

PRINCIPIOS DE
VINCULACIÓN COMUNITARIA

SEGUNDA EDICIÓN



**Clinical and Translational Science Awards Consortium -
Consortio de las Subvenciones para la Ciencia Clínica Traslacional**

**Community Engagement Key Function Committee -
Comité de Función Clave de Vinculación Comunitaria**

**Task Force on the Principles of Community Engagement -
Equipo de Trabajo para los Principios de Vinculación Comunitaria**



PRINCIPIOS DE
VINCULACIÓN **COMUNITARIA**

SEGUNDA EDICIÓN

Clinical and Translational Science Awards Consortium -
Consortio de las Subvenciones para la Ciencia Clínica Traslacional

Community Engagement Key Function Committee -
Comité de Función Clave de Vinculación Comunitaria

Task Force on the Principles of Community Engagement -
Equipo de Trabajo para los Principios de Vinculación Comunitaria



ÍNDICE

CTSA Comité de Función Clave de Vinculación Comunitaria Equipo de trabajo para los <i>Principios de vinculación comunitaria</i> (Segunda edición)	iv
Desarrollo de la publicación	vi
Prólogo	ix
Resumen ejecutivo	xiii
Capítulo 1: Vinculación comunitaria: Definiciones y conceptos de organización provenientes de la literatura	1
Capítulo 2: Principios de vinculación comunitaria	43
Capítulo 3: Ejemplos exitosos en la práctica.	55
Capítulo 4: Manejo del apoyo organizativo para la vinculación comunitaria	91
Capítulo 5: Desafíos para mejorar la vinculación comunitaria en la investigación	107
Capítulo 6: El valor de las redes sociales en la vinculación comunitaria	149
Capítulo 7: Evaluación del programa y evaluación de la vinculación comunitaria	161
Capítulo 8: Resumen.	183
Apéndice A: Siglas	189

CTSA Comité de Función Clave de Vinculación Comunitaria Equipo de trabajo para los *Principios de Vinculación Comunitaria* (Segunda edición)

Donna Jo McCloskey, RN, PhD, National Center for Research Resources, NIH (Presidente)

Sergio Aguilar-Gaxiola, MD, PhD, University of California, Davis (Copresidente)

J. Lloyd Michener, MD, Duke University (Copresidente)

Tabia Henry Akintobi, PhD, MPH, Morehouse School of Medicine

Ann Bonham, PhD, Association of American Medical Colleges

Jennifer Cook, MPH, Duke University

Tamera Coyne-Beasley, MD, MPH, University of North Carolina
en Chapel Hill

Ann Dozier, PhD, University of Rochester School of Medicine and Dentistry

Robert Duffy, MPH, University of California, Davis

Milton (Mickey) Eder, PhD, University of Chicago, Access Community Health
Network

Paul Fishman, PhD, University of Washington

Jo Anne Grunbaum, EdD, Centers for Disease Control and Prevention

Sheila Gutter, PhD, Weill Cornell Medical College

Karen Hacker, MD, MPH, Harvard University

Michael Hatcher, DrPH, Agency for Toxic Substances and Disease Registry

Suzanne Heurtin-Roberts, PhD, MSW, National Cancer Institute, NIH

Mark Hornbrook, MD, Kaiser Permanente Center for Health Research

Shantrice Jones, MPH, Centers for Disease Control and Prevention

Michelle Lyn, MBA, MHA, Duke University

Mary Anne McDonald, DrPH, MA, Duke University

David Meyers, MD, Agency for Healthcare Research and Quality

Barbara Moquin, PhD, APRN, National Center for Complementary
and Alternative Medicine, NIH

Patricia Mullan, PhD, University of Michigan

Nancy Murray, DrPH, MA, University of Texas Health Science Center
at Houston

Ruby Neville, MSW, Substance Abuse and Mental Health
Services Administration

Cheryl Perry, PhD, University of Alabama at Birmingham

Dana Sampson, MS, MBA, Office of Behavioral and Social Sciences Research,
NIH

Mina Silberberg, PhD, Duke University

Meryl Sufian, PhD, National Center for Research Resources, NIH

Stephen Updegrove, MD, MPH, Yale University

David Warner, MD, Mayo Clinic

Charlene Raye Weir, RN, PhD, University of Utah

Sharrice White-Cooper, MPH, Centers for Disease Control and Prevention

Redacción e investigación

Mina Silberberg, PhD, Duke University (Presidente)
Jennifer Cook, MPH, Duke University
Cheryl Drescher, BEd, Duke University
Donna Jo McCloskey, RN, PhD, National Center for Research
Resources, NIH
Sarah Weaver, MPH, Duke University
Linda Ziegahn, PhD, University of California, Davis

Revisores externos

Sergio Aguilar-Gaxiola, MD, PhD, University of California, Davis
Diana Rudametkin de Aguilar, University of California, Davis
Barbara Alving, MD, FCCP, National Center for Research Resources, NIH
Guillermo Bernal, PhD, Universidad de Puerto Rico, campus Rio Piedras
Ahmed Calvo, MD, MPH, Health Resources and Services Administration
Teresa Cullen, MD, MS, Indian Health Service
Maria de Jesus Díaz-Pérez, PhD, Salud Family Health Centers
William Elwood, PhD, Office of Behavioral and Social Sciences
Research, NIH
Carol Ferrans, PhD, RN, FAAN, University of Illinois at Chicago
Sarah Greene, MPH, University of Washington
Thelma Hurd, MD, University of Texas Health Science Center
en San Antonio
Laurel Leslie, MD, MPH, Tufts University
Leandris Liburd, MPH, PhD, Centers for Disease Control and Prevention
Lina Mendez, PhD, University of California, Davis
Doriane Miller, MD, University of Chicago
Meredith Minkler, DrPH, University of California, Berkeley
Jim Mold, MD, University of Oklahoma
Juan Antonio Ortiz Váldez, PhD, Instituto Tecnológico y de Estudios
Superiores de Occidente (ITESO), Guadalajara, México
Sylvia L. Parsons, National Center for Research Resources, NIH
Fernando Pineda-Reyes, Community Research, Education and Awareness
(CREA) Results
Valerie Robison, DDS, MPH, PhD, Centers for Disease Control
and Prevention
Roberto Rudametkin, MBA, Centro de Enseñanza Técnica y Superior (CETYS),
campus Ensenada, México
Eduardo Simoes, MD, MSc, MPH, Centers for Disease Control
and Prevention
Bernard Talbot, MD, PhD, National Center for Research Resources, NIH
Nina Wallerstein, DrPH, University of New Mexico
Anne Willoughby, MD, MPH, National Center for Research Resources, NIH

DESARROLLO DE LA PUBLICACIÓN

Esta publicación del trabajo realizado por el Comité de Función Clave de Vinculación Comunitaria (*Community Engagement Key Function Committee*) del Consorcio de las Subvenciones para la Ciencia Clínica Traslacional (*Clinical and Translational Science Awards*; CTSA). Con la convicción de que el involucramiento de la comunidad es imprescindible para identificar los problemas y las intervenciones de salud, el Comité creó un grupo de trabajo para actualizar la publicación de 1997 titulada *Principios de vinculación comunitaria*, publicada por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (*Centers for Disease Control and Prevention*; CDC) y la Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades (*Agency for Toxic Substances and Disease Registry*; ATSDR). Este proyecto se financió íntegramente con fondos federales del Centro Nacional de Recursos para la Investigación (*National Center for Research Resources*; NCRR), Institutos Nacionales de la Salud (*National Institutes of Health*; NIH), a través del programa CTSA, parte de la iniciativa *NIH Roadmap, Re-Engineering the Clinical Research Enterprise* (Reestructuración de la investigación clínica). El manuscrito fue aprobado por el Comité de Publicaciones del Consorcio de CTSA. El desarrollo de la publicación fue un trabajo de colaboración del Comité de Función Clave de Vinculación Comunitaria de CTSA, conformado por miembros de los Institutos Nacionales de la Salud, de la Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades y de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Esta publicación es de dominio público y podrá reimprimirse o copiarse sin autorización.

Acerca de los desarrolladores

Los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) forman parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. Su misión es lograr descubrimientos médicos relevantes que mejoren la salud y salven vidas (www.nih.gov).

La agencia Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) forma parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. y es la autoridad de prevención del país. Su misión es la de promover la salud y la calidad de vida mediante la prevención y el control de enfermedades, lesiones e incapacidades (www.cdc.gov).

La Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades (ATSDR) forma parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. y es un organismo federal de salud pública. Su misión es la de prevenir la exposición y los efectos perjudiciales a la salud humana y el deterioro de la calidad de vida asociados a la exposición a sustancias peligrosas producida por vertederos de residuos, emisiones imprevistas y otras fuentes de contaminación presentes en el medio ambiente (www.atsdr.cdc.gov).

Si desea más información acerca del Consorcio de CTSA y del Comité de Función Clave de Vinculación Comunitaria, ingrese a www.ctsaweb.org.

Los resultados y las conclusiones expresadas en este informe pertenecen a los autores y no necesariamente representan la postura oficial de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, la Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades y los Institutos Nacionales de la Salud.

Se contó con el apoyo editorial previsto por la Ley de Recuperación y Reinversión Estadounidense (*American Recovery and Reinvestment Act*) mediante el financiamiento complementario al Duke CTSA, número de subvención UL1RR024128, el apoyo de Palladian Partners, Inc., contrato número 3035468, y el apoyo de SpanishOne Translations, mediante el financiamiento de NCCR.



Prólogo

PRÓLOGO

Como Cirujana General, es un privilegio para mí desempeñarme como "Médico de los Estados Unidos", a cargo de la supervisión del Servicio de Salud Pública de los EE.UU. y de brindarles a los estadounidenses la mejor información científica disponible sobre qué hacer para mejorar la salud y reducir el riesgo de contraer enfermedades y sufrir lesiones.

Gracias a mi función, y luego de muchos años de ejercer la medicina familiar, estoy convencida de que los estadounidenses necesitan trabajar y vivir en lugares donde puedan tener hábitos saludables y acceder a una atención médica de primera calidad. Las bases sociales, culturales, físicas y económicas son factores fundamentales para la salud general de la comunidad. Debemos utilizar todos los recursos a nuestro alcance para aumentar la disponibilidad de alimentos saludables, garantizar que los barrios cuenten con lugares seguros donde realizar actividad física y facilitar el acceso a servicios médicos de primera calidad y a bajo costo.

Para crear estos ambientes saludables para personas de todas las edades, será necesario contar con su participación activa en los esfuerzos de las organizaciones de base. Los ciudadanos particulares, los líderes de la comunidad, los profesionales de la salud y los investigadores deberán trabajar en forma conjunta para lograr los cambios que permitan la proliferación de estos espacios.

En todo el territorio de los Estados Unidos, hay coaliciones que se han unido para producir el cambio, y ya hemos comenzado a ver los resultados. Las colaboraciones más eficaces cuentan con representantes de distintos sectores: empresarial, clínico, escolar, académico, gubernamental y religioso.

No es una tarea fácil, pero es imprescindible. Cuando se publicó *Principios de vinculación comunitaria* por primera vez en 1997, llenó un vacío importante y estableció principios claros que los miembros de la comunidad, los profesionales de la salud y los investigadores pueden utilizar para guiar y evaluar los esfuerzos colaborativos. La necesidad de contar con esa orientación no disminuyó en los años posteriores. Nuestros desafíos en el terreno de la salud no han perdido vigencia. El trabajo colaborativo cuenta con cada vez más apoyo, pero este mayor apoyo también trajo aparejado un incremento en el volumen y la diversidad de iniciativas, terminología, enfoques y literatura.

Esta nueva edición de *Principios* recoge los mismos principios clave descritos en la edición original. Destila mensajes cruciales provenientes de la acumulación de información y comentarios sobre este tema. Al mismo tiempo, brinda información

práctica más detallada sobre la aplicación de los principios, y responde a los cambios en nuestro contexto social más amplio, incluido el uso creciente de "comunidades virtuales" y el interés cada vez mayor por la investigación de salud a través de la vinculación comunitaria.

Mientras seguimos intentando mejorar la salud de nuestro país, debemos trabajar en forma conjunta y tener en mente los contextos comunitarios que determinan nuestra salud y bienestar.

Es esa obligación y ese desafío lo que intentamos desarrollar en estas páginas.

A handwritten signature in blue ink that reads "Regina Benjamin MD". The signature is written in a cursive, flowing style.

Regina M. Benjamin, M.D., M.B.A.
Vicealmirante, Servicio de Salud Pública de los EE.UU.
Cirujana General



Resumen ejecutivo

RESUMEN EJECUTIVO

Lograr la participación de la comunidad y colaborar con sus miembros deben ser los pilares de cualquier esfuerzo tendiente a mejorar la salud pública. En los últimos años, por ejemplo, el compromiso y la movilización de la comunidad han sido fundamentales en los programas para dejar de fumar, los programas de tratamiento de la obesidad, el cáncer, las enfermedades cardíacas y otros problemas de salud (Ahmed *et ál.*, 2010; Minkler *et ál.*, 2008). En octubre de 1995, la agencia Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (*Centers for Disease Control and Prevention*; CDC) reconoció la importancia de involucrar a la comunidad y creó el Comité de Vinculación Comunitaria (*Committee for Community Engagement*), integrado por representantes de los CDC y de la Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades (*Toxic Substances and Disease Registry*; ATSDR). Dos años más tarde, el comité elaboró el libro *Principios de vinculación comunitaria*, publicado por los CDC y la ATSDR. *Principios* definió la vinculación comunitaria como “el proceso de trabajar colaborativamente con grupos de personas afiliadas por su proximidad geográfica, intereses especiales o situaciones similares para hacer frente a circunstancias que afectan su bienestar” (CDC, 1997, pág. 9). Nos referiremos a esta segunda edición como un libro y no como un folleto, debido a su mayor extensión y más amplio alcance.

