*, 21-1, 24-55. doi: 10.1080/1049514080211192
- Hernández-Díaz, J. Paredes-Carbonell, J. y Marín-Torrens, R. (2014). “Cómo diseñar talleres para promover la salud en grupos comunitarios”. En *Atención Primaria*. 46(1). 40-47. Doi: 0.1016/j.aprim.2013.07.006
- Huggins, D. A., D´ Silva, F. J. y Palomares. H. (2016). La investigación social y el método Investigación Acción y Participativa (IAP). En Huggins, A. & Pérez, M. (Eds.), *Metodología de investigación científica con una perspectiva social comunitaria*. Venezuela: Instituto Universitario de Maracaibo: https://www.researchgate.net/publication/318403539_La_Investigacion_Social_y_el_Metodo_de_Investigacion_Accion_Participativa

- Instituto Nacional de Estadística y Censos (2019). Encuesta Nacional de Hogares: Resultados generales. Recuperado de: <https://www.inec.cr/sites/default/files/documentos-biblioteca-virtual/reenaho2019.pdf>
- Lacalle, J. R. (2010). “La comunicación en la educación médica”. Ponencia en I Jornadas Universitarias de Comunicación y Salud. Sevilla. 22-25 noviembre 2010. Editorial Astigi. ISBN: 978-84-939541 -1 -6
- León, A. X. (2020). *Tendencias en Mercadeo Social (MS)*. Institución Universitaria Politécnico Grancolombiano.
- Ley N.º 5395: *Ley general de salud*. Diario oficial *La Gaceta*, San José, Costa Rica, 30 de octubre de 1973.
- Lima, L. (19 de mayo del 2019). “Por qué los medicamentos en Estados Unidos son los más caros del mundo (y por qué Trump los quiere importar desde Canadá)”. BBC. Recuperado de: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-internacional-48346031>
- López, M., Alberich, T., Aviñó, D., Francés, F., Ruiz, A. y Villasante, T. (2018). *Herramientas y métodos participativos para la acción comunitaria. Informe SESPAS 2018*. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.06.008>
- López, M.C. (2012). El apoyo social con pacientes de Leucemia. TS nova: trabajo social y servicios sociales. Recuperado de: <https://goo.gl/JXhFpq>
- Martín-Baró, I. (1989). *Acción e ideología-psicología social desde Centroamérica*. UCA Editores: San Salvador.
- Masthoff, J., Langrial, S. y Van Deemter, K. (2013). *Personalizing Triggers for Charity Actions*. En Berkovsky S., Freyne J. (Eds) *Persuasive Technology. PERSUASIVE 2013. Lecture Notes in Computer Science*, vol 7822. Springer, Berlin, Heidelberg

- Michel, G.y Rieunier, S. (2012). “Nonprofit brand image and typicality influences on charitable giving”. En *Journal of Business Research*. 65. 701 – 707. doi: 10.1016/j.jbusres.2011.04.002.
- Ministerio de Salud (2012). Plan Nacional para la Prevencion y Control del Cancer 2011- 2021. San José, Costa Rica.
- Ministerio de Salud (2015). Política Nacional de Salud “Dr. Juan Guillermo Ortiz Guier”. San José, Costa Rica.
- Ministerio de Salud (2016). Plan Nacional de Salud. 2016-2021. San José, Costa Rica.
- Montero, G. (2016). *Diagnóstico de comunicación organizacional de la Asociación de Forestería Comunitaria de Guatemala Utz Che’*. Voces Nuestras. (no accesible públicamente).
- Mora, A. (11 de agosto del 2020) “Pacientes con enfermedades pulmonares y cardiacas reclaman retraso en entrega de medicamentos”. Delfino.com. Recuperado de: <https://delfino.cr/2020/08/pacientes-con-enfermedades-pulmonares-y-cardiacas-reclaman-retraso-en-entrega-de-medicamentos>
- Muñoz, D. (25 de noviembre de 2020). “Deuda de 113 mil trabajadores independientes ante CCSS crece y no pueden desafiliarse”. Semanario Universidad. Recuperado de <https://semanariouniversidad.com/pais/deuda-de-113-mil-trabajadores-independientes-ante-ccss-crece-y-no-pueden-desafiliarse/>
- Organización Mundial de la Salud. (2009). Naciones Unidas. Derechos Humanos. *Derechos humanos, salud y estrategias de reducción de la pobreza*. Ginebra Suiza. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43963/1/9789243563749_spa.pdf?ua=1
- Paredes-Chi, A. y Castillo-Burguete, M. T. (2018). “‘Caminante no hay [un solo] camino, se hace camino al andar’: Investigación Acción Participativa y sus repercusiones en la práctica”. En *Revista Colombiana de Sociología*, 41(1), 31-50. <https://doi.org/10.15446/rcs.v41n1.66616>

- Pérez, L. (2004). *Mercadeo social: teoría y práctica*. México. Editorial Prentice Hall.
- Piedra, V. (2014). *Manual de normas para el tratamiento de cáncer en Costa Rica*. 1ª ed. San José, Costa Rica. Imprenta Nacional.
- Pizarro, M. (24 de abril de 2020). “José María Villalta explota contra gobierno: «Páguele a la Caja»”. AMPrensa. Recuperado de <https://amprensa.com/2020/04/video-jose-maria-villalta-explota-contra-gobierno-paguele-a-la-caja/>
- Pretty, J, Guijt, I., Scoones, I. y Thompson, J. (1997). *Guía del Capacitador para el Aprendizaje y Acción Participativa*. Instituto Internacional para el Medio Ambiente y el Desarrollo, Londres. Recuperado de: <https://docplayer.es/12192138-Guia-del-capacitador-para-el-aprendizaje-y-accion-participativa.html>
- Programa Estado de la Nación. (2019). *Estado de la Nación 2019*. San José C.R.: Servicios Gráficos. Recuperado de <http://repositorio.conare.ac.cr:8080/rest/bitstreams/ef3d991c-bf33-4b13-bdd9-94c17ff0f506/retrieve>
- Reglamento del Seguro de Salud de la Caja Costarricense de Seguro Social. Diario Oficial *La Gaceta*, San José, Costa Rica, 3 de diciembre de 1996
- Riaño, R. (2011). “Uso de nuevas tecnologías en Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Crónicas de Bogotá (Colombia)”. En *Revista eSalud.com*, 7 (25), ISSN: 1698-7969. Recuperado de: <https://goo.gl/krZw46>
- Román, A. (2010). “Web 2.0. Redes Sociales, ONGD y Salud. La web 2.0 y las redes sociales Facebook y Twitter, como herramientas estratégicas de comunicación en las ONGD”. Ponencia en I Jornadas Universitarias de Comunicación y Salud. Sevilla. 22-25 noviembre 2010. Editorial Astigi. ISBN: 978-84-939541 -1 -6

- Salazar, D. (27 de febrero de 2019). “Cierto: Costa Rica es de los países más desiguales del mundo, según el Banco Mundial”. Doble Check. Recuperado el 12 de enero de 2021 de <https://doblecheck.cr/cierto-costa-rica-es-de-los-paises-mas-desiguales-del-mundo-segun-el-banco-mundial/>
- Sirvent, M. (2018). “De la Educación Popular a la Investigación Acción Participativa. Perspectiva pedagógica y validación de sus experiencias”. En *InterCambios. Dilemas y transiciones de la Educación Superior* 5. pp.12-29.
- Universidad de Costa Rica (2007). Proyecto de Investigación Estructuras de la Opinión Pública. Comunicado de prensa, Encuesta sobre la Seguridad Social 2007, Panorama global, preparado por Dr. Jorge Poltronieri, Escuela de Matemática, Universidad de Costa Rica. Disponible en: https://www.ucr.ac.cr/medios/documentos/2007/Encuesta_Seguridad_Social.pdf
- Urdaneta, L. y Alfonzo, F. (2010). “Mercadeo social: marco estratégico de cambio en las organizaciones”. En *Revista CICAG*, volumen 7 - edición 1 - año 2010. URBE.
- Vargas-López, S. (2011). *La Salud Pública en Costa Rica: Estado actual, retos y perspectivas*. San José, Costa Rica: SIEDIN Escuela de Salud Pública UCR.
- Wong, D. y Jusoff, K. (2011). “Social Networking in Charity Advocacy”. En *World Applied Sciences Journal* 12 (Special Issue on Computer Applications & Knowledge Management), pp. 65-72.
- Xifra, J. (2005). *Las relaciones públicas como función directiva de las organizaciones*. Fundació per a la Universitat Oberta de Catalunya: España. ISBN: 84-9707-694-X. Recuperado de: <https://bit.ly/2RBsT63>

Anexos

Anexo 1. I Cronograma de trabajo

Acción investigativa	Ago	Set	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul
Elaboración y validación de instrumentos												
Mapeo y análisis de <i>stakeholders</i>												
Talleres para caracterización de identidad												
Análisis de materiales y contenidos digitales												
Sesiones de planificación estratégica												
Análisis de resultados												
Sistematización para informe final												
Defensa												

Fuente: Elaboración propia, 2019.

Anexo 2. Consentimiento informado

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO



Teléfono/Fax: (506) 2511-4201

FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” y EL “REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación Estratégica,
titulado:

Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo)

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante: _____

Números de teléfono: _____

Correo electrónico: _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo).

B. ¿QUÉ SE HARÁ? La persona que participe en este estudio debe ser asociado o asociada a Agalemo y deberá realizar una entrevista semiestructurada para conocer su experiencia en la asociación o bien, deberá participar de alguno de los talleres para el diagnóstico de comunicación y la construcción de la estrategia de comunicación de la organización. En el caso de la entrevista, la duración máxima será de una hora y los talleres su duración será anunciada en los días previos a la actividad. La persona entrevistada se compromete a responder las preguntas que se la harán en la entrevista con la mayor sinceridad posible y desde su experiencia. Además, en ambas herramientas se recolectarán los datos por medio de grabaciones de audio. Al finalizar el proceso de recolección de información, los resultados serán sistematizados y las investigadoras elaborarán la propuesta de comunicación que será validada con las y los asociados a Agalemo.

C. RIESGOS: La participación en este estudio NO implica ningún riesgo para usted ni a su integridad física, psicológica o a su privacidad.

D. BENEFICIOS: Como resultado del estudio, las personas participantes se verán beneficiadas con la propuesta de mejora de la comunicación para Agalemo. Al finalizar el proceso de investigación, con ayuda de la presidenta de la asociación se convocará a las y los asociados a una actividad de devolución y validación de la estrategia de comunicación.

E. VOLUNTARIEDAD: La participación en esta investigación es voluntaria y la persona puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento de la investigación.

F. CONFIDENCIALIDAD: Las investigadoras garantizamos el estricto manejo y confidencialidad de la información que nos proporcione.

H. INFORMACIÓN: Antes de dar su autorización debe hablar con Mariana Arce o Daniela Muñoz, profesionales en comunicación responsables de la investigación, sobre este estudio y ellas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas acerca del estudio y de sus derechos. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamándoles al teléfono 7024 2773 o al 8816 8088. Además, puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación

al Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud (CONIS), teléfonos 2257-7821 extensión 119, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.

I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Nombre, firma, cédula y fecha de quién participa

Nombre, firma, cédula y fecha de la investigadora que solicita el consentimiento

Anexo 3. Guía de entrevista



ENTREVISTA A ASOCIADOS Y ASOCIADAS DE AGALEMO

La presente entrevista se enmarca dentro del Trabajo Final de Graduación (TFG) realizado por Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Universidad de Costa Rica (UCR).

Este TFG tiene como finalidad la creación de una estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo). Sus conocimientos como asociado o asociada de Agalemo serán enriquecedores para el análisis de los resultados de la investigación. Por ello, quisiéramos contar con su colaboración para contestar una serie de preguntas para conocer su experiencia como integrante de la asociación. La entrevista tendrá una duración estimada de 40 a 60 minutos.

Sus respuestas se utilizarán únicamente con fines académicos. Muchas gracias por su tiempo y respuestas.

Instrucciones para la aplicación por parte de las investigadoras:

- Utilizar esta guía de entrevista para conducir una conversación con las fuentes de información de la investigación.
- Evitar formular preguntas que han sido respondidas con anterioridad por el o la entrevistada.
- La persona entrevistada debe acceder a compartir la información con el equipo de investigación y aceptar la grabación de audio como método de respaldo.

- Antes de iniciar con la entrevista, ambas partes deberán firmar el consentimiento informado, que permitirá hacer uso responsable de la información recolectada.
- Se deberá contar con la autorización de utilizar el nombre de la persona entrevistada para citar la información relevante a los resultados del TFG. En caso de que la persona de estudio solicite el manejo de esta información con acuerdos de confidencialidad, se procederá a citar a la entrevistada con un nombre aleatorio y seleccionado por el equipo de investigación.

Instrucciones para la persona entrevistada:

- Por favor responda las siguientes preguntas con base en su experiencia personal y como asociado o asociada a Agalemo. No hay respuestas correctas o incorrectas. Se pretende obtener su perspectiva desde su conocimiento sobre el tema.
- Si no comprende alguna pregunta o no puede contestarla, por favor indíquelo durante la entrevista. Las respuestas posteriormente serán procesadas mediante una transcripción y analizadas de acuerdo con los fines de la investigación.