Los desafíos que debió enfrentar el sistema de salud en 1997 no son muy distintos de los que enfrentamos en la actualidad, pero el alcance, la dimensión y la urgencia de estos problemas han aumentado considerablemente. En 1997, el recién promulgado Programa de Seguro Médico Infantil amplió el acceso a la atención médica para millones de niños; hoy, la recién promulgada Ley de Protección al Paciente y Atención Accesible (*Patient Protection and Affordable Care Act*) amplía ese acceso para decenas de millones de personas de todas las edades. En 1997, los índices de obesidad se ubicaban entre el 20 y el 24% en tres estados; hoy, hay nueve estados con índices de obesidad que superan el 30% (CDC, 2010), y los EE.UU. se enfrentan a aumentos sin precedentes en la prevalencia de enfermedades crónicas, tales como diabetes, hipertensión y trastornos cardiovasculares (CDC, 2009). No sorprende entonces que cada vez más la vinculación comunitaria sea reconocida como un componente vital de los esfuerzos por ampliar el acceso a la atención de calidad, por prevenir enfermedades y por lograr la igualdad en la salud para todos los estadounidenses.

Aunque los principios de vinculación comunitaria establecidos en 1997 no se han modificado, el acervo de conocimientos que los respalda ha aumentado, y existen cada vez más organismos y organizaciones que se dedican a promover la vinculación comunitaria y la investigación a través de la vinculación comunitaria. Actualmente, se han unido a los CDC los Institutos Nacionales de la Salud (*National Institutes of*

Health; NIH), la Administración de Recursos y Servicios de Salud (*Health Resources and Services Administration*), el Departamento de Asuntos de los Veteranos de los EE.UU. (*U.S. Department of Veterans Affairs*) y otras agencias federales, instituciones académicas y socios comunitarios para profundizar el conocimiento sobre la vinculación comunitaria y promocionar su uso para solucionar algunos de los problemas que nos plantean mayores desafíos.

Principios de vinculación comunitaria (Segunda edición) brinda una base científica y orientación práctica a profesionales de la salud pública, proveedores de atención médica, investigadores y organizaciones y líderes comunitarios para lograr vincular a los socios en proyectos que pueden afectarlos. Podrán utilizar los principios de vinculación comunitaria personas que desempeñan diversas funciones, desde el financiador del programa que necesita saber cómo apoyar la vinculación comunitaria hasta el investigador o líder comunitario que necesita información práctica sobre cómo movilizar a los miembros de una comunidad para participar en iniciativas de investigación. Además, este libro ofrece herramientas para quienes dirigen esfuerzos para mejorar la salud de la población a través de la vinculación comunitaria.

Dentro del contexto de vinculación comunitaria, el término “comunidad” se ha entendido de dos maneras distintas. A veces se utiliza para referirse a aquellos que se ven afectados por los problemas de salud en cuestión. Este uso reconoce que la comunidad, según se define en este sentido, históricamente ha sido excluida de los esfuerzos para mejorar la salud a pesar de ser la supuesta beneficiaria de dichos esfuerzos. Por otro lado, el término “comunidad” también puede utilizarse en un sentido más amplio, por ejemplo, refiriéndose como comunidades a partes interesadas tales como académicos, profesionales de la salud pública y responsables de políticas públicas. La ventaja de esta acepción es que reconoce que cada grupo tiene sus propias normas y cultura particulares y que cualquiera puede liderar los esfuerzos de vinculación comunitaria. En esta segunda edición de *Principios de vinculación comunitaria*, reconocemos la necesidad de prestar especial atención a la vinculación de las comunidades afectadas por los problemas de salud. También promovemos la idea de que la vinculación comunitaria para mejorar la salud puede ser iniciada y liderada por ciudadanos comunes en vez de grupos profesionales de la comunidad. No obstante ello, reconocemos que los grupos que participan en la vinculación comunitaria tienen sus propias normas particulares y que todos los socios de un esfuerzo de colaboración aprenderán algo de los demás y del proceso de colaboración. También entendemos que quienes se dedican a promover la vinculación de una comunidad deben ser sensibles a las necesidades de esa comunidad según las defina la comunidad misma.

En la práctica, la vinculación comunitaria es una mezcla de ciencia y arte. La ciencia proviene de la sociología, la ciencia política, la antropología cultural, el desarrollo organizacional, la psicología, el trabajo social y otras disciplinas, y los conceptos de organización se obtienen de la literatura sobre la participación comunitaria, la

movilización comunitaria, la creación de grupos de interés, la psicología comunitaria y las influencias culturales. El arte proviene del entendimiento, la aptitud y la sensibilidad utilizada para aplicar y adaptar la ciencia en formas que se ajusten a la comunidad de interés y a los objetivos de los esfuerzos específicos de vinculación comunitaria. Los resultados de estos esfuerzos pueden definirse de manera distinta y pueden abarcar una amplia gama de estructuras (p. ej., coaliciones, asociaciones, colaboraciones), pero todas quedan comprendidas dentro del concepto general de vinculación comunitaria y reciben un tratamiento similar en este libro.

Este libro servir como guía para comprender los principios de la vinculación comunitaria para quienes están desarrollando o implementando un plan de vinculación comunitaria; pero también puede ser un recurso para estudiantes o docentes. Los procesos comunitarios pueden ser complejos y laboriosos, y requieren recursos dedicados tales como tiempo, financiamiento y gente con conocimientos específicos. Los líderes de todas partes se enfrentan al desafío de tomar las decisiones acertadas mientras intentan mejorar los servicios de atención médica y promover la salud individual y de la población. Es probable que el lector de este libro sienta que un conocimiento más exhaustivo de la vinculación comunitaria facilitará y promoverá su uso y, por lo tanto, mejorará la salud de todas nuestras comunidades.

ORGANIZACIÓN DE LOS *PRINCIPIOS DE VINCULACIÓN COMUNITARIA*

Este libro está dividido en ocho capítulos. El primero revisa los conceptos de organización, modelos y marcos de referencia presentes en la literatura mientras que el segundo capítulo introduce los principios de vinculación comunitaria que tienen sus raíces en dicha literatura. Al igual que en la primera edición, uno de los capítulos contiene una serie de ejemplos de casos comunitarios (Capítulo 3) obtenidos de la literatura sobre vinculación comunitaria que corresponden a los principios descritos en el Capítulo 2. El Capítulo 4 describe cómo manejar el apoyo organizativo para la vinculación comunitaria; ese capítulo muestra que somos cada vez más conscientes de los desafíos que implica poner en práctica la vinculación comunitaria. El Capítulo 5 se refiere al mayor interés por la investigación a través de la vinculación comunitaria, y el Capítulo 6 trata sobre el mundo de las redes sociales con sus constantes cambios. El Capítulo 7 se refiere a la evaluación, y el Capítulo 8 presenta un resumen y las observaciones finales.

Este libro se desarrolló como un todo integrado, donde cada capítulo se basa en lo elaborado en los capítulos anteriores. Aun así, cada capítulo también puede leerse y utilizarse en forma independiente según se requiera. Esto es intencional, dado que nos proponemos satisfacer las necesidades de los distintos lectores. Esperamos que la obra *Principios* (Segunda edición) ayude a los lectores en sus esfuerzos destinados a la vinculación comunitaria.

REFERENCIAS

Ahmed SM, Palermo AG. Community engagement in research: frameworks for education and peer review. *American Journal of Public Health* 2010;100(8):1380-1387.

Centers for Disease Control and Prevention. *Chronic diseases. The power to prevent, the call to control: at a glance 2009*. Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Prevention; 2009. Obtenido en <http://www.cdc.gov/chronicdisease/resources/publications/AAG/pdf/chronic.pdf>.

Centers for Disease Control and Prevention. *Obesity trends among U.S. adults between 1985 and 2009*. Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Prevention; 2010. Obtenido en http://www.cdc.gov/obesity/downloads/obesity_trends_2009.pdf.

Centers for Disease Control and Prevention. *Principles of community engagement* (Primera edición). Atlanta (GA): CDC/ATSDR Committee on Community Engagement; 1997.

Minkler M, Wallerstein N. The growing support for CBPR. En: Minkler M, Wallerstein N (redactores). *Community-based participatory research for health: from process to outcomes* (Segunda edición, pág. 544). San Francisco: Jossey-Bass; 2008.



Vinculación comunitaria:

Definiciones y conceptos de organización provenientes de la literatura

Capítulo 1

Vinculación comunitaria:

Definiciones y conceptos de organización provenientes de la literatura

Donna Jo McCloskey, RN, PhD, (Directora), Mary Anne McDonald, DrPH, MA, Jennifer Cook, MPH, Suzanne Heurtin-Roberts, PhD, MSW, Stephen Updegrove, MD, MPH, Dana Sampson, MS, MBA, Sheila Gutter, PhD, Milton (Mickey) Eder, PhD

INTRODUCCIÓN

En las últimas dos décadas, la investigación y práctica de la promoción de la salud han recurrido cada vez más a la vinculación comunitaria, definida como “el proceso de trabajar colaborativamente con y a través de grupos de personas afiliadas por su proximidad geográfica, intereses especiales o situaciones similares para hacer frente a circunstancias que afectan su bienestar” (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades [*Centers for Disease Control and Prevention*; CDC], 1997, pág. 9). La vinculación comunitaria tiene como metas generar confianza, añadir nuevos recursos y aliados, crear una mejor comunicación y mejorar los resultados de salud en general a medida que los proyectos exitosos se transforman en colaboraciones duraderas (CDC, 1997; Shore, 2006; Wallerstein, 2002).

La justificación de la promoción, las políticas y la investigación de salud a través de la vinculación comunitaria en gran medida está arraigada en el reconocimiento de que los estilos de vida, los comportamientos y la incidencia de las enfermedades están todos determinados por ambientes sociales y físicos (Hanson, 1988; Institute of Medicine, 1988). Esta visión “ecológica” pone de manifiesto las desigualdades en salud y sus raíces en realidades socioeconómicas más profundas (Iton, 2009). Si

la salud se determina socialmente, entonces los problemas de salud se resolverían mejor contando con la participación de los socios de la comunidad que puedan aportar al proyecto sus propias perspectivas y nociones acerca de los problemas de salud y la vida de la comunidad. Y si las desigualdades en salud tienen su origen en desigualdades socioeconómicas más profundas, entonces los enfoques para mejorar la salud deberán tener en cuenta las problemáticas de las comunidades y poder beneficiar a las distintas poblaciones.

El compromiso cada vez mayor con la vinculación comunitaria se ve plasmado en diversas iniciativas federales importantes, entre ellas, el programa Subvenciones para la Ciencia Clínica Traslacional (*Clinical and Translational Science Awards*; CTSA) y el programa Centros de Investigación de Instituciones Minoritarias (*Research Centers in Minority Institutions*) de los Institutos Nacionales de la Salud (*National Institutes of Health*; NIH), los Centros de Investigación para la Prevención de Enfermedades de los CDC y las redes de investigaciones basadas en la práctica clínica de la Agencia para la Investigación y la Calidad del Cuidado de la Salud (*Agency for Healthcare Research and Quality*; AHRQ). Asimismo, el nuevo trabajo de la AHRQ destaca los posibles beneficios de involucrar a los pacientes y a las familias en el rediseño de la atención médica (Scholle *et ál.*, 2010). *Healthy People 2020*, que establece los objetivos de salud de los EE.UU., resalta la importancia de la colaboración entre los distintos grupos como estrategia para lograr mejorar la salud.

Este énfasis en la vinculación comunitaria ha alentado a profesionales de la salud, a líderes comunitarios y a responsables de políticas públicas de salud a imaginar nuevas oportunidades mientras que también se enfrentan a nuevos desafíos (Doll *et ál.*, 2008).

Este capítulo inicial contempla los conceptos, modelos y marcos de referencia que pueden utilizarse para guiar e inspirar los esfuerzos destinados a superar esos desafíos. No pretende cubrir la totalidad de la literatura disponible y relevante sobre ciencias sociales y salud pública, pero ofrece una visión general sobre algunos de los conceptos organizativos cruciales provenientes de la literatura de la ciencia social y la salud pública que clarifican la idea de comunidad y la práctica de la vinculación comunitaria. La sociología, la ciencia política, la antropología cultural, el desarrollo organizacional, la psicología, el trabajo social y otras disciplinas todas han hecho un valioso aporte al desarrollo y la práctica de la vinculación comunitaria (Minkler *et ál.*, 2009). Es más, la vinculación comunitaria se funda en los principios de organización comunitaria tales como: equidad, justicia, empoderamiento, participación y autodeterminación (Alinsky, 1962; Chávez *et ál.*, 2007; Freire, 1970; Wallerstein *et ál.*, 2006). Los antecedentes interdisciplinarios que se ofrecen en el presente capítulo proporcionan una gran diversidad de conceptos a los cuales podrán recurrir las partes interesadas, tales como agencias de salud pública, investigadores con experiencia práctica (en

Es más, la vinculación comunitaria se funda en los principios de organización comunitaria tales como: equidad, justicia, empoderamiento, participación y autodeterminación. . .

clínicas, agencias, programas extracurriculares y hogares de ancianos), responsables de políticas públicas, organizaciones comunitarias y otras en la formación de alianzas para la vinculación comunitaria.

Este capítulo es más extenso que el mismo capítulo de la primera edición, lo cual refleja que existe una mayor literatura y que aumentó la experiencia colectiva en materia de vinculación comunitaria.