Para cualquier pregunta adicional puede escribir a marianaarcem@gmail.com o a danielavms@gmail.com

Información general

Nombre completo:

Tipo de enfermedad o padecimiento (si la tiene):

Relación familiar con paciente (si la tiene):

Cantidad de tiempo como asociado (a) a Agalemo:

Preguntas:

1. ¿Qué le motivó ser parte de la asociación?
2. ¿Cómo definiría a Agalemo?
3. ¿De qué le sirve ser parte de la organización? y ¿cuál es su aporte a la misma?
4. ¿Cómo se enteró de la asociación?
5. ¿En qué momento del proceso de la enfermedad Agalemo le fue de mayor utilidad y por qué?
6. ¿Cuáles son los principales aprendizajes de pertenecer a Agalemo?
7. ¿Cómo es la comunicación en Agalemo? ¿Cuáles medios utilizan? ¿Cuál es su frecuencia de uso? ¿Cuál es el medio más utilizado?
8. ¿Cómo se financia la organización?
9. ¿Cómo está estructura la asociación?
10. ¿Cuáles actores o públicos, considera usted, son relevantes para el quehacer de la asociación?
11. ¿Cómo es la relación de estos actores con Agalemo?

¡Muchas gracias por su tiempo!

Anexo 4. Guía de análisis de materiales promocionales para uso del equipo investigador



Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación Estratégica: *Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo)*

Objetivo del estudio: Diseñar una estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo), a través de una metodología participativa, para fortalecer sus capacidades organizacionales.

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Tabla de análisis de contenidos promocionales	
Número de insumo	
Tipo de insumo	
Título	
Periodicidad	
Fecha de publicación	

		SI	NO
Identidad corporativa	Inclusión de identificador gráfico		
	Uso de colores corporativos		
	Otros colores		
	Secciones		
Elementos	Texto		
	Extensión de texto (palabras)		
	Idioma		
	Elementos gráficos		
	Fines / Objetivos	Fines del material	
			Promoción en salud

			Promoción testeo
			Convocatoria a actividades
			Recaudación de fondos
			Articulación
			Celebraciones
Formas de distribución			
Alcance			
Notas adicionales (si amerita)			

Anexo 5. Guía de análisis de contenidos digitales para uso del equipo investigador



Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación Estratégica: *Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo)*

Objetivo del estudio: Diseñar una estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo), a través de una metodología participativa, para fortalecer sus capacidades organizacionales.

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Tabla de análisis de contenido digital	
Número de publicación	
Título	
Tipo de publicación	Propia Colaboración Contenido replicado
Fecha de publicación	

		SI	NO
Identidad corporativa	Inclusión de identificador gráfico		
	Uso de colores corporativos		
	Otros colores		
	Texto (en publicación)		
Elementos	Texto (en imagen)		
	Extensión del copy (palabras)		
	Idioma		

	Recurso utilizado	Fotografía Arte Infografía Video Enlace Otro	
Fines / Objetivos	Fines de la publicación		Visibilidad organizacional
			Promoción en salud
			Promoción testeo
			Apoyo o solidaridad
			Convocatoria a actividades
			Articulación
			Celebraciones/ efemérides

Análisis de engagement	Comentarios (número)		Positivos
			Negativos
			Neutros
	Reacciones (número)		Me gusta
			Me encanta
			Me importa
			Me divierte
			Me sorprende
			Me entristece
			Me enfada
	Acciones (número)		Veces compartido
Notas adicionales (si amerita)			

Instrumento disponible en: <https://forms.gle/KjvcoRa3EnKJuKwu8>

Anexo 6. Planteamiento inicial de metodología de talleres

El diagnóstico se realizará en dos etapas, una primera en que se revisarán los productos, materiales e imagen de la organización en medios de comunicación y una segunda, durante la que se implementarán talleres participativos.

Para el desarrollo de los talleres de diagnóstico se utilizarán los planteamientos del psicólogo social Ignacio Martín-Baró, que consiste en identificar la identidad, la actividad grupal y las relaciones de poder, utilizando la comunicación como el proceso que articula.

En el diagrama siguiente, preparado por Grettel Montero (2016) de la organización Voces Nuestras en uno de sus documentos internos, se ilustra la forma en que se comunican estos contenidos y cómo se interpretarán en el proceso de diagnóstico:



(Montero, 2016)

En el primer taller se caracterizará la identidad, actividad y relaciones de poder. También, se analizarán los sistemas y flujos de comunicación, se identificarán las percepciones y necesidades concretas de comunicación y se delimitará las prioridades de la organización.

En vista de que la metodología es participativa, no es posible ahondar en los contenidos de los siguientes talleres, pues estos se construirán a partir de la información que se construya en cada espacio previo, ya que es la misma organización la que definirá el camino y las investigadoras funcionarán como facilitadoras y sistematizadoras de la experiencia.

Anexo 7. Metodología Taller 1

Objetivo general

Diseñar una estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo), a través de una metodología participativa, para fortalecer sus capacidades organizacionales.

Objetivos específicos

- Desarrollar un **diagnóstico de comunicación interna**, con las y los asociados de Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo), y de **comunicación externa**, con sus públicos de interés, para determinar oportunidades de mejora.
- Caracterizar en conjunto con las y los integrantes de Agalemo su identidad corporativa para replantear sus símbolos y elementos gráficos en función del diagnóstico realizado.
- Construir una propuesta de comunicación para Agalemo, a través de metodologías participativas, que contemple posibles alianzas estratégicas, mecanismos para la recaudación de fondos y mejoras en la comunicación con sus asociados y asociadas.