CONCEPTOS DE COMUNIDAD

Se puede concebir a la comunidad de distintas formas. Analizaremos cuatro de las formas más relevantes, cada una de las cuales brinda distintas perspectivas del proceso de vinculación comunitaria.

Perspectiva de sistemas

Desde una perspectiva de sistemas, una comunidad es similar a un ser viviente, compuesto por distintas partes que representan intereses, actividades o funciones especializadas, cada una de las cuales funciona dentro de límites específicos para satisfacer las necesidades de la comunidad. Por ejemplo, las escuelas se dedican a educar, el sector del transporte se dedica a trasladar gente y productos, las entidades económicas se dedican a las empresas y el empleo, las organizaciones religiosas, al bienestar físico y espiritual de la gente y los organismos de atención médica se dedican a la prevención y el tratamiento de lesiones y enfermedades (Henry, 2011). Para que la comunidad funcione correctamente, cada una de las partes deberá cumplir bien su función *en relación con el resto del organismo*. Una comunidad saludable tiene sectores interdependientes y bien conectados que comparten responsabilidad a la hora de reconocer y resolver los problemas y de mejorar el bienestar. Para abordar con éxito los problemas complejos presentes en una comunidad son fundamentales la integración, colaboración y coordinación de recursos de los distintos sectores (Thompson *et ál.*, 1990). Entonces, desde una perspectiva de sistemas, la colaboración es una forma lógica de procurar mejorar la salud.

Perspectiva social

También se puede definir a una comunidad describiendo las redes sociales y políticas que vinculan a los individuos, las organizaciones comunitarias y los líderes. Entender estas redes es crucial para planificar los esfuerzos de participación. Por ejemplo, el seguimiento de los vínculos sociales entre los individuos puede ayudar a los líderes de vinculación comunitaria a identificar el liderazgo de una comunidad,

comprender los patrones de comportamiento, identificar los grupos de alto riesgo y fortalecer sus redes (Minkler *et ál.*, 1997). El Capítulo 6 explora este enfoque para comprender con mayor profundidad a una comunidad.

Perspectiva virtual

Algunas comunidades se asocian a áreas definidas geográficamente, pero en la actualidad, es cada vez más común que la gente recurra a las comunicaciones por computadora para acceder a la información, conocer gente y tomar decisiones que afectan sus vidas (Kozinets, 2002). Algunos ejemplos de comunicaciones generadas por computadora son el correo electrónico, los mensajes instantáneos o de texto, los foros en línea y las redes sociales como Facebook, YouTube y Twitter (Flavian *et ál.*, 2005). Los grupos sociales o grupos con un interés común que interactúan de modo organizado en Internet se consideran "comunidades virtuales" (Rheingold, 2000; Ridings *et ál.*, 2002). Sin lugar a dudas, estas comunidades virtuales son posibles socios para la promoción y la investigación de la salud a través de la vinculación comunitaria. El Capítulo 6 habla sobre las redes sociales y desarrolla en más detalle la perspectiva virtual.

Perspectiva individual

Las personas tienen su propio sentido de pertenencia a la comunidad que va más allá de las definiciones de comunidad que utilizan los investigadores y los líderes de vinculación comunitaria. Aún más, es posible que tengan un sentido de pertenencia a más de una comunidad. Además, este sentido de pertenencia puede cambiar con el tiempo y puede afectar su participación en las actividades de la comunidad (Minkler *et ál.*, 2004).

El filósofo y psicólogo William James ilumina este tema en sus obras. James opina que es importante considerar dos perspectivas sobre la identidad: el "Yo" (o Yo conocedor), lo que el sujeto piensa de sí mismo, y el "Mí" (o Yo conocido), lo que los demás ven y piensan de ese sujeto. En ocasiones, estas dos perspectivas concuerdan y arrojan un sentido compartido de una identidad, pero en otras no es así. La gente no debería hacer suposiciones sobre la identidad basándose en la apariencia, el idioma o el origen cultural, tampoco deberían hacerlo sobre la perspectiva de un individuo en función de su identidad (James, 1890). En la actualidad, las distintas comunidades que pueden ser relevantes para una persona, incluidas las familias, el lugar de trabajo y las asociaciones sociales, religiosas y políticas, sugieren que las personas piensan en sí mismas de modos más complejos de lo que solían hacerlo en los años anteriores.

El criterio de elegibilidad desarrollado por científicos, responsables de políticas y otros para los programas sociales y los proyectos de investigación reflejan una de las formas en que la gente percibe a un grupo de participantes propuestos, pero es incierto en qué medida esos criterios reflejan la percepción real que esos participantes tienen de sí mismos. Quienes están comprometidos con la vinculación comunitaria deben conocer cómo los individuos entienden su identidad y sus conexiones, entablan relaciones y forman comunidades.

¿QUÉ ES LA VINCULACIÓN COMUNITARIA?

En la primera edición de *Principios*, los autores desarrollaron una definición práctica de vinculación comunitaria que captura las características clave:

... el proceso de trabajar colaborativamente con y a través de grupos de personas afiliadas por su proximidad geográfica, intereses especiales o situaciones similares para hacer frente a circunstancias que afectan el bienestar de esas personas. Es una herramienta poderosa para producir cambios ambientales y de comportamiento que mejorarán la salud de la comunidad y de sus miembros. A menudo requiere de asociaciones y coaliciones que ayudan a movilizar recursos e influir sobre los sistemas, modifican las relaciones entre socios y sirven como catalizadores para modificar políticas, programas y prácticas (CDC, 1997, pág. 9).

La vinculación comunitaria puede darse de distintas formas, y los socios pueden ser grupos organizados, agencias, instituciones o individuos. Los colaboradores pueden participar en la promoción, la investigación o la adopción de políticas de salud.

La vinculación comunitaria también puede verse como una continuidad de la participación comunitaria. La Figura 1.1 a continuación, modificada de un diagrama original elaborado por la *International Association for Public Participation*, ilustra una de las formas en que se puede concebir esa continuidad. Con el tiempo, es probable que una colaboración específica siga el curso de esta continuidad y pase a ser una participación comunitaria mayor, y cualquier colaboración también tiene la probabilidad de evolucionar de otros modos. Es notable que mientras la vinculación comunitaria puede lograrse en el marco de un proyecto de tiempo limitado, frecuentemente requiere, y a menudo se convierte en, alianzas a largo plazo que se apartan del enfoque tradicional sobre un tema particular de salud para centrarse en un rango de factores sociales, económicos, políticos y ambientales que afectan la salud.

La vinculación comunitaria puede darse de distintas formas, y los socios pueden ser grupos organizados, agencias, instituciones o individuos. Los colaboradores pueden participar en la promoción, la investigación o la adopción de políticas de salud.

Aumento del nivel de participación comunitaria, impacto, confianza y flujo de la comunicación

<i>Asistir</i>	<i>Consultar</i>	<i>Involucrar</i>	<i>Colaborar</i>	<i>Liderazgo compartido</i>
<p><i>Algo de participación comunitaria</i></p> <p><i>La comunicación fluye de uno a otro, para informar</i></p> <p>Brinda información a la comunidad.</p> <p>Las entidades coexisten.</p> <p>Resultados: De manera óptima, establece canales de comunicación y canales para la asistencia comunitaria.</p>	<p><i>La comunidad se involucra más</i></p> <p><i>La comunicación fluye hacia la comunidad y luego vuelve, búsqueda de respuestas</i></p> <p>Obtiene información o comentarios de la comunidad.</p> <p>Las entidades comparten la información.</p> <p>Resultados: Establece conexiones.</p>	<p><i>La comunidad se involucra mejor</i></p> <p><i>La comunicación fluye en ambas direcciones, forma participativa de comunicación</i></p> <p>Implica mayor participación con la comunidad en los temas.</p> <p>Las entidades cooperan entre sí.</p> <p>Resultados: Visibilidad de asociación establecida con mayor cooperación.</p>	<p><i>La comunidad se involucra</i></p> <p><i>El flujo de la comunicación es bidireccional</i></p> <p>Forma asociaciones con la comunidad en cada aspecto del proyecto, desde el desarrollo hasta la solución.</p> <p>Las entidades forman canales de comunicación bidireccional.</p> <p>Resultados: Creación de asociaciones, generación de confianza.</p>	<p><i>Relaciones sólidas bidireccionales</i></p> <p>La decisión final se toma en el ámbito de la comunidad.</p> <p>Las entidades han formado estructuras de asociación sólidas.</p> <p>Resultados: Resultados de salud más amplios que afectan a una comunidad más amplia. Se genera una confianza bidireccional sólida.</p>

Referencias: Modificado por los autores del International Association for Public Participation.

Figura 1.1. Continuidad de la vinculación comunitaria

¿Por qué llevar a cabo la vinculación comunitaria?

Los promotores de la vinculación comunitaria aseguran que mejora la promoción de salud y la investigación en materia de salud. No obstante, los procesos, costos y beneficios de la vinculación comunitaria siguen siendo un campo de estudio relativamente nuevos. En 2004, la AHRQ puntualizó la importancia del trabajo empírico en esta área y amplió en gran medida nuestro conocimiento a través de una síntesis de la investigación, gran parte de la cual indicó que la vinculación comunitaria ha fortalecido el proceso de investigación (Viswanathan *et ál.*, 2004).

Una reciente revisión de la literatura sobre vinculación comunitaria identificó nueve áreas en las cuales la vinculación comunitaria tuvo un impacto positivo (Staley, 2009). Aunque este estudio se centró en las asociaciones para la investigación, muchas de las conclusiones son relevantes para la vinculación comunitaria en general. A continuación se detallan las nueve áreas y los correspondientes beneficios:

1. **Agenda:** la participación o acción cambia la elección y el objeto de los proyectos, la forma en que se inician y el potencial de obtener financiamiento. Se identifican las nuevas áreas que requieren colaboración y se pone a disposición el financiamiento necesario para la vinculación comunitaria.

2. **Diseño y entrega:** se pueden implementar las mejoras al diseño del estudio, herramientas, intervenciones, representación/participación, recolección y análisis de datos, comunicación y difusión. Se podrán identificar nuevas intervenciones o enlaces causales no observados anteriormente a través del conocimiento que tiene la comunidad de las circunstancias locales. La velocidad y eficacia del proyecto pueden mejorar si se logra comprometer rápidamente a socios e identificar nuevas fuentes de información.
3. **Implementación y cambio:** las mejoras pueden realizarse del mismo modo en que se utilizan las conclusiones de la investigación para provocar un cambio (p. ej., a través de servicios nuevos o mejorados, cambios de políticas o financiamiento o transformación de prácticas profesionales), y se puede ampliar la capacidad de cambio y la sustentabilidad de alianzas a largo plazo.
4. **Ética:** la vinculación comunitaria crea oportunidades para mejorar el proceso de consentimiento, identificar problemas éticos y crear procesos para resolver los problemas éticos cuando surgen.
5. **El público involucrado en el proyecto:** podrán ampliarse los conocimientos y las habilidades del público que participa, y se les podrá reconocer las contribuciones realizadas (posiblemente a través de recompensas financieras). Estos esfuerzos fomentan la buena disposición y ayudan a sentar las bases para colaboraciones posteriores.
6. **Socios académicos:** los socios académicos pueden lograr un mayor entendimiento de las cuestiones bajo análisis y mayor apreciación del papel y el valor que tiene la vinculación comunitaria, que en ocasiones se traduce en beneficios profesionales directos. Por otro lado, las nuevas percepciones sobre la relevancia de un proyecto y los diversos beneficios que se obtendrán de éste pueden generar mayores oportunidades para la difusión de sus hallazgos y un uso más amplio.
7. **Participantes de investigaciones individuales:** las mejoras en la forma en que se llevan a cabo los estudios pueden facilitar la participación en ellos y aportar beneficios para los participantes.
8. **Organizaciones comunitarias:** estas organizaciones pueden lograr un mayor conocimiento, un perfil más alto en la comunidad, más interrelaciones con otros integrantes y entidades de la comunidad y una nueva capacidad organizativa. Estos beneficios pueden generar buena disposición y ayudan a establecer las bases para colaboraciones posteriores.

9. **El público en general:** el público en general suele ser más receptivo a la investigación y obtiene mayores beneficios.

El autor de la revisión reconoció que pueden existir algunos costos asociados a la vinculación comunitaria (p. ej., la necesidad de contar con más tiempo y recursos, la necesidad de desarrollar un conjunto de habilidades nuevas, mayores expectativas) pero consideró que estos costos están más que compensados por los impactos positivos y que, por lo general, pueden resolverse con capacitación y experiencia (Staley, 2009).

CONCEPTOS ÚTILES PARA LA PRÁCTICA DE LA VINCULACIÓN COMUNITARIA

Los campos de las ciencias sociales y la salud pública, además de ofrecernos definiciones útiles de comunidad e ideas acerca de la vinculación comunitaria, también nos proporcionan muchos conceptos que son relevantes para la práctica de la vinculación comunitaria. A continuación, exploraremos algunos de los más importantes.

Cultura y vinculación comunitaria

Entre las cientos de definiciones de cultura, una de las más útiles es la del antropólogo Christie Kiefer (2007): “un sistema integrado y complejo de pensamiento y comportamiento compartidos por integrantes de un grupo, un sistema cuyo patrón completo nos permite comprender los significados que la gente les asigna a hechos y observaciones específicas”. La cultura determina las identidades y fomenta las nociones de comunidad, además determina la forma en que los individuos y los grupos se relacionan entre sí, la forma en que se genera el significado y la forma en que se define el poder. Aún más, la cultura determina las ideas sobre las asociaciones, la confianza y la negociación. Por ello, la cultura determina el proceso de vinculación comunitaria y, para que la vinculación sea eficaz, será necesario entender la cultura (Blumenthal *et ál.*, 2004; Dévieux *et ál.*, 2005; Silka *et ál.*, 2008).

En particular, los investigadores y expertos deberán comprender la dinámica cultural de cada grupo e institución para poder establecer relaciones, identificar formas de colaboración efectiva y fomentar la confianza y el respeto. Es un esfuerzo permanente para todos los que participan del proceso de vinculación comunitaria (Harrell *et ál.*, 2006; Minkler *et ál.*, 2004; Shoultz *et ál.*, 2006; Sullivan *et ál.*, 2001). Las comunidades no son entidades homogéneas; están conformadas por diversos grupos con distintas historias, estructuras sociales, sistemas de valores y concepciones culturales del mundo.

No existen dudas de que la cultura y la salud están íntimamente conectadas. De hecho, la cultura influye sobre las percepciones de enfermedad y sufrimiento, los métodos de prevención de enfermedades, los tratamientos de enfermedades y el uso de los servicios médicos. Existe consenso respecto a la conexión entre la salud y la cultura tanto en la literatura médica como en la literatura sobre salud pública (Airhihenbuwa, 2007; Fisher *et ál.*, 2007; Krumeich *et ál.*, 2001; Resnicow *et ál.*, 1999), pero la solución para cruzar las fronteras culturales a menudo se presenta como la adquisición de "competencia cultural", o tener conocimiento de las diferencias culturales de un grupo y de sus comportamientos o creencias. Sin embargo, esto no es así. Como lo han demostrado los antropólogos, la cultura es dinámica y compleja, y la competencia cultural no se limita a simplemente identificar cómo se cree que un grupo difiere de las normas o estándares de conducta o creencia imperantes (Carpenter-Song *et ál.*, 2007). El centrarse en los significados que comparten los individuos y en los modelos explicativos que utilizan para discutir sus problemas de salud nos permite entender mejor a estos individuos y nos puede proporcionar un entendimiento cultural basado en sus vidas reales más que en estereotipos. Este enfoque centrado en el significado también puede ayudar a revelar cómo se determinan las condiciones culturales mediante fuerzas sociales, económicas y políticas en vez de hacerlo simplemente por elección individual (Carpenter-Song *et ál.*, 2007; Kleinman *et ál.*, 2006; Kumagai *et ál.*, 2009; Silka *et ál.*, 2008).

Para lograr una colaboración exitosa con una comunidad, todas las partes involucradas deben esforzarse por comprender el punto de vista de los "integrantes", ya sea que se trate de vecinos, instituciones religiosas, consultorios médicos, organizaciones comunitarias o agencias de salud pública. La clave para desarrollar estos entendimientos es reconocer la *propia* cultura y cómo influye en las creencias y el entendimiento de la salud y las enfermedades (Airhihenbuwa, 2007; Hahn, 1999; Harrell *et ál.*, 2006; Kleinman, 1980; Minkler, 2004). Por ejemplo, las investigaciones y los programas de vinculación comunitaria por lo general involucran a gente de universidades e instituciones de salud que trabajan con grupos comunitarios en zonas etiquetadas como de "bajos ingresos" o "en riesgo". El reconocimiento de la diversidad de procedencia, experiencia, cultura, ingresos y educación, y el análisis de cómo la sociedad genera privilegios, racismo y desigualdades en el poder debería ser central en el proceso de vinculación comunitaria. Este enfoque puede ayudar a los socios a comprender mejor y resolver las raíces de los problemas de salud y evitar reproducir patrones represivos dentro de sus asociaciones (Chávez *et ál.*, 2008; Chávez *et ál.*, 2007; Jones *et ál.*, 2000; Krieger *et ál.*, 1999; Yonas *et ál.*, 2006).

Para lograr una colaboración exitosa con una comunidad, todas las partes involucradas deben esforzarse por comprender el punto de vista de los "integrantes", ya sea que se trate de vecinos, instituciones religiosas, consultorios médicos, organizaciones comunitarias o agencias de salud pública.

Bien realizado, el enfoque de vinculación comunitaria puede permitir a las asociaciones desarrollar programas e investigar “de un modo coherente con el marco cultural de un pueblo y de una comunidad” (Airhihenbuwa, 1995). Cuando los investigadores y organizadores trabajan en colaboración con las organizaciones comunitarias en un proyecto, pueden producir programas efectivos y culturalmente adecuados y obtener resultados contundentes en la investigación.

Organización comunitaria

La práctica y teoría de la organización comunitaria brinda ideas útiles sobre cómo movilizar a la comunidad para que se comprometa con la promoción de la salud. La base de la organización comunitaria es el principio de acción social, reunir gente — generalmente, aunque no de modo excluyente, del mismo barrio — para perseguir un interés común (Braithwaite *et ál.*, 1994).

Al llevar adelante la acción social, una pregunta clave es quién representa a la comunidad. A menudo, los integrantes más empoderados de una comunidad tomarán rápidamente la vanguardia, sin que necesariamente sean los más representativos (Geiger, 1984). De modo similar, es probable que los líderes de la vinculación comunitaria quieran trabajar con quienes puedan brindarles con más facilidad lo que buscan (tales como participantes de investigaciones y fuentes de datos), pero estas personas podrían no ser representativas de la comunidad. Es inadmisibles que para facilitar la organización comunitaria se contemplen las necesidades de los socios individuales a expensas de la comunidad en sentido amplio (CARE: Community Alliance for Research and Engagement, 2009).

La organización comunitaria se basa en los principios de empoderamiento, habilidades comunitarias, participación activa y "comenzar por donde está la gente" (Nyswander, 1956, según se cita en Minkler, 2005, pág. 27). Tal como lo expresan Labonte *et ál.* (1996), el imponer las propias nociones sobre los problemas de salud por sobre las nociones de la comunidad presenta el riesgo de producir varios efectos perjudiciales. Entre otros, ser irrelevante para la comunidad, crear una sensación de impotencia en la comunidad, complicar la vida de los individuos y desviar la atención del activismo local de los desafíos importantes y ponerla en otros menos importantes.

La organización comunitaria reconoce que, para cambiar, todos debemos sentir la necesidad de cambiar, y que es más probable que lo hagamos cuando participamos en el aprendizaje y la toma de decisión grupal (Minkler, 1990). Un elemento importante de la organización comunitaria es ayudar a las comunidades a buscar la causa raíz de los problemas y, al mismo tiempo, seleccionar los problemas que son "vencibles, simples y específicos" y que pueden unir a los miembros del grupo, involucrarlos en la búsqueda de una solución y seguir construyendo la comunidad (Minkler, 1990).

Participación comunitaria

La vinculación comunitaria requiere de la participación de los miembros de la comunidad en proyectos centrados en sus problemas. Una participación comunitaria significativa abarca más que la simple participación física e incluye la generación de ideas, los aportes para la toma de decisiones y la responsabilidad compartida. Entre los factores que motivan a la gente a participar podemos mencionar el deseo por tener un papel activo en la mejora de sus propias vidas, cumplir con obligaciones sociales o religiosas, tener la necesidad de un sentido de comunidad y buscar recompensas en efectivo o en especie. Sin importar qué es lo que los motiva, para lograr una participación comunitaria significativa y tener una iniciativa exitosa y sustentable es imprescindible que los líderes de la vinculación comunitaria respeten, escuchen y aprendan de los miembros de la comunidad. La falta de respeto mutuo y la falta de aprendizaje conjunto pueden generar pérdida de tiempo, confianza, recursos y, lo que es más importante, de eficacia (Henry, 2011; Miller *et ál.*, 2005; Minkler *et ál.*, 2009).

Una participación comunitaria significativa abarca más que la simple participación física e incluye la generación de ideas, los aportes para la toma de decisiones y la responsabilidad compartida.

La perspectiva del “intercambio social” ofrece percepciones sobre la motivación de la participación; utiliza el marco de beneficios y costos para ayudar a explicar quién participa y por qué. Desde esta perspectiva, las organizaciones y los individuos forman parte de un “sistema de intercambio” y comparten los recursos en forma voluntaria para lograr sus metas (Levine *et ál.*, 1961). Los miembros de comunidades y organizaciones participarán si perciben que los beneficios de participar son mayores a los esfuerzos requeridos (Butterfoss, 2006; Butterfoss *et ál.*, 1993; Wandersman *et ál.*, 1987).

Los posibles beneficios de participar para los miembros de la comunidad, académicos y profesionales de la salud incluyen oportunidades para establecer contactos, el acceso a información y recursos, el reconocimiento personal, el aprendizaje, la sensación de estar ayudando a resolver los problemas de la comunidad, mejores relaciones entre las partes interesadas, mayor capacidad para resolver problemas y contacto con poblaciones de difícil alcance (Butterfoss, 2006). Los costos incluyen el tiempo y la energía que se requieren para entablar relaciones y establecer otra infraestructura y la pérdida de control sobre las iniciativas (Staley, 2009).

En los últimos tiempos, la literatura ha desplazado el enfoque sobre el modelo de intercambio social a otros desafíos y facilitadores de participación comunitaria (Shalowitz *et ál.*, 2009). Algunas de estas obras se basan en la experiencia más que en la teoría, pero pueden conducir al desarrollo de mejores teorías de participación (Michener *et ál.*, 2008; Williams *et ál.*, 2009).

Robert Putnam (2001) inició un debate muy importante sobre el grado en que los estadounidenses se ofrecen como voluntarios y participan en actividades grupales y comunitarias con la publicación de *Bowling Alone*. En el libro, Putnam sostuvo que la predisposición para ofrecerse como voluntario y participar en la vida pública tiene sus altibajos con el tiempo, pero que en términos generales se ha visto disminuida en las últimas décadas. Si en realidad existe tal tendencia a alejarse del compromiso cívico, esto afectaría los esfuerzos por involucrar a las comunidades para mejorar colectivamente la salud.

Independientemente de que uno coincida o no con la evaluación de Putnam, es fundamental reconocer que el tiempo de la comunidad es valioso y limitado. Por otro lado, puede llevarles un tiempo muy considerable a las partes interesadas y a los líderes de la vinculación comunitaria establecer relaciones con individuos y organizaciones comunitarias, identificar los intereses comunes y desarrollar un sentido compartido de necesidades y formas compartidas de responder a esas necesidades. Dada la ampliación de las funciones que deben desempeñar los miembros de la comunidad en el desarrollo de programas sociales y en la investigación, es preciso considerar cómo compensarlos por su participación, y debemos hacerlos partícipes de este proceso.

Los costos, beneficios y riesgos percibidos de la participación en ocasiones pueden modificarse mediante la planificación y toma de decisiones con colaboración de los interesados. Por ejemplo, tradicionalmente los socios académicos han manifestado ser los propietarios de los datos u otros bienes tangibles obtenidos como resultado de la investigación, pero si los beneficios de la participación superaran los costos y se cumplieran los principios de vinculación comunitaria, la comunidad debería involucrarse desde el principio en la identificación de los bienes producto de la investigación y los derechos de cada socio a utilizarlos (consulte el Yale Center for Clinical Investigation/Community Alliance for Research and Engagement, 2009).

Desarrollo de grupos de interés (*constituencias*)

La creación de grupos de interés, o la creación de vínculos con miembros de la comunidad que promueven y tienen interés en la salud pública y la atención médica, comprende cuatro “elementos de práctica”:

- Conocer a la comunidad, a sus representados (*constituents*) y sus capacidades.
- Establecer posiciones y estrategias que sirvan de guía para la interacción con los representados.

- Construir y sustentar redes formales e informales que permitan mantener las relaciones, comunicar mensajes y aprovechar los recursos.
- Movilizar comunidades y grupos de interés para la toma de decisiones y la acción social (Hatcher *et ál.*, 2008).

Discutiremos estos cuatro elementos, que brindan un marco simple y útil para pensar en los requisitos de la vinculación comunitaria, en el Capítulo 4 en el debate sobre el apoyo organizativo necesario para la vinculación comunitaria.

Desarrollo de capacidades

El desarrollo de capacidades para mejorar la salud abarca el desarrollo de habilidades, recursos y estructuras organizativas sustentables dentro de la comunidad afectada. Para que los esfuerzos de vinculación comunitaria sean equitativos, efectivos y sustentables, todas las partes interesadas deben estar listas para colaborar y asumir el liderazgo. Por ello, el desarrollo de capacidades también incluye fomentar el conocimiento compartido, las habilidades de liderazgo y la capacidad de representar los intereses de los representados. Dado que el desarrollo de capacidades está profundamente arraigado en el entorno social, político y económico, no puede llevarse a cabo si no se entiende el entorno particular en el cual tendrá lugar (Eng *et ál.*, 1994). Cuando se lleva a cabo considerando el contexto, el desarrollo de capacidades es una parte integral de los esfuerzos de vinculación comunitaria, y una parte necesaria para enfrentar los desequilibrios de poder y resolver eficazmente los problemas.

El desarrollo de capacidades para mejorar la salud abarca el desarrollo de habilidades, recursos y estructuras organizativas sustentables dentro de la comunidad afectada.

Empoderamiento de la comunidad

Las raíces teóricas del “empoderamiento” como elemento crucial de la vinculación comunitaria tienen su origen en el educador brasileño Paulo Freire (Freire, 1970; Hur, 2006). Tal como lo expresó Kenneth Maton (2008), el empoderamiento es “un proceso de desarrollo participativo grupal mediante el cual los individuos y grupos marginados y oprimidos toman mayor control sobre sus vidas y su entorno, adquieren recursos valiosos y derechos básicos y logran cumplir con metas importantes en su vida y una disminución de la marginación social”. Idealmente, el empoderamiento es un proceso y, a la vez, un resultado de la vinculación comunitaria.