Acuerdos de los espacios de trabajo:

- No tomarse nada personal
- Ningún comentario o respuesta está mal
- Escucha activa
- No suponer nada
- Honrar la palabra
- Hacer siempre lo mejor posible

TALLER 1. DIAGNÓSTICO AGALEMO

OBJETIVO	DINÁMICA	DURACIÓN	MATERIALES	RESULTADOS ESPERADOS
Conocer a las participantes de la actividad.	<p>La facilitadora se presenta y explica brevemente el proceso que estamos arrancando y los acuerdos de funcionamiento del espacio.</p> <p>En parejas, se presentan una a la otra, indicando: nombre, oficio o profesión y qué les gusta hacer en el tiempo libre.</p>	<p>20 minutos</p> <p>9:05 a 9:25</p>	Stickers	Información personal
Describir qué es Agalemo y cuáles elementos le caracteriza	<p>Se consulta a cada una de las participantes ¿Cómo describiría a Agalemo en una frase o palabra?</p> <p>Al finalizar se sistematizan similitudes y desencuentros.</p>	<p>15 minutos</p> <p>9:25 a 9:40</p>	1 bola de lana	Razón de ser de Agalemo
Determinar los públicos de interés de Agalemo	<p>Se divide al grupo en tres subgrupos y se les entrega un papelógrafo que en el centro dice Agalemo. Cada grupo determinará los actores y alianzas (empresas, instituciones, organizaciones sociales, medios de comunicación, personas influyentes, a nivel nacional e internacional) que la organización tiene en tres</p>	<p>40 minutos</p> <p>9:40 a 10:20</p>	3 Papelógrafos Pilots	Actores y alianzas (PODER)

	<p>sentidos (uno cada uno): Nos conocen y nos apoyan; nos conocen y nos antagonizan; no nos conocen y quisiéramos que sean nuestros aliados. Se expone en plenaria, caracterizando un poco la relación con cada actor y la funcionalidad de la relación.</p>			
REFRIGERIO - 15 MINUTOS 10:20 a.m.				
<p>Identificar los recursos, herramientas y capacidades con que cuenta la organización.</p>	<p>Las participantes se ponen de pie. En el suelo se traza una línea con cinta adhesiva o un cordel, un lado tendrá una ficha con un SI y otra con un NO. La facilitadora hace preguntas y las participantes se posicionan en el lado de la división que corresponda a su respuesta.</p> <p>Preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿Quiénes tienen computadora en casa u oficina? ● ¿Quiénes usan redes sociales a nivel personal? ¿Cuáles usan? ● ¿Alguna ha participado en algún programa de radio o televisión alguna vez? ● ¿Ven televisión? ● ¿Escuchan radio? 	<p>30 minutos</p> <p>10:35 a 11:05</p>	<p>Cinta adhesiva o cordel</p>	<p>Herramientas, capacidades y recursos de comunicación (PODER)</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Consumen periódicos? ● ¿Consumen medios digitales? ¿Cuáles? ● ¿Tienen cámaras de foto (incluye en teléfonos)? ¿De video (incluye en teléfonos)? ¿Grabadoras de voz (incluye en teléfonos)? ● ¿Toman buenas fotos o vídeos? ● ¿Dirigen grupos de whatsapp? ● ¿Participan en foros en redes sociales? ● ¿Escriben artículos, mensajes de cadena, discursos, meditaciones, etc.? ● ¿Cantan? ¿Tocan algún instrumento? ● ¿Participan en grupos comunitarios, organizaciones sociales además de Agalemo? 			
Conocer la reseña histórica de Agalemo	Se construye una línea del tiempo donde las participantes colocan hitos de la organización	25 minutos 11:05 a 11:30	Cinta adhesiva Post its Pilots	Historia (IDENTIDAD)
Caracterizar las actividades de comunicación	En dos subgrupos, caracterizan las actividades de comunicación que realiza la organización. Un	30 minutos		Experiencias de comunicación

<p>interna y externa que realiza la organización</p>	<p>grupo explica la actividad interna (chats, grupos en redes, comunicación telefónica, eventos, reuniones) y otro la actividad hacia afuera (redes sociales, aparición en medios, correos electrónicos, representación con otras organizaciones, eventos públicos, reuniones con actores importantes). Se pone en común y se realimenta de los comentarios para la sistematización.</p>	<p>11:30 a 12md</p>	<p>2 papelógrafos marcadores</p>	<p>(ACTIVIDAD)</p>
<p>CIERRE: Se agradece a las participantes, se acuerda la fecha del siguiente taller (26 o 19 de octubre) y quienes serán las personas participantes. TAREA: Identificar un elemento tangible y un color que se relacione con su experiencia en Agalemo.</p>		<p>5 minutos</p>	<p>-</p>	<p>CIERRE</p>

Anexo 8. Metodología Taller 2

Objetivo a trabajar:

- **Caracterizar en conjunto con las y los integrantes de Agalemo su identidad corporativa para replantear sus símbolos y elementos gráficos en función del diagnóstico realizado.**
- Construir una propuesta de comunicación para Agalemo, a través de metodologías participativas, que contemple posibles alianzas estratégicas, mecanismos para la recaudación de fondos y mejoras en la comunicación con sus asociados y asociadas.

Acuerdos de los espacios de trabajo:

- No tomarse nada personal
- Ningún comentario o respuesta está mal
- Escucha activa
- No suponer nada
- Honrar la palabra
- Hacer siempre lo mejor posible

Comprar para el refrigerio:

- Jugo
- Repostería
- Desechables biodegradables

TALLER 2. DIAGNÓSTICO - CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD AGALEMO

OBJETIVO	DINÁMICA	DURACIÓN	MATERIALES	RESULTADOS ESPERADOS
Presentar resultados del primer taller	Por medio de una presentación se les muestra la sistematización de las actividades del Taller 1. Se comentan y aprueban o corrigen los hallazgos.	20 min 9:10 a.m a 9:30 a.m.	Computadora Proyector	Acuerdos del diagnóstico
Identidad gráfica: nuevo logo	Se les consulta por la tarea del Taller 1 de llevar un color y elemento tangible que identifique a Agalemo. Se ponen en común y se identifican los que pertenecen a la identidad grupal.	30 min 9:30 a.m a 10:00 a.m.	Tarjetas, pilots, cinta adhesiva	Elementos gráficos para un nuevo logo
Identidad gráfica: eslogan	A partir de post-its con las palabras claves que consideran que representan a Agalemo, en grupo se discute un posible eslogan para la organización	30 min 10:00 a.m. a 10:30 a.m.	Post-its Hojas blancas para escribir las frases	Eslogan
REFRIGERIO		10:30 a.m. a 10:45 a .m.		
Definir los valores que identifican a Agalemo.	Cada persona escribe un valor que considera que identifica a Agalemo. Después se pegan los papelitos en una pared y se encuentran puntos de encuentro y	15 min 10:45 a.m. a 10:55 a.m.	Post-its	Valores

	desencuentro, hasta consensuar en los definitivos.			
Construir la misión y la visión de la organización	Se explica qué es la misión y la visión de una organización. En parejas, se les pide identificar frases, conceptos clave o elementos indispensables en la misión y visión. Se pone en común, identificando acuerdos y desencuentros.	35 min 11:55 a.m. a 11:30 a.m.	Tarjetas, pilots, cinta adhesiva.	Misión
				Visión
Identificar fortalezas, oportunidades, desafíos y amenazas para la organización	Se separan en cuatro grupos. Cada uno desarrolla una lista de fortalezas, oportunidades, desafíos o amenazas que identifican respecto de la organización. Ponemos en común e identificamos acuerdos.	25 min 11:30 a.m. a 11:55 a.m.	Tarjetas, pilots, cinta adhesiva.	Fortalezas, oportunidades, desafíos y amenazas

Anexo 9. Metodología Taller 3

Objetivo a trabajar:

- Construir una propuesta de comunicación para Agalemo, a través de metodologías participativas, que contemple posibles alianzas estratégicas, mecanismos para la recaudación de fondos y mejoras en la comunicación con sus asociados y asociadas.