El empoderamiento se da en tres niveles: el individuo, la organización o grupo y la comunidad. El empoderamiento en uno de los niveles puede influir en el empoderamiento en los otros niveles. Además, el empoderamiento es multidimensional, ya que ocurre en la dimensión sociológica, psicológica, económica, política y otras dimensiones (Fawcett *et ál.*, 1995; Hur, 2006; Maton, 2008; Rich *et ál.*, 1995). El empoderamiento en el ámbito de

la comunidad “desafía las relaciones profesionales hacia las comunidades, enfatizando alianzas y colaboraciones en vez de un enfoque de arriba hacia abajo” (Wallerstein, 2002, pág. 74).

El empoderamiento se da en tres niveles: el individuo, la organización o grupo y la comunidad.

La teoría del empoderamiento enfatiza que ninguna entidad externa debería suponer que puede conferir a una comunidad el poder de actuar en interés propio. Por el contrario, quienes trabajan para procurar la participación comunitaria deberían, cuando corresponde, ofrecer herramientas y recursos para ayudar a la comunidad a actuar en interés propio. Esto podría ayudar a canalizar las fuentes de poder comunitario existentes en nuevas formas para actuar sobre los factores determinantes de la salud. Kretzmann *et ál.* (1996) observan que las comunidades por lo general se evalúan en términos de los problemas que enfrentan, pero enfatizan que esto degrada y quita poder a la comunidad, y relega a sus miembros colocándolos en el papel de dependientes y receptores de servicios. Ellos proponen evaluar a las comunidades en función de sus propios bienes, recursos e iniciativas (Kretzmann *et ál.*, 1996).

Creación de coaliciones

La vinculación comunitaria a menudo implica la creación de coaliciones, definidas por Cohen *et ál.* (2002) como “la unión de personas y organizaciones que trabajan para influir sobre los resultados respecto de un problema específico” (pág. 144). Los objetivos de una coalición pueden abarcar desde compartir información y recursos hasta impulsar cambios específicos de políticas (Cohen *et ál.*, 2002). Los financiadores de proyectos han respaldado, y esto va en aumento, la creación de coaliciones para mejorar la salud de la comunidad (Butterfoss *et ál.*, 1993; Green *et ál.*, 2001a; Hill *et ál.*, 2007).

La motivación para la formación de coaliciones se basa en el reconocimiento de que pueden lograr lo que cada socio por separado no puede lograr. La literatura sobre ciencias políticas sugiere que:

- Las coaliciones requieren que cada una de las partes crea que necesita ayuda para alcanzar sus metas.
- Las metas y perspectivas de los miembros de una coalición no se compartirán en su totalidad. No obstante, la coalición requiere que exista suficiente base común para que las partes con el tiempo puedan llegar a un acuerdo sobre un objetivo, un conjunto de políticas y estrategias.

- Las coaliciones requieren una negociación continua y, a menudo, sutil entre sus participantes.
- La distribución de poder y beneficios entre los miembros de una coalición es una preocupación constante; todos los miembros deben creer que, con el tiempo, reciben beneficios equiparables a los aportes realizados (Sofaer, 1993).

Las coaliciones pueden ayudar al proceso de vinculación comunitaria de distintos modos, por ejemplo, aumentando la influencia de los individuos y organizaciones, creando nuevos recursos colectivos y disminuyendo la duplicación de esfuerzos. La eficacia de las coaliciones se ha evaluado considerando dos bases distintas: lo bien que trabajan juntos los miembros y el tipo de cambio que generan en el ámbito de la comunidad. Además de resaltar que la literatura de investigación no es adecuada para determinar los factores que se asocian a la eficacia de las coaliciones, Zakocs *et ál.* (2006) sugieren seis posibilidades: formalización de normas/procedimientos, estilo de liderazgo, participación de los miembros, diversidad de composición, colaboración y cohesión grupal.

Según la revisión realizada por Butterfoss *et ál.* (2002) de la literatura sobre coaliciones, estos autores desarrollaron la teoría de acciones de coalición comunitaria, que brinda 23 propuestas basadas en la práctica para abordar los procesos que van desde la formación de coaliciones hasta la institucionalización de coaliciones perdurables. Estas propuestas, que clarificaron cómo crear y apoyar las alianzas a largo plazo, se discutirán en mayor detalle en el Capítulo 4.

LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN A TRAVÉS DE LA VINCULACIÓN COMUNITARIA

Los debates sobre la ética en las investigaciones clínicas no son una novedad (Chen *et ál.*, 2006; Emanuel *et ál.*, 2000; Levine, 1988), pero la investigación a través de la vinculación comunitaria (*community-engaged research*; CEnR) plantea nuevos interrogantes y desafíos. La vinculación comunitaria comprende las relaciones entre comunidades, investigadores e instituciones de investigación. ¿Qué código ético deberíamos utilizar para evaluar la conducta de estas relaciones y cómo se debería supervisar y aplicar dicho código? Con el crecimiento y la diversificación de la CEnR, este interrogante fundamental ha generado diversas preguntas e ideas específicas (Khanlou *et ál.*, 2005; Silverstein *et ál.*, 2008).

Existe un código de ética ya aceptado con respecto a la investigación con seres humanos, y se ha elaborado un proceso regulatorio basado en este código que se

La vinculación comunitaria comprende las relaciones entre comunidades, investigadores e instituciones de investigación.

aplica a todas las "investigaciones con seres humanos" financiadas por el gobierno federal. La necesidad de contar con este código de ética surge de la naturaleza misma de la investigación: por definición, todo aquello que está bajo investigación aún no está "probado". Por lo tanto, existe incertidumbre acerca de los resultados de las actividades de investigación; existe incluso la posibilidad de causar daños a los participantes. Dentro de este marco ético, se entiende que los estudios se inscriben en dos grandes categorías: aquellos que presentan un riesgo mínimo para los participantes y los que pueden someter a los participantes a un riesgo mayor que mínimo (consulte la Norma Común 45 del CFR [*Code of Federal Regulations*; Código Federal de Reglamentaciones] 46.102(h)(i)).

Todas las investigaciones financiadas por el gobierno federal que involucran a seres humanos están sujetas a la supervisión por parte de una Junta de Revisión Institucional (IRB, por sus siglas en inglés). Quienes conforman estas juntas de revisión institucional y se dedican a revisar las investigaciones tienen la responsabilidad de garantizar que los participantes estén expuestos a un riesgo mínimo. Los factores que analizan las IRB son el riesgo para los participantes, los procedimientos para la recopilación y protección de los datos de la investigación, la solidez del diseño científico y el proceso mediante el cual las personas otorgan su consentimiento informado para participar en la investigación.

¿Debería existir un proceso para determinar si una colaboración CEnR se basa en la confianza y si cada uno de los socios ha cumplido satisfactoriamente con sus responsabilidades frente a los demás socios y al proyecto? Si fuera necesario contar con este proceso o con procesos similares, ¿deberían ser responsabilidad de la IRB? En términos generales, las IRB no han considerado una gran cantidad de actividades y principios de vinculación comunitaria en sus revisiones. Por ejemplo, si bien las IRB pueden solicitar cartas de apoyo de los socios comunitarios, en general, no les interesa si el investigador conoce bien a la comunidad ni si se ha establecido un vínculo de confianza. Una vez aprobada la investigación, la IRB no suele recibir comentarios de la comunidad respecto de sus revisiones habituales de protocolos de investigación. Es más, los estudios han demostrado que, en general, los IRB no incorporan los principios de CEnR en sus consideraciones, ni siquiera cuando se trata de estudios con vinculación de la comunidad (Flicker *et ál.* 2007), y algunos incluso se han preguntado si el sistema actual de IRB es adecuado para supervisar todas las formas de CEnR (Brugge *et ál.*, 2003; Malone *et ál.*, 2006; Ross *et ál.*, 2010a, 2010b, 2010c; Shore, 2007). Por último, la mayoría de las IRB no quieren asumir esta tarea adicional, y los investigadores y otros son recelosos de los "avances lentos de la misión de la IRB" ya que estas juntas asumen cada vez más responsabilidad regulatoria (Center for Advanced Study, 2004).

El Comité de Principios Éticos de la Vinculación de la Alianza Comunitaria para la Investigación y Vinculación (*Community Alliance for Research and Engagement (CARE) Ethical Principles of Engagement Committee*) (2009) del CTSA de la Universidad de Yale elaboró un conjunto de principios que son relevantes a este debate. Según el comité, la revisión ética se aplica “no sólo a los sujetos individuales de investigación sino también a las interacciones entre los socios de la investigación” (pág. 2). En las palabras del comité: “Cada uno de los socios tiene determinadas responsabilidades. Una de las más importantes es que cada uno debe reconocer las necesidades del otro y empoderar al otro para hacer prevalecer sus derechos dentro de la relación” (CARE, 2009, pág. 9).

Parte de la conducta ética es desarrollar un plan de difusión legítimo y serio de los resultados de la investigación propuesta que se ajuste a las necesidades tanto de las comunidades como de los investigadores. Además del énfasis puesto en la práctica ética y de empoderamiento entre las organizaciones asociadas, el Comité de CARE extiende los principios y las protecciones del Informe Belmont para las comunidades:

Los Investigadores Universitarios deben involucrar, desde el principio, a los socios de la Comunidad en las discusiones sobre el posible uso de todos los datos que se recopilarán, incluida la elaboración de un plan de difusión para compartir los hallazgos de la investigación con la Comunidad general [no académica], y deben desarrollar un proceso para el manejo de los hallazgos que podrían tener un impacto negativo y perjudicar a uno de los socios o a ambos (CARE, 2009, pág. 3).

Otros exigen que las revisiones éticas evalúen los riesgos y beneficios tanto para los participantes individuales como para las comunidades en su conjunto y se preguntan si debería solicitarse el consentimiento para participar en la investigación tanto a las comunidades como a los individuos. Este tema reviste especial importancia para la investigación de la relación entre el medio ambiente y la salud dado que el descubrimiento y la difusión de información ambiental podría afectar el bienestar de una comunidad entera (Brown *et ál.*, 2006; Gbadegesin *et ál.*, 2006; Shore, 2006; Wing, 2002). También existe incertidumbre acerca de las funciones y la autoridad de los consejos consultivos comunitarios (*community advisory boards*) y qué principios éticos, si los hubiera, rigen a estos consejos (Blumenthal, 2006; Gilbert, 2006; Quinn, 2004).

La elaboración de una lista exhaustiva de preguntas sobre la ética para la CEnR representa un desafío dado que el objetivo, el enfoque y el contexto de esta investigación varía considerablemente de un proyecto al otro (Green *et ál.*, 2001b;

Israel *et ál.*, 1988). A medida que aumentan el volumen y el espectro de las actividades de la CEnR, se seguirán elaborando ideas para la revisión ética de dicha investigación, tanto dentro como fuera del sector salud.

MODELOS Y MARCOS DE REFERENCIA PARA LA PRÁCTICA DE LA VINCULACIÓN COMUNITARIA

Además de los conceptos sintetizados anteriormente, la literatura ofrece modelos y marcos de referencia para comprender la promoción de la salud y la investigación en el sector salud que pueden resultar útiles en la práctica de la vinculación comunitaria. A continuación desarrollamos algunos de ellos.

El modelo socio-ecológico de la salud

El modelo socio-ecológico conceptualiza a la salud de modo amplio y se centra en diversos factores que pueden afectarla. Esta concepción amplia de la salud, anticipada en la Constitución de 1947 de la Organización Mundial de la Salud, incluye el bienestar físico, mental y social (Organización Mundial de la Salud, 1947). El modelo socio-ecológico entiende que la salud se ve afectada por la interacción entre el individuo, el grupo/comunidad y los ambientes físicos, sociales y políticos (Israel *et ál.*, 2003; Sallis *et ál.*, 2008; Wallerstein *et ál.*, 2003).

Tanto la estrategia de vinculación comunitaria como el modelo socio-ecológico reconocen el papel complejo que juega el contexto en el desarrollo de los problemas de salud y en el éxito o el fracaso de los intentos por resolver esos problemas. Los profesionales de la salud, los investigadores y los líderes comunitarios pueden recurrir a este modelo para identificar los factores en distintos niveles (el individuo, el nivel interpersonal, la comunidad, la sociedad; consulte la Figura 1.2) que contribuyen al deterioro de la salud y para elaborar estrategias para la prevención de enfermedades y la promoción de la salud que contemplen acciones en esos niveles. Este enfoque se centra en la integración de los distintos enfoques para cambiar los ambientes físicos y sociales en lugar de limitarse a modificar las conductas individuales relacionadas con la salud.

El modelo socio-ecológico entiende que la salud se ve afectada por la interacción entre el individuo, el grupo/comunidad y los ambientes físicos, sociales y políticos.

Stokols (1996) propone cuatro principios centrales que sirven de base para las formas en que el modelo socio-ecológico puede colaborar con los esfuerzos por lograr la participación de la comunidad:

- El estado de salud, el bienestar emocional y la cohesión social se ven influenciados por las dimensiones físicas, sociales y culturales del entorno del individuo o de la comunidad y por los atributos personales (p. ej., patrones de conducta, psicología, genética).
- El mismo ambiente puede tener efectos distintos sobre la salud de una persona dependiendo de una serie de factores, entre ellos, las percepciones de la habilidad para controlar el entorno y los recursos financieros.
- Los individuos y los grupos se desenvuelven en diversos ambientes (p. ej., lugar de trabajo, vecindario, comunidades geográficas más extensas) que indirectamente afectan e influyen en cada uno de ellos.
- Existen "puntos de influencia" personales y ambientales, tales como el ambiente físico, los recursos disponibles y las normas sociales, que ejercen una influencia vital en la salud y el bienestar.