Acuerdos de los espacios de trabajo:

- No tomarse nada personal
- Ningún comentario o respuesta está mal
- Escucha activa
- No suponer nada
- Honrar la palabra
- Hacer siempre lo mejor posible

TALLER 3. CONSTRUCCIÓN DE ESTRATEGIA DE COMUNICACIÓN PARA AGALEMO				
OBJETIVO	DINÁMICA	DURACIÓN	MATERIALES	RESULTADOS ESPERADOS
Presentar resultados del segundo taller	Por medio de una presentación se les muestra la sistematización del Taller 2. Se comentan y aprueban o corrigen los hallazgos.	20 min 9:10 a.m a 9:30 a.m.	Computadora Proyector	Acuerdos de identidad
Priorizar y clasificar los	En papelógrafos clasificar y priorizar los públicos de	20 min	2 Papelógrafos	Públicos

públicos que abordará la estrategia de comunicación a partir de los tres ejes estratégicos: comunicación interna, alianzas estratégicas y recaudación de fondos.	interés definidos en el taller 1: comunicación interna y externa (futuros pacientes), alianzas estratégicas y recaudación de fondos.	9:30 a.m a 9:50 a.m.	Post-its Pilots	
Definir oportunidades de comunicación	Dividir el grupo en dos y que construyan a partir de: -Cosas que deseo o faltan “Sueño con que... -Cosas que podrían ser mejor “Sería mejor si...	30 min 9:50 a.m. a 10:20 a.m.	2 papelógrafos Pilots	Oportunidades de comunicación
Construir tácticas de	Establecer 3 estaciones por eje estratégico y se divide el grupo en 3. Los subgrupos rotan cada 10 minutos, en cada estación deben proponer posibles acciones estratégicas contemplando los públicos priorizados y los sueños de la organización.	50 min 10:20 a.m. a 11:10 a.m.	3 papelógrafos Pilots Post-its	Tácticas
Puntualizar mensajes clave en	Definir posibles escenarios a partir de las acciones estratégicas mencionadas y en	30 min 11:10 a.m. a	Fichas	Mensajes clave

intervenciones	parejas deben desarrollar intervenciones para presentar Agalemo.	11:40 a.m.		
----------------	--	------------	--	--

Anexo 10. Metodología Taller virtual de validación

Objetivo general

Validar la estrategia de comunicación de la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (Agalemo), a través de una metodología participativa.

Objetivos específicos

- Finalizar el replanteamiento de la identidad corporativa construida durante el proceso de investigación-acción.
- Evaluar el plan de comunicación propuesto para Agalemo, a través de metodologías participativas.

Acuerdos de los espacios de trabajo:

- No tomarse nada personal
- Ningún comentario o respuesta está mal
- Escucha activa
- No suponer nada
- Honrar la palabra
- Hacer siempre lo mejor posible

TALLER DE VALIDACIÓN DE PROPUESTAS PARA AGALEMO

OBJETIVO	DINÁMICA	DURACIÓN	MATERIALES	RESULTADOS ESPERADOS
Introducción	Las facilitadoras explican brevemente la dinámica del taller y sus objetivos.	5 minutos	-	-
Validar elementos de identidad	Retomamos brevemente los elementos y dinámicas mediante las cuales se construyó el rediseño. Las facilitadoras presentan el resultado, mientras cada participante toma nota y comparte sus criterios.	20 minutos	Insumos pasados Elementos de identidad en PPT	Identidad validada
Validar Estrategias 1, 2 y 3	1. Recuperamos los sueños: Las facilitadoras recuerdan al grupo los públicos previamente priorizados y el ejercicio de los sueños. Se repasan los recursos identificados y presentamos lo construido para el siguiente período. Ponemos en común.	10 minutos	Notas de talleres - Plan	Estrategia en firme
	2. Aterrizamos y analizamos el plan: Las facilitadoras presentan el plan, estrategia por estrategia y las participantes comparten sus criterios y posibilidades de integración.	20 minutos		
Cierre	Ponemos en común qué hemos aprendido como personas y como organización a lo largo del proyecto.	5 minutos	-	Aprendizajes y recomendaciones

Anexo 11. Lista de asistencia Taller 1

Universidad de Costa Rica
 Facultad de Ciencias Sociales
 Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva

Licenciatura en Comunicación Estratégica
 Mariana Arce Mercado B20502
 Daniela Muñoz Solano A33622

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación Estratégica:
Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)

Actividad: Taller 1. Diagnóstico de Comunicación

Fecha: 5/10/2019

Lugar: San José Centro

LISTA DE ASISTENCIA			
NOMBRE COMPLETO	EDAD	NÚMERO TELEFÓNICO	CORREO ELECTRÓNICO
Maria Teresa Agüero Agüero	38	88105925	mmo:2804@gmail.com
Silvia M. Díaz Ruiz	50	8266-2290	silvia.diaz@gmail.com
Patricia Esquivel Buxoso	51	87-77-63-28	Patricia.esquivel@gmail.com
Marcos Néstor Delacruz Zarata	50	88105925	m22pete@gmail.com
Xenia Elena Guevara Fariña	53	8469-66-34	cordero.sivia700@gmail.com
Liliana Arguedas Zuniga	58	8836-22-41	zuniga2109@gmail.com
Rebeca Hernandez Arguedas	23	8872 55 43	argue2696@gmail.com
Candy Castillo	18	8472 2298	Candyshop2510@gmail.com

Anexo 12. Lista de asistencia Taller 2

Universidad de Costa Rica
 Facultad de Ciencias Sociales
 Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva

Licenciatura en Comunicación Estratégica
 Mariana Arce Mercado B20502
 Dantela Muñoz Solano A33622

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación Estratégica:
 Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes
 con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)

Actividad: Taller e Identidad de AGALEMO

Fecha: 9 de noviembre 2019

Lugar: San José, Costa Rica

LISTA DE ASISTENCIA

NOMBRE COMPLETO	EDAD	NÚMERO TELEFÓNICO	CORREO ELECTRÓNICO
Keylin Vargas Cordero	33	60270937	key-191@hotmail.com
Silvia Lealova Arce	53	84-69-6634	cedero Silvia 700@gmail.com
Margarita Berben Guerrero	44	8449 4330	pazcmanuvs@gmail.com
Maribel Berisita Mojica	69	86291606	aferrnanilla@gmail.com
Silvia Díaz R.	50	88105925	mmej2804@gmail.com
Nestor Ochacón Z.	50	8366-2290	agolema.cr@gmail.com
		88105925	mospata2017@gmail.com

Anexo 13. Lista de asistencia Taller 3

Licenciatura en Comunicación Estratégica
 Mariana Arce Mercado B20502
 Daniela Muñoz Solano A33622

Universidad de Costa Rica
 Facultad de Ciencias Sociales
 Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación Estratégica:
 Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes
 con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)

Actividad: Taller 3: Insumos para Estrategia de Comunicación.


Fecha: 25 de mayo del 2020

Lugar: San José, Costa Rica

LISTA DE ASISTENCIA

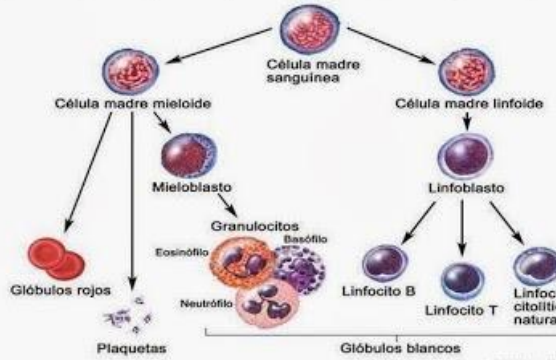
NOMBRE COMPLETO	EDAD	NÚMERO TELEFÓNICO	CORREO ELECTRÓNICO
MARCO VINICIO SÁNCHEZ LUZAMIDA	58	8987-5190	maviscam87@yahoo.es
Rebeca Hernández Arguedas	23	8842-55-43	argue2696@gmail.com
Liliana Arguedas Zuñiga	58	8836-22-41	zuniga2109@gmail.com
JOSÉ LUIS CASTRO ACUILAR	59	8811-1165	jilcastroa@gmail.com
NESTOR OCHARAN ZAPATA	50		mzapeta2017@gmail.com
Berisita Mojica	39	8810-5925	mmoj2804@gmail.com
Juan Antonio Berben Guerrero	74	87494330	plaze_marc_nero@gmail.com
Randy Castillo	19	84-72-22-98	Candyshop2510@gmail.com
Brian's Vargas Cordeiro	28	70126090	cfbrigas@hotmail.com
Silvia Elena Cordeiro Araya.	53	84-69-66-34	Cordeirosilvia700@gmail.com
Patricia Espinoza Bernal	51	87-79-63-28	patvi.espinosa.09@gmail.com
delia montes de Oca	20	87-99-606	afloremontes@gmail.com
Silvia Siles Ruiz.	51	8366-2290	asilems-cr@gmail.com

Anexo 14. Ejemplos de afiches Agalemo



AGALEMO

*Ayúdenos a declarar el día
22 de setiembre como el día mundial
de la concientización de la
LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA.*



El diagrama muestra la diferenciación de las células madre sanguíneas. Las células madre sanguíneas se dividen en células madre mieloides y células madre linfoides. Las células madre mieloides producen glóbulos rojos, plaquetas y granulocitos (neutrófilos, eosinófilos y basófilos). Las células madre linfoides producen linfocitos B, linfocitos T y linfocitos citotóxicos naturales.

La LMC son las siglas de Leucemia Mieloide Crónica (CML en Inglés) y se refiere a una enfermedad maligna que progresa lentamente en la cual la médula ósea produce un exceso de glóbulos blancos de la línea mieloide. Los primeros síntomas de esta leucemia son fatiga y sudoraciones nocturnas y la padece en promedio 1 de cada 100,000 personas.

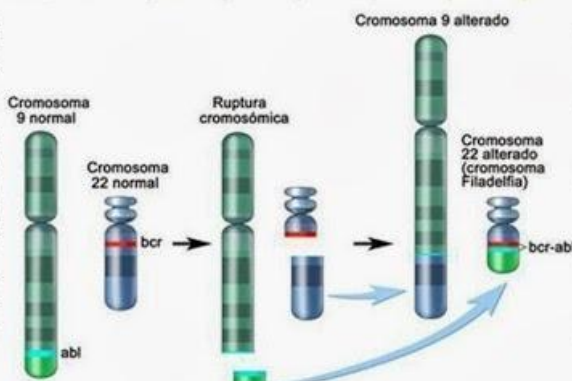
La enfermedad aparece por el crecimiento y la evolución de un clon anormal de las células que contienen un desajuste en los genes que se conoce como el Cromosoma Filadelfia. Por causas desconocidas los cromosomas 9 y 22 intercambian dos segmentos que hace que la médula ósea produzca muchos glóbulos blancos que tienen la característica de que viven mucho más de lo normal, esto trae como consecuencia una sobrepoblación de glóbulos blancos en la sangre.

La LMC fue la primera enfermedad a la que se pudo asociar un daño genético hace ya 40 años.

La LMC se constituyó en el año 2000 en la primera enfermedad de origen genético a la que se ha logrado desarrollar un medicamento que ataca precisamente las células que tienen la anomalía genética que la produce. Los pacientes de esta enfermedad que tenían una expectativa de vida de solo 5 años a partir del momento de su diagnóstico, sobreviven ahora indefinidamente gracias a estos medicamentos.

Sin embargo los medicamentos son sumamente caros y aún existe muchas dificultades para que los pacientes reciban este medicamento en muchos lugares del mundo y también en Costa Rica.


Por eso se ha iniciado un movimiento a nivel mundial para solicitar que el día 22 de setiembre (9/22) como el Día Mundial de la Concientización de la LMC.



El diagrama ilustra la formación del cromosoma Filadelfia. Se muestra un cromosoma 9 normal con el gen *abl* y un cromosoma 22 normal con el gen *bcr*. Una ruptura cromosómica intercambia segmentos, resultando en un cromosoma 9 alterado con el gen *bcr-abl* y un cromosoma 22 alterado (cromosoma Filadelfia).