Con el fin de informar a sus programas de promoción de la salud, los CDC (2007) desarrollaron un modelo de cuatro niveles de los factores que afectan la salud basado en la teoría socio-ecológica, según se ilustra en la Figura 1.2.

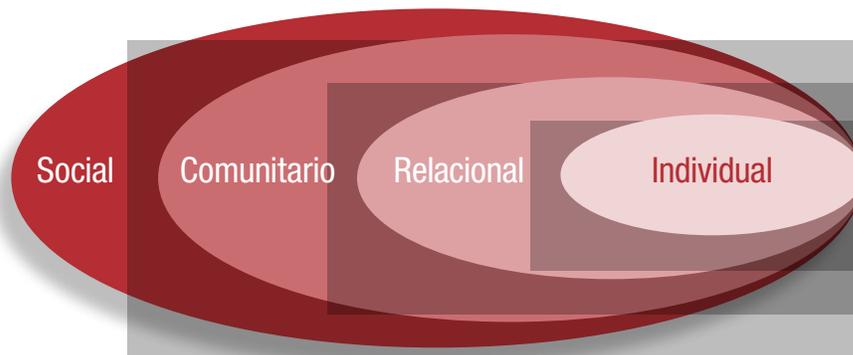


Figura 1.2. El modelo socio-ecológico: un marco de referencia para la prevención

El primer nivel del modelo (en el extremo derecho) incluye la biología individual y otras características personales, como la edad, la educación, los ingresos y los antecedentes médicos. El segundo nivel, relacional, abarca el círculo social más íntimo de una persona, por ejemplo, amigos, parejas y familiares, que influyen sobre el comportamiento de una persona y contribuyen a sus experiencias. El tercer nivel, comunitario, explora los ámbitos en los cuales se desarrollan las relaciones sociales, tales como escuelas, lugares de trabajo y vecindarios, y busca identificar las características de estos ámbitos que afectan la salud. Por último, el cuarto nivel contempla los factores sociales generales que favorecen o perjudican la salud. Algunos ejemplos de este nivel son las normas culturales y sociales y las políticas sanitarias, económicas, educativas y sociales que ayudan a crear, mantener o reducir las desigualdades socioeconómicas entre los grupos (CDC, 2007; Krug *et ál.*, 2002).

El modelo de los CDC permite a las asociaciones de vinculación comunitaria elaborar una lista exhaustiva de los factores que contribuyen a los problemas de salud y desarrollar un enfoque amplio para resolver estos problemas, que incluye acciones en distintos niveles para generar y promover los cambios. Por ejemplo, las acciones para reducir la obesidad infantil pueden incluir las acciones que se detallan a continuación en cuatro niveles de interés:

- **Individual:** Dirigir programas educativos que ayuden a la gente a tomar decisiones inteligentes para mejorar la ingesta nutricional, realizar más actividad física y controlar el peso.
- **Relaciones interpersonales:** Formar grupos de caminatas y trabajar con los grupos comunitarios para incorporar menús y métodos de cocina saludable. Promover grupos de jardinería comunitaria.
- **Comunidad:** Trabajar con los supermercados y tiendas locales de artículos de consumo para lograr que aumenten la oferta de frutas y vegetales. Crear mercados agrícolas que acepten cupones de alimentos para que los residentes de bajos ingresos puedan comprar allí. Trabajar con la ciudad o el condado para identificar las sendas para caminar, andar en bicicleta o hacer ejercicio, parques y lugares cubiertos donde la gente pueda caminar, y promocionar estos lugares. Si fuera necesario crear nuevos espacios en la zona donde realizar ejercicios, fomentar la demanda de la comunidad y presionar para que se construyan o designen espacios nuevos. Trabajar con los empleadores locales para elaborar opciones de alimentos más sanos en el trabajo y para crear otros programas de salud en el trabajo.

- **Sociedad:** Promover la aprobación de reglamentaciones que (1) eliminen las sodas o refrescos y los bocadillos con alto contenido calórico de todas las escuelas, (2) prohíban la oferta de alimentos con ácidos y grasas trans en los restaurantes o (3) dispongan que un porcentaje del presupuesto para mantenimiento y construcción de caminos se destine a las sendas para caminar, andar en bicicleta o hacer ejercicio y sendas para bicicletas.

Si se sigue prestando atención durante un plazo considerable a todos los niveles del modelo socio-ecológico, se generarán los cambios y la sinergia necesaria para favorecer las mejoras sustentables en el sector de la salud.

La continuidad de la vinculación comunitaria activa

La continuidad de la vinculación comunitaria activa (ACE) brinda un marco de referencia para analizar la vinculación comunitaria y el papel que juega la comunidad en la incidencia sobre los cambios de comportamiento permanentes. El ACE fue desarrollado por el equipo del proyecto Acceso, Calidad y Uso en Salud Reproductiva (*Access, Quality and Use in Reproductive Health*; ACQUIRE), respaldado por la Agencia de los EE.UU. para el Desarrollo Internacional y dirigido por EngenderHealth en asociación con la Agencia Adventista de Desarrollo y Recursos Asistenciales (*Adventist Development and Relief Agency International*), CARE, IntraHealth International, Inc., Meridian Group International, Inc., y la Sociedad de Mujeres contra el Sida en África (*Society for Women and AIDS in Africa*) (Russell *et ál.*, 2008). La continuidad de la ACE se basa en una revisión de documentos, mejores prácticas, lecciones aprendidas durante el proyecto ACQUIRE; en un trabajo de Russell *et ál.* (2008) se describe a esta continuidad de la siguiente manera:

La continuidad está integrada por tres niveles de participación que abarcan cinco características de la vinculación comunitaria. Los niveles de participación, que van desde el consultivo al cooperativo hasta el colaborativo, reflejan las realidades de los programas y de las asociaciones de los programas. Estos tres niveles de participación o vinculación comunitaria pueden adaptarse, con actividades específicas basadas en estas categorías de acción. Las cinco características de la vinculación comunitaria son la intervención comunitaria en la evaluación; el acceso a la información; la inclusión en la toma de decisiones; la capacidad local para abogar en instituciones y estructuras de gobierno; y la responsabilidad de las instituciones frente al público (pág. 6).

La experiencia del equipo ACQUIRE muestra que la vinculación comunitaria no es un hecho que ocurre por única vez, sino que por el contrario, es un proceso evolutivo. En cada uno de los siguientes niveles de vinculación comunitaria, los

miembros de la comunidad están más cerca de ser agentes de cambio que sujetos a los cuales va dirigido el cambio, y la colaboración aumenta, al igual que el empoderamiento comunitario. En el último nivel (colaborativo), las comunidades y partes interesadas están representadas en forma equitativa en la asociación, y todas las partes son mutuamente responsables de todos los aspectos del proyecto (Russell *et ál.*, 2008).

Difusión de innovaciones

Everett Rogers (1995) definió a la difusión como “el proceso mediante el cual se comunica una innovación a través de ciertos canales, a lo largo del tiempo, entre los miembros de un sistema social” (pág. 5). Por otro lado, según Rogers, la comunicación es un “proceso en el cual los participantes crean y comparten información entre ellos con el objeto de llegar a un entendimiento mutuo” (pág. 5). En el caso de difusión de la innovación, la comunicación se refiere a una idea o enfoque nuevo. Es imprescindible entender el proceso de difusión en el marco de los esfuerzos de vinculación comunitaria para poder difundir las prácticas innovadoras para mejorar la salud.

Rogers fue uno de los primeros en formular la idea de que existen distintas etapas dentro del proceso de innovación y que los individuos se desplazan por estas etapas a distintos ritmos y con distintas inquietudes. Por lo tanto, la difusión de la innovación brinda una plataforma para comprender las variaciones en la forma en que las comunidades (o grupos o individuos dentro de las comunidades) responden a los esfuerzos de vinculación comunitaria.

En la primera etapa planteada por Rogers, *el conocimiento*, el individuo o grupo se expone a una innovación pero no cuenta con la información correspondiente. En la segunda etapa, *la persuasión*, el individuo o grupo está interesado en la innovación y busca activamente la información. En *la decisión*, la tercera de las etapas, el individuo o grupo compara las ventajas y desventajas de utilizar la innovación y decide si adoptarla o rechazarla. En caso de adoptarla, el individuo o grupo pasa a la cuarta etapa, *la implementación*, y emplea la innovación en cierta medida. Durante esta etapa, se determina la utilidad de la innovación, y puede solicitarse información adicional. En la quinta etapa, *la confirmación*, el individuo o grupo decide si desea continuar utilizando la innovación y hasta qué punto hacerlo.

Rogers observó que el proceso de innovación se ve influenciado tanto por los individuos que intervienen en el proceso como por la misma innovación. Los individuos son los innovadores, los primeros en adoptar la innovación, la mayoría que adopta inicialmente la innovación (que deliberan más que los primeros en adoptarla y luego actúan), los adoptantes tardíos y los "rezagados" que se resisten al cambio y a menudo son críticos de quienes están dispuestos a aceptar la innovación.

Según Rogers, las características que afectan la probabilidad de que se adopte la innovación son (1) su ventaja relativa percibida sobre otras estrategias, (2) su compatibilidad con normas vigentes y creencias, (3) el grado de complejidad implícito en la adopción de la innovación, (4) la “posibilidad de someter a prueba” a la innovación (es decir, en qué medida puede someterse a prueba en forma experimental) y (5) la posibilidad de observar los resultados. Greenhalgh *et ál.* (2004) analizaron en mayor detalle estas características de una innovación y agregaron (1) la posibilidad de reinención, (2) la flexibilidad con la cual se puede utilizar la innovación, (3) el riesgo percibido en la adopción, (4) la presencia de un potencial claro de mejor rendimiento, (5) el conocimiento requerido para adoptar la innovación y (6) el apoyo técnico requerido.

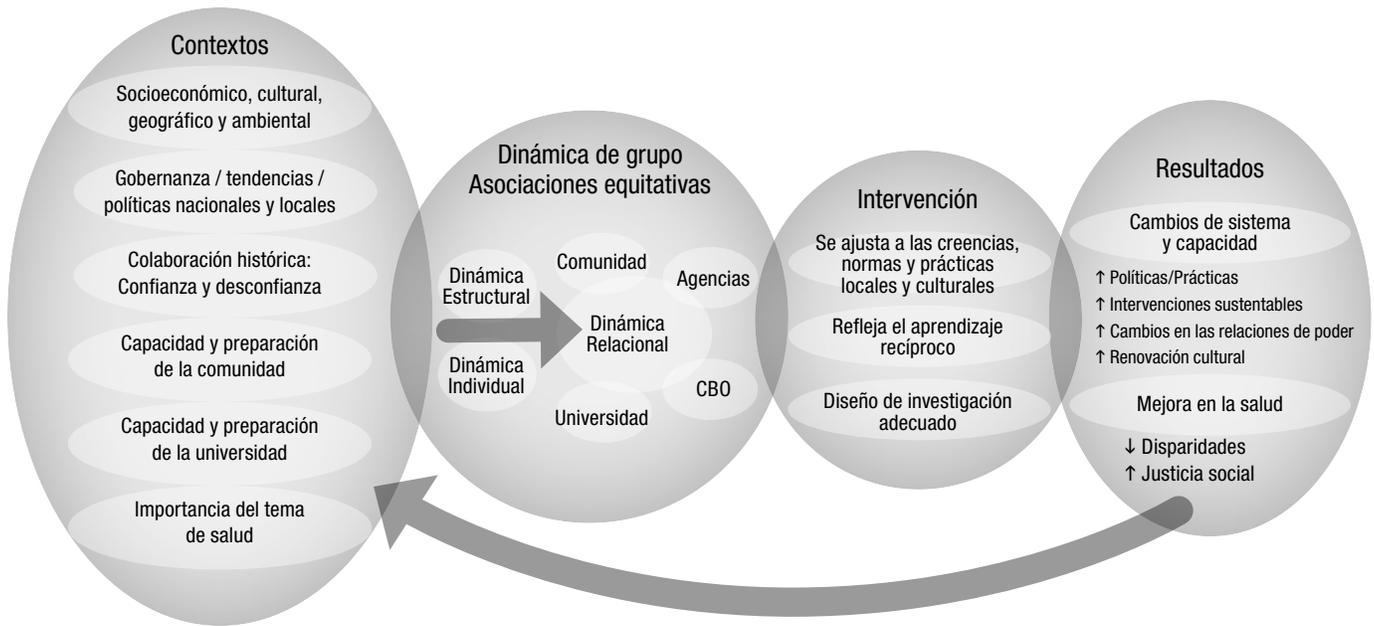
El conocimiento de las etapas de difusión, las distintas respuestas frente a las innovaciones y las características que promueven la adopción pueden ayudar a los líderes de la vinculación a adecuar las estrategias a los deseos de las partes interesadas. Por ejemplo, una campaña de promoción de la salud a través de la vinculación comunitaria puede incluir la toma de conciencia sobre la gravedad de un problema de salud determinado (conocimiento, la primera etapa del esquema de Rogers), la transformación de esa toma de conciencia en preocupación por el problema (persuasión), el establecimiento de una iniciativa de intervención en toda la comunidad (adopción), el desarrollo de la infraestructura necesaria para que la provisión de servicios se extienda a los residentes alcanzados y sea constante (implementación) y la evaluación del proyecto (confirmación).

El conocimiento de las etapas de difusión, las distintas respuestas frente a las innovaciones y las características que promueven la adopción pueden ayudar a los líderes de la vinculación a adecuar las estrategias a los deseos de las partes interesadas.