Visite el sitio de Internet y únase a este movimiento
<http://www.cmladvocates.net/cmlawarenessday>

El Jueves 22 de Setiembre a la 1pm se realizará en el Hotel Corobicí una actividad de concientización sobre la LMC.
Llámenos



AGALEMO

Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con Leucemia, Mieloma y Otras
San José, Costa Rica
Teléfonos: (506) 8366-2290 / 88105-925
agalerno.cr@gmail.com



International
CML Awareness
Day
22/9



Asociación Amalia y Glenn Dewey para Pacientes con Leucemia, Mieloma y otros



Día Internacional para Concientizar sobre LMC

Juntos por el 22/9

San José ,Hotel Corobici. Cita: 22 de Setiembre, 1:00 p.m.

Entrada GRATUITA, por favor confirmar asistencia, Un paciente, un acompañante

Confirme al 8810-5925/ 2237-8367/ 8366-2290

Asociación Amalia y Glenn Dewey para Pacientes con Leucemia, Mieloma y otros
 Tel: 8366-2290 Silvia 8810-5925 Teresa 8527-4990 Sandra 8836-2241 Lily
 agalemo.cr@gmail.com
 www.facebook.com/agalemo

CLLAN CLL ADVOCATES NETWORK

ALIANZA LATINA LEUCEMIA PATIENT ADVOCATES FOUNDATION

Hoy y juntos por un mundo libre de LMC
DÍA MUNDIAL LMC 9/22
Hoy y Juntos
Claro que sí, es Leucemia, y es un cáncer...
 ÚNETE AL MOVIMIENTO QUE BUSCA DAR A CONOCER LA LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA QUE ES UN CÁNCER HEMATOLOGICO QUE AUN NO TIENE CURA.
 ¡ COMPARTE ESTA INFORMACIÓN !
 facebook.com/agalemo

Apóyanos haz una Donación
 Llama a Teresa: 8810 5925
 Silvia: 8366-2290

NEOPLASIAS MIELOPROLIFERATIVAS
 MIELOFIBROSIS
 TROMBOCITEMIA ESENCIAL
 PMN MF ET
 POLICITEMIA VERA

Las Leucemias Agudas
 LMA Leucemia Mieloides Aguda
 LLA Leucemia Linfoblástica Aguda
 LPA Leucemia Promielocítica

DÍA MUNDIAL LMC 9/22
Día Mundial de la LMC
El Cromosoma Filadelfia
 En la LMC un segmento del cromosoma 9 se intercambia con un segmento del cromosoma 22 y se produce un cromosoma anormal que se denomina "cromosoma Filadelfia". En éste se crea un gen llamado BCR/ABL que hace a la médula ósea iniciar la producción de una enzima que se llama **Trosina Quinasa (TKI)** y en consecuencia demasiadas células madre se vuelven glóbulos blancos.
 Por la manera en que el cromosoma Filadelfia se forma es que se escogió el 22 de setiembre como el **DÍA MUNDIAL DE LA LMC.**

CML
CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA ORGANIZACIONES DE PACIENTES CON LMC
 COSTA RICA será la sede de la 18ª Conferencia Internacional CML HORIZONS 2020 a la cual asistirán representantes de las 122 organizaciones de 92 países que integran esta organización.

Anexo 15. Firmas de Consentimiento informado

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Teléfono/Fax: (506) 2511-4201



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
N° 9234 "LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA" Y EL
"REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS"**

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación
Estratégica, titulado:

*Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con
leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)*

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante: Marcos Nestor Ocharan Zapata

Números de teléfono: 64608542

Correo electrónico: mozepata@gmail.com,
mozepeta.2012@gmail.com. ✓

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO).

B. ¿QUÉ SE HARÁ? La persona que participe en este estudio debe ser asociado o asociada a AGALEMO y deberá realizar una entrevista semiestructurada para conocer su experiencia en la asociación o bien, deberá participar de alguno de los talleres para el diagnóstico de comunicación y la construcción de la estrategia de comunicación de la organización. En el caso de la entrevista, la duración máxima será de una hora y los talleres su duración será anunciada en los días previos a la actividad. La persona entrevistada se compromete a responder las preguntas que se la harán en la entrevista con la mayor sinceridad posible y desde su experiencia. Además, en ambas herramientas se recolectarán los datos por medio de grabaciones de audio. Al finalizar el proceso de recolección de información, los resultados serán sistematizados y las investigadoras elaborarán la propuesta de comunicación que será validada con las y los asociados a AGALEMO.

C. RIESGOS: La participación en este estudio NO implica ningún riesgo para usted ni a su integridad física, psicológica o a su privacidad.

D. BENEFICIOS: Como resultado del estudio, las personas participantes se verán beneficiadas con la propuesta de mejora de la comunicación para AGALEMO. Al finalizar el proceso de investigación, con ayuda de la presidenta de la asociación se convocará a las y los asociados a una actividad de devolución y validación de la estrategia de comunicación.

E. VOLUNTARIEDAD: La participación en esta investigación es voluntaria y la persona puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento de la investigación.

F. CONFIDENCIALIDAD: Las investigadoras garantizamos el estricto manejo y confidencialidad de la información que nos proporcione.

H. INFORMACIÓN: Antes de dar su autorización debe hablar con Mariana Arce o Daniela Muñoz, profesionales en comunicación responsables de la investigación, sobre este estudio y ellas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas acerca del estudio y de sus derechos. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamándoles al teléfono 7024 2773 o al 8816 8088. Además, puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación al Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud (CONIS), teléfonos 2257-7821 extensión 119, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquiera

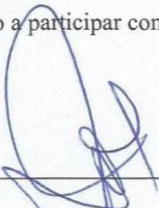
consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.

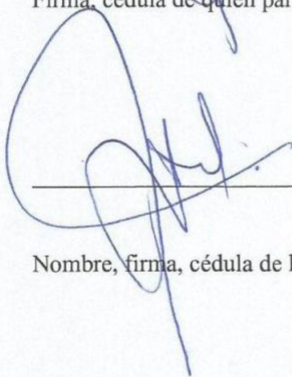
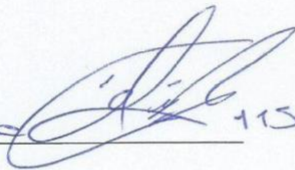
I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

 Ps. 116859170 / 05/10/19.

Firma, cédula de quién participa y fecha

 Ps. Mariana Arce  115730056

Nombre, firma, cédula de la investigadora que solicita el consentimiento y fecha

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Teléfono/Fax: (506) 2511-4201



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” Y EL
“REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación
Estratégica, titulado:

*Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con
leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)*

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante: Silvia María Díaz Ruiz

Números de teléfono: 8366-2290 / 2237-8367

Correo electrónico: smrdiaz@gmail.com / agalemo.cr@gmail.com

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO).

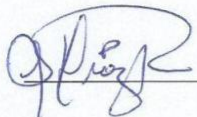
consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.