Investigación participativa basada en la comunidad

La investigación participativa basada en la comunidad (*community-based participatory research*; CBPR) es el marco de referencia más difundido de la CEnR. Como enfoque colaborativo de vanguardia, la CBPR estaría representada en el extremo derecho del continuo que se ilustra en la Figura 1.1 (pág. 8). En la CBPR, todos los colaboradores respetan las fortalezas que cada uno de ellos aporta a la alianza, y la comunidad participa plenamente en todos los aspectos del proceso investigativo. Si bien la CBPR comienza con un tema de investigación importante, su objetivo es lograr el cambio social para mejorar los resultados en el campo de la salud y eliminar la disparidad en la salud (Israel *et ál.*, 2003).

Wallerstein *et ál.* (2008) realizaron un estudio piloto de dos años para observar el modo en que el proceso de CBPR influye sobre los resultados o los predice. Mediante el uso de métodos de encuesta por Internet y la literatura ya publicada, el estudio se centró en dos interrogantes: *¿Cuál es el valor agregado de la CBPR para la investigación misma y para la producción de resultados? ¿Cuáles son los posibles caminos hacia los resultados de cambios intermedios de sistema y capacidad y hacia los resultados de salud más*



Contextos	Dinámica de grupo		Intervención	Resultados
<ul style="list-style-type: none"> Factores socioeconómicos, culturales, geográficos, ambientales Políticas/Tendencias: Gobernanza nacional/local y clima político Grado de colaboración histórico y confianza entre la universidad y la comunidad Comunidad: capacidad, disposición y experiencia Universidad: capacidad, disposición y reputación Gravedad percibida de los problemas de salud 	<p>Dinámica estructural</p> <ul style="list-style-type: none"> Diversidad Complejidad Acuerdos formales Poder real/ intercambios de recursos Alineación con los principios de la CBPR Tiempo en la asociación <p>Dinámica individual</p> <ul style="list-style-type: none"> Valores central Motivaciones para participar Relaciones personales Humildad/identidades culturales Conexión con personas del equipo de investigación Creencias personales, espiritualidad y sentido Reputación del PI en la comunidad 	<p>Dinámica relacional</p> <ul style="list-style-type: none"> Seguridad Diálogo, escuchar y aprendizaje mutuo Liderazgo y dirección Influencia y dinámica del poder Flexibilidad Autorreflexión y reflexión colectiva Participación en la toma de decisiones y negociación Integración de las creencias locales al proceso grupal Flexibilidad Comunicación y funciones de las tareas 	<ul style="list-style-type: none"> Intervención adaptada o creada dentro de la cultura local Intervención informada por ámbitos y organizaciones locales Aprendizaje compartido entre el conocimiento académico y comunitario Diseño de la investigación y la evaluación refleja los comentarios de los socios Traslación, implementación y difusión bidireccionales 	<p>Cambios de Sistema y Capacidad de CBPR</p> <ul style="list-style-type: none"> Cambios de políticas/prácticas: <ul style="list-style-type: none"> - en universidades y comunidades Intervenciones sustentables y basadas en la cultura Cambios en las relaciones de poder Empoderamiento: <ul style="list-style-type: none"> - Voces de la comunidad que se hacen oír - Capacidades de los consejos consultivos - Pensamiento crítico Revitalización y renovación cultural <p>Resultados de salud</p> <ul style="list-style-type: none"> Condiciones sociales/económicas transformadas Menos desigualdades en la salud

Utilizado con autorización de Minkler *et al.*, 2008.

Figura 1.3. Modelo conceptual de la CBPR. Existe una versión más actualizada de este diagrama en Wallerstein *et al.* (2010)

remotos? Mediante un proceso de consenso y utilizando un comité consultivo nacional, los autores desarrollaron un modelo conceptual lógico de los procesos de CBPR que conduce a resultados (Figura 1.3). El modelo aborda cuatro dimensiones de la CBPR y describe las posibles relaciones entre cada una de ellas. Los autores identifican:

“factores contextuales” que definen la naturaleza de la investigación y de la asociación, y pueden determinar si se inicia una asociación y cómo se inicia. Luego, la dinámica de grupo...interactúa con los factores contextuales para producir la intervención y el diseño de investigación. Por último, los cambios intermedios de sistema y capacidad y, en última instancia, los resultados de salud que resultan directamente de la investigación de la intervención (pág. 380).

Los modelos como éstos son imprescindibles a fin de evaluar o examinar empíricamente las prácticas de vinculación comunitaria y divulgar enfoques efectivos.

Investigación traslacional

Los NIH han creado un nuevo ímpetu hacia la investigación participativa mediante el aumento de los mecanismos de financiamiento que requieren participación y a través de su nuevo enfoque en la “traslación” (es decir, pasar de la investigación a la práctica llevándola del “laboratorio al paciente y a la comunidad” (*from the bench to the bedside and into the community*)). Cada vez más se reconoce la importancia de la participación comunitaria para la traslación de la investigación existente para implementar y sustentar nuevos programas de promoción de la salud, cambiar la práctica clínica, mejorar la salud de la población y reducir las disparidades en la salud. La iniciativa del CTSA es el mejor ejemplo de un mecanismo financiado por los NIH que requiere un enfoque traslacional hacia la investigación clínica (Horowitz *et ál.*, 2009).

Los distintos autores en el campo entienden de manera distinta a los componentes de la investigación traslacional. En uno de los esquemas más utilizados, la investigación traslacional se divide en cuatro segmentos: T1–T4 (Kon, 2008). T1 representa la traslación de la ciencia básica a la investigación clínica (ensayos clínicos fase 1 y fase 2), T2 representa la investigación adicional que establece una relevancia para los pacientes (ensayos fase 3), T3 es la traslación a la práctica clínica y T4 es el movimiento “del conocimiento científico al sector público... que cambia la vida cotidiana de la gente” (pág. 59) a través de cambios de políticas públicas y otras políticas.

Westfall *et ál.* (2007) han señalado que la falta de colaboración exitosa entre los médicos de la comunidad y los investigadores académicos constituye uno de los mayores obstáculos a la traslación. Estos autores observan que, si bien la mayoría de los pacientes reciben la mayor parte de su atención médica de un médico de un ámbito comunitario, la mayoría de la investigación clínica se desarrolla en el ámbito académico (Westfall *et ál.*, 2007). Por lo tanto, es posible que los resultados de los ensayos clínicos no puedan generalizarse fácilmente para las prácticas clínicas de la vida real.

Como ocurre en todos los esfuerzos de vinculación, para desarrollar una PBR es necesario generar confianza, compartir las decisiones y reconocer la pericia de todos los socios.

Una solución para este dilema es la investigación basada en la práctica clínica (*practice-based research*; PBR): mediante la cual se involucra a la comunidad clínica en la investigación. La PBR tradicionalmente se realiza en un establecimiento de atención primaria utilizando una infraestructura coordinada (médicos, enfermeras y personal administrativo), aunque el énfasis puesto actualmente en la traslación ha contribuido al surgimiento de redes más especializadas de investigaciones basadas en la práctica clínica (p. ej., enfermería, atención odontológica y farmacia). Como ocurre en todos los esfuerzos de vinculación, para desarrollar una PBR es necesario generar confianza, compartir las decisiones y reconocer la pericia de todos los socios. La PBR se centra en tres inquietudes específicas de la práctica clínica: identificar aquellas directivas médicas que, a pesar de las recomendaciones, no se están implementando, validar la efectividad de las intervenciones clínicas en los establecimientos comunitarios de atención primaria y aumentar la cantidad de pacientes que participan en tratamientos basados en la evidencia (Westfall *et ál.*, 2007). “La PBR también ofrece el laboratorio para un rango de enfoques de investigación que en ocasiones son más apropiados para la investigación traslacional que los ensayos clínicos: estudios observacionales, encuestas a médicos y pacientes, análisis de datos secundarios e investigación cualitativa” (Westfall *et ál.*, 2007, pág. 405).

CONCLUSIÓN

La diversa literatura sintetizada anteriormente presenta varias cuestiones centrales en común:

- Existen diversas razones para la investigación y la promoción de la salud a través de la vinculación comunitaria.
- La vinculación comunitaria debe emprenderse de manera respetuosa para todos los socios y sin olvidar la necesidad de los socios de beneficiarse a través de la colaboración.

- Es importante comprender el contexto (en toda su complejidad) ya que incide sobre los problemas de salud y el desarrollo de las soluciones en el sector de la salud.
- Es preciso reconocer que la mejora en la salud a través de la vinculación comunitaria es un proceso evolutivo de largo plazo.

El Capítulo 2 se centra en nueve principios de la vinculación comunitaria que están basados en la literatura que les precede. En los capítulos posteriores se desarrollan las aplicaciones prácticas y los ejemplos de los temas planteados en los primeros dos capítulos, con especial atención a las áreas de planificación e implementación de la CEnR y de la promoción de la salud (Capítulos 3 y 5), la creación del apoyo de gestión y organizativo necesarios para la vinculación comunitaria (Capítulo 4), el uso de las redes sociales para la vinculación comunitaria (Capítulo 6) y la evaluación de los proyectos de vinculación comunitaria (Capítulo 7).

REFERENCIAS

Airhihenbuwa CO. *Health and culture: beyond the western paradigm*. Thousand Oaks (CA): Sage; 1995.

Airhihenbuwa CO. On being comfortable with being uncomfortable: centering an Africanist vision in our gateway to global health. *Health Education and Behavior* 2007;34(1):31-42.

Alinsky SD. *Citizen participation and community organization in planning and urban renewal*. Chicago: Industrial Areas Foundation; 1962.

Blumenthal DS. A community coalition board creates a set of values for community-based research. *Preventing Chronic Disease* 2006;3(1):A16.

Blumenthal DS, DiClemente RJ (redactores). *Community-based health research: issues and methods*. Nueva York: Springer; 2004.

Braithwaite RL, Bianchi C, Taylor SE. Ethnographic approach to community organization and health empowerment. *Health Education Quarterly* 1994;21(3):407-416.

Brown P, Morello-Frosch R, Green Brody J, Gasior Altman R, Rudel RA, Senier L, et al. *IRB challenges in multi-partner community-based participatory research*. Research Ethics and Environmental Health; 2006. Obtenido en <http://www.researchethics.org/uploads/pdf/x-IRB-paper%206-16-07%20rev.pdf>.

Brugge D, Cole A. A case study of community-based participatory research ethics: the Healthy Public Housing Initiative. *Science and Engineering Ethics* 2003;9(4):485-501.

Butterfoss FD. Process evaluation for community participation. *Annual Review of Public Health* 2006;27:323-340.

Butterfoss FD, Goodman RM, Wandersman A. Community coalitions for health promotion and disease prevention. *Health Education Research* 1993;8(3):315-330.

Butterfoss FD, Kegler MC. (2002). Toward a comprehensive understanding of community coalitions. En: DiClemente RJ, Crosby RA, Kegler MC (redactores). *Emerging theories in health promotion practice and research: strategies for improving public health* (Primera edición, págs. 157-193). San Francisco: Jossey-Bass; 2002.

CARE Community Alliance for Research and Engagement. *Principles and guidelines for community-university research partnerships*. New Haven (CT): Universidad de Yale; 2009.

Carpenter-Song EA, Nordquest Schwallie M, Longhofer J. Cultural competence reexamined: critique and directions for the future. *Psychiatric Services* 2007;58, (10):1362-1365.

Centers for Disease Control and Prevention. *Principles of community engagement* (Primera edición). Atlanta (GA): CDC/ATSDR Committee on Community Engagement; 1997.

Centers for Disease Control and Prevention. The social-ecological model: a framework for prevention. Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Prevention; 2007. Obtenido en http://www.cdc.gov/ncipc/dvp/social-ecological-model_DVP.htm.

Center for Advanced Study. Improving the system for protecting human subjects: counteracting IRB “mission creep.” University of Illinois Law & Economics Research Paper No. LE06-016. Urbana-Champaign: Universidad de Illinois; 2004.

Chávez V, Duran B, Baker QE, Avila MM, Wallerstein N. The dance of race and privilege in CBPR. En: Minkler M, Wallerstein N (redactores). *Community-based participatory research for health* (Segunda edición, págs. 91-103). San Francisco: Jossey-Bass; 2008.

Chávez V, Minkler M, Wallerstein N, Spencer MS. Community organizing for health and social justice. En: Cohen L, Chávez V, Chehimi S (redactores). *Prevention is primary: strategies for community well-being* (Primera edición, págs. 95-120). San Francisco: John Wiley y Sons; 2007.

Chen DT, Jones L, Gelberg L. Ethics of clinical research within a community-academic partnered participatory framework. *Ethnicity & Disease* 2006;16(1 Suppl 1):S118-135.

Cohen L, Baer N, Satterwhite P. Developing effective coalitions: an eight step guide. En: Wurzbach ME (redactor). *Community health education and promotion: A guide to program design and evaluation* (Segunda edición, págs. 144-161). Gaithersburg (MD): Aspen; 2002.

Dévieux JG, Malow RM, Rosenberg R, Jean-Gilles M, Samuels D, Ergon-Pérez E, *et ál.* Cultural adaptation in translational research: field experiences. *Journal of Urban Health Bulletin of the New York Academy of Medicine* 2005;82(2 Suppl 3):iii82-i91.

Doll LS, Bonzo SE, Mercy JA, Sleet DA, Haas EN. *Handbook of injury and violence prevention* (Segunda edición). Atlanta (GA): Springer; 2008.

Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *JAMA* 2000;283:2701-2711.

Eng E, Parker E. Measuring community competence in the Mississippi Delta: the interface between program evaluation and empowerment. *Health Education and Behavior* 1994;21(2):199-220.