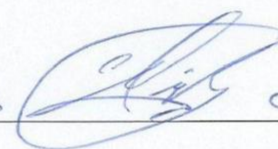
I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

 1-736-237 05-10-2019

Firma, cédula de quién participa y fecha

Marioua Arce 115730035  05/10/2019

Nombre, firma, cédula de la investigadora que solicita el consentimiento y fecha

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Teléfono/Fax: (506) 2511-4201



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” Y EL
“REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación
Estratégica, titulado:

*Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con
leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)*

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante: Maria Teresa Mojica
Números de teléfono: 0810 5925
Correo electrónico: mmoj2804@gmail.com

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO).

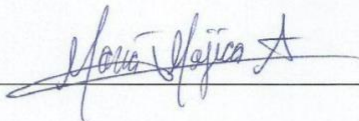
consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.

I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

 1-1086-0047 05/10/2019

Firma, cédula de quién participa y fecha

Mariana Arce M.  05/10/2019

Nombre, firma, cédula de la investigadora que solicita el consentimiento y fecha

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Teléfono/Fax: (506) 2511-4201



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” Y EL
“REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación
Estratégica, titulado:

*Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con
leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)*

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante:

Wiliama Aguada Zuniga

Números de teléfono:

8836-22-41

Correo electrónico:

zuniga2109@gmail.com

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO).

consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.

I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Arguedas L. 1579-249 05 Octubre 2019.

Firma, cédula de quién participa y fecha

Mariona Arce Merced 115730056 05/10/19

Nombre, firma, cédula de la investigadora que solicita el consentimiento y fecha

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
Teléfono/Fax: (506) 2511-4201



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” Y EL
“REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación
Estratégica, titulado:

*Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con
leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)*

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante: Rebeca Hernández Arguedas
Números de teléfono: 8872 55 43
Correo electrónico: argue2696@gmail.com

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO).


consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.


I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

 1-1654-0631 05- octubre - 2019.

Firma, cédula de quién participa y fecha

Mariana Arce  115730056 05/10/2019

Nombre, firma, cédula de la investigadora que solicita el consentimiento y fecha

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Teléfono/Fax: (506) 2511-4201



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” Y EL
“REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación
Estratégica, titulado:

*Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con
leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)*

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante: Silvia Elena Cordero Araya

Números de teléfono: 84-69-66-34

Correo electrónico: cordero.silvia700@gmail.com

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO).

consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.


I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Delma Elena Cabeza 05-10-2019.
Céd: 4-141395

Firma, cédula de quién participa y fecha

Mariana Arce M  05/10/2019

Nombre, firma, cédula de la investigadora que solicita el consentimiento y fecha

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Teléfono/Fax: (506) 2511-4201



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” Y EL
“REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación
Estratégica, titulado:

*Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con
leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)*

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante: Patricia Espinoza Bueco

Números de teléfono: 87-79-63-28

Correo electrónico: patvi.espinosa.04@gmail.com

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO).

consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.

I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Peteico Espinoza B. 5-02470616 5-10-2019

Firma, cédula de quién participa y fecha

Mariana Arce M. [Firma] 5/10/2019

Nombre, firma, cédula de la investigadora que solicita el consentimiento y fecha

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
Teléfono/Fax: (506) 2511-4201



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
N° 9234 "LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA" Y EL
"REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS"**

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación
Estratégica, titulado:

*Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con
leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)*

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante:

Números de teléfono:

Correo electrónico:

Elisaveth Rojas de

86 29 1606

No

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO).

consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.

I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

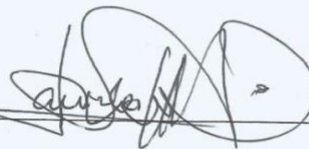
Edofrata Borge Pineda

9 de noviembre, 2019.

Firma, cédula de quién participa y fecha

5-131-013

Daivida Muñoz Solano



112650803

Nombre, firma, cédula de la investigadora que solicita el consentimiento y fecha

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
Teléfono/Fax: (506) 2511-4201



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
N° 9234 "LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA" Y EL
"REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS"**

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación
Estratégica, titulado:

*Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con
leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)*

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante: Keylin Vargas Cordero
Números de teléfono: 60270937
Correo electrónico: Key-191@hotmail.com

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO).

consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.

I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.



4-190-893

9/11/2019.

Firma, cédula de quién participa y fecha

Diana Muñoz Solano



112650803

Nombre, firma, cédula de la investigadora que solicita el consentimiento y fecha

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
Teléfono/Fax: (506) 2511-4201



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
N° 9234 "LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA" Y EL
"REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS"**

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación
Estratégica, titulado:

*Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con
leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)*

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante: Margarita Borbón Guerrero
Números de teléfono: 87494930
Correo electrónico: paizemanuto@gmail.com

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO).

consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.

- I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Margarita Bohórquez L. 103370837 9-11-19

Firma, cédula de quién participa y fecha

Daniela Muñoz Solano [Firma] 112650803

Nombre, firma, cédula de la investigadora que solicita el consentimiento y fecha

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Teléfono/Fax: (506) 2511-4201



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” Y EL
“REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación
Estratégica, titulado:

*Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con
leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)*

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante: José Luis Castro Aguilar
Números de teléfono: 88 11 1165
Correo electrónico: jlcastroa@gmail.com

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO).

consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.

I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

 105300153 · 25 Enero 2020

Firma, cédula de quién participa y fecha

Marioua Arce M.  25/01/20

Nombre, firma, cédula de la investigadora que solicita el consentimiento y fecha

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Teléfono/Fax: (506) 2511-4201



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY
N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” Y EL
“REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Comunicación
Estratégica, titulado:

*Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con
leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO)*

Investigadoras: Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano

Nombre de el o la participante: Brians Vargas Cordero

Números de teléfono: 70126090

Correo electrónico: crbrians@hotmail.com

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio se realiza como parte del Trabajo Final de Graduación de las comunicadoras Mariana Arce Mercado y Daniela Muñoz Solano, estudiantes de la Licenciatura en Comunicación Estratégica de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica, con el fin de crear de forma participativa una Estrategia de comunicación para la Asociación Amalia y Glenn Dewey para pacientes con leucemia, mieloma y otras patologías sanguíneas de Costa Rica (AGALEMO).

consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Este Trabajo Final de Graduación es dirigido por la docente Paula Halabi García, de la Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva de la Universidad de Costa Rica.

I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Brians Vargas Cordero 01/25/20

Firma, cédula de quién participa y fecha

Marioua Arce M. 25/01/20

Nombre, firma, cédula de la investigadora que solicita el consentimiento y fecha