Fawcett SB, Paine-Andrews A, Fancisco VT, Schultz JA, Richter KP, Berkley-Patton J, *et ál.* Evaluating community initiatives for health and development. En: Rootman I, McQueen D (redactores). *Evaluating health promotion approaches* (págs. 241-277). Copenhagen, Dinamarca: Organización Mundial de la Salud; 1995.

Fisher EB, Brownson CA, O'Toole ML, Shetty G, Anwuri VV, Fazzino P, *et ál.* The Robert Wood Johnson Foundation Diabetes Initiative: demonstration projects emphasizing self-management. *The Diabetes Educator* 2007;33(1):83-84,86-88,91-92,passim.

Flavian C, Guinaliu M. The influence of virtual communities on distribution strategies in the internet. *International Journal of Retail & Distribution Management* 2005;33(6):405-425.

Flicker S, Travers R, Guta A, McDonald S, Meagher A. Ethical dilemmas in community-based participatory research: recommendations for institutional review boards. *Journal of Urban Health* 2007;84(4):478-493.

Freire P. *Pedagogy of the oppressed*. Nueva York: Herder y Herder; 1970.

Gbadegesin S, Wendler D. Protecting communities in health research from exploitation. *Bioethics* 2006;20(5):248-253.

Geiger H. Community health centers: health care as an instrument of social change. En: Sidel VW, Sidel R (redactores). *Reforming medicine: lessons of the last quarter century* (págs. 11-32). Nueva York: Pantheon Books; 1984.

Gilbert SG. Supplementing the traditional institutional review board with an environmental health and community review board. *Environmental Health Perspectives* 2006;114(10):1626-1629.

Green L, Daniel M, Novick L. Partnerships and coalitions for community-based research. *Public Health Reports* 2001a;116(Suppl 1):20-31.

Green LW, Mercer SL. Can public health researchers and agencies reconcile the push from funding bodies and the pull from communities? *American Journal of Public Health* 2001b;91(12):1926-1929.

Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Quarterly* 2004;82(4):581-629.

Hahn RA (editor). *Anthropology in public health*. Nueva York: Universidad de Oxford; 1999.

Hanson P. Citizen involvement in community health promotion: a role application of CDC's PATCH model. *International Quarterly of Community Health Education* 1988;9(3):177-186.

Harrell SP, Bond MA. Listening to diversity stories: principles for practice in community research and action. *American Journal of Community Psychology* 2006;37(3-4):365-376.

Hatcher MT, Nicola RM. Building constituencies for public health. En: Novick LF, Morrow CB, Mays GP (redactores). *Public health administration: principles for population-based management* (Segunda edición, págs. 443-458). Sudbury (MA): Jones y Bartlett; 2008.

Henry SG. The tyranny of reality. *JAMA* 2011;305(4):338-339.

Hill A, De Zapien JG, Staten LK, McClelland DJ, Garza R, Moore-Monroy M, et ál. From program to policy: expanding the role of community coalitions. *Preventing Chronic Disease* 2007; 4(4):A103.

Horowitz CR, Robinson M, Seifer S. Community-based participatory research from the margin to the mainstream: are researchers prepared? *Circulation* 2009;119(19):2633.

Hur MH. Empowerment in terms of theoretical perspectives: exploring a typology of the process and components across disciplines. *Journal of Community Psychology* 2006;34(5):523.

Institute of Medicine. *The future of public health*. Washington (DC): National Academy Press; 1988.

Israel BA, Schulz AJ, Parker EA, Becker AB. Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health* 1988;192:173-202.

Israel BA, Schulz AJ, Parker EA, Becker AB, Allen AJ, Guzman JR. Critical issues in developing and following community based participatory research principles. En: Minkler M, Wallerstein N (redactores). *Community-based participatory research for health* (págs. 53-76). San Francisco: Jossey-Bass; 2003.

Iton T. Transforming public health practice to achieve health equity. Trabajo presentado en la *Health Equities Summit* de Health Trust, el 4 de febrero de 2009, San Jose, CA. Obtenido en <http://www.healthtrust.org/Health%20Equity%20Summit%20-%20Dr.%20Anthony%20Iton.pdf>.

James W. The consciousness of self. *The principles of psychology*. Nueva York: Holt; 1890.

Jones MR, Horner RD, Edwards LJ, Hoff J, Armstrong SB, Smith-Hammond CA, et al. Racial variation in initial stroke severity. *Stroke* 2000;31(3):563-567.

Khanlou N, Peter E. Participatory action research: considerations for ethical review. *Social Science & Medicine* 2005;60(10):2333-2340.

Kiefer CW. *Doing health anthropology: research methods for community assessment and change* (Primera edición). Nueva York: Springer; 2007.

Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture* (vol. 3). Berkeley (CA): Universidad de California; 1980.

Kleinman A, Benson P. Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. *PLoS Medicine* 2006;3(10):e294.

Kon AA. The Clinical and Translational Science Award (CTSA) Consortium and the translational research model. *American Journal of Bioethics* 2008;8(3):58-60,W51-53.

Kozinets RV. The field behind the screen: using netnography for marketing research in online communities. *Journal of Marketing Research* 2002;39(1):61-72.

Kretzmann JP, McKnight JL. *A guide to mapping and mobilizing the economic capacities of local residents*. Evanston (IL): Department of Economics and Center for Urban Affairs and Policy Research; 1996.

Krieger N, Williams D, Zierler S. “Whiting out” white privilege will not advance the study of how racism harms health. *American Journal of Public Health* 1999;89(5):782-783.

Krug E, Dahlberg L. Violence—a global public health problem. En: Krug E, Dahlberg L, Mercy J, Zwi A, Lozano R (redactores). *World report on violence and health* (págs. 1-56). Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud; 2002.

Krumeich A, Weijts W, Reddy P, Meijer-Weitz A. The benefits of anthropological approaches for health promotion research and practice. *Health Education Research* 2001;16(2):121-130.

Kumagai AK, Lypson ML. Beyond cultural competence: critical consciousness, social justice, and multicultural education. *Academic Medicine* 2009;84(6):782-787.

Labonte R, Robertson A. Delivering the goods, showing our stuff: the case for a constructivist paradigm for health promotion research and practice. *Health Education Quarterly* 1996;23(4):431-447.

Levine RJ. *Ethics and the regulation of clinical research* (Segunda edición). New Haven (CT): Universidad de Yale; 1988.

Levine S, White P. Exchange as a conceptual framework for the study of interorganizational relationships. *Administrative Science Quarterly* 1961;5(4):583-601.

Malone RE, Yerger VB, McGruder C, Froelicher E. "It's like Tuskegee in reverse": a case study of ethical tensions in institutional review board review of community-based participatory research. *American Journal of Public Health* 2006;96(11):1914-1919.

Maton KI. Empowering community settings: agents of individual development, community betterment, and positive social change. *American Journal of Community Psychology* 2008;41(1):4-21.

Michener JL, Yaggy S, Lyn M, Warburton S, Champagne M, Black M, *et ál*. Improving the health of the community: Duke's experience with community engagement. *Academic Medicine* 2008;83(4):408-413.

Miller RL, Shinn M. Learning from communities: overcoming difficulties in dissemination of prevention and promotion efforts. *American Journal of Community Psychology* 2005;35(3-4):169-183.

Minkler M. Improving health through community organization. En: Glanz K, Lewis FM, Rimer BK (redactores). *Health behavior and health education: theory, research and practice* (págs. 169-181). San Francisco: Jossey-Bass; 1990.

Minkler M. Ethical challenges for the "outside" researcher in community-based participatory research. *Health Education and Behavior* 2004;31(6):684-697.

Minkler M. *Community organizing and community building for health* (Segunda edición). Piscataway (NJ): Universidad de Rutgers; 2004.

Minkler M, Pies C. Ethical Issues in community organization and community participation. En: Minkler M (redactor). *Community organizing and community building for health* (Primera edición, págs. 116-133). Piscataway (NJ): Universidad de Rutgers; 1997.

Minkler M, Wallerstein N. Improving health through community organization. En: Minkler M (redactor). *Community organizing and community building for health* (Segunda edición, págs. 26-50). Piscataway (NJ): Universidad de Rutgers; 2004.

Minkler M, Wallerstein N (redactores). *Community-based participatory research for health: from process to outcomes* (Segunda edición). San Francisco: Jossey-Bass; 2008.

Minkler M, Wallerstein N. Community-based participatory research for health: from process to outcomes. *Health Promotion Practice* 2009;10(3):317-318.

Nyswander D. Education for health: some principles and their applications. *Health Education Monographs* 1956;14:65-70.

Putnam R. *Bowling alone: the collapse and revival of American community*. Nueva York: Simon and Schuster; 2001.

Quinn SC. Ethics in public health research: protecting human subjects: the role of community advisory boards. *American Journal of Public Health* 2004;94(6):918-922.

Resnicow K, Baranowski T, Ahluwalia JS, Braithwaite RL. Cultural sensitivity in public health: defined and demystified. *Ethnicity & Disease* 1999;9(1):10-21.

Rheingold H. *The virtual community: homesteading on the electronic frontier*. Cambridge (MA): Massachusetts Institute of Technology; 2000.

Rich RC, Edelstein M, Hallman WK, Wandersman AH. Citizen participation and empowerment: the case of local environmental hazards. *American Journal of Community Psychology* 1995;23(5):657-676.

Ridings CM, Gefen D, Arinze B. Some antecedents and effects of trust in virtual communities. *Journal of Strategic Information Systems* 2002;11(3-4):271-295.

Rogers E. *Diffusion of innovations* (Cuarta edición). Nueva York: Free Press; 1995.

Ross LF, Loup A, Nelson RM, Botkin JR, Kost R, Smith GR, *et ál.* The challenges of collaboration for academic and community partners in a research partnership: points to consider. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2010a;5(1):19-31.

Ross LF, Loup A, Nelson RM, Botkin JR, Kost R, Smith GR, *et ál.* Nine key functions for a human subjects protection program for community-engaged research: points to consider. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2010a;5(1):33-47.

Ross LF, Loup A, Nelson RM, Botkin JR, Kost R, Smith GR Jr, *et ál.* Human subjects protections in community-engaged research: a research ethics framework. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2010c;5(1):5-17.

Russell N, Igras S, Kuoh H, Pavin M, Wickerstrom J. *The active community engagement continuum*. ACQUIRE Project Working Paper. 2008. Obtenido en http://www.acquireproject.org/fileadmin/user_upload/ACQUIRE/Publications/ACE-Working-Paper-final.pdf.

Sallis JF, Owen N, Fisher EB. Ecological models of health behavior. En: Glanz K, Rimer BK, Viswanath K (redactores). *Health behavior and health education* (Cuarta edición, págs. 465-485). San Francisco: John Wiley y Sons; 2008.

Scholle SH, Torda P, Peikes D, Han E, Genevro J. Engaging patients and families in the medical home. AHRQ Publicación Nro. 10-0083-EF. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality; 2010.

Shalowitz M, Isacco A, Barquin N, Clark-Kauffman E, Delger P, Nelson D, *et ál.* Community-based participatory research: a review of the literature with strategies for community engagement. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 2009;30(4):350-361.

Shore N. Re-conceptualizing the Belmont Report: a community-based participatory research perspective. *Journal of Community Practice* 2006;14(4):5-26.

Shore N. Community-based participatory research and the ethics review process. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2007;2(1):31-41.

Shoultz J, Oneha MF, Magnussen L, Hla MM, Brees-Saunders Z, Cruz MD, *et ál.* Finding solutions to challenges faced in community-based participatory research between academic and community organizations. *Journal of Interprofessional Care* 2006;20(2):133-144.

Silka L, Cleghorn GD, Grullón M, Tellez T. Creating community-based participatory research in a diverse community: a case study. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2008;3(2):5-16.

Silverstein M, Banks M, Fish S, Bauchner H. Variability in institutional approaches to ethics review of community-based research conducted in collaboration with unaffiliated organizations. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2008;3(2):69-76.

Sofaer S. *Coalitions and public health: a program manager's guide to the issues.* Washington (DC): Academy for Educational Development; 1993.

Staley K. *Exploring impact: public involvement in NHS, public health and social care research.* Eastleigh, Reino Unido: INVOLVE; 2009.

Stokols D. Translating social ecological theory into guidelines for community health promotion. *American Journal of Health Promotion* 1996;10(4):282-298.

Sullivan M, Kone A, Senturia KD, Chrisman NJ, Ciske SJ, Krieger JW. Researcher and researched—community perspectives: toward bridging the gap. *Health Education and Behavior* 2001;28(2):130-149.

Thompson B, Kinne S. Social change theory: applications to community health. En: Bracht N (redactor). *Health promotion at the community level* (Primera edición, págs. 45-65). Newbury Park (CA): Sage; 1990.

Viswanathan M, Ammerman A, Eng E, Gartlehner G, Lohr KN, Griffith D, *et ál.* *Community-based participatory research: assessing the evidence.* AHRQ Publicación Nro. 04-E022-2. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality; 2004.

Wallerstein N. Empowerment to reduce health disparities. *Scandinavian Journal of Public Health Supplement* 2002;59:72-77.

Wallerstein N, Duran B. The conceptual, historical and practice roots of community-based participatory research and related participatory traditions. En: Minkler M, Wallerstein N (redactores). *Community-based participatory research for health* (Primera edición, págs. 27-52). San Francisco: Jossey-Bass; 2003.

Wallerstein NB, Duran B. Using community-based participatory research to address health disparities. *Health Promotion Practice* 2006;7(3):312-323.

Wallerstein N, Duran B. Community-based participatory research contributions to intervention research: the intersection of science and practice to improve health equity. *American Journal of Public Health* 2010;100(Suppl 1):S40-46.

Wallerstein N, Oetzel J, Duran B, Tafoya G, Belone L, Rae R. What predicts outcomes in CBPR? En: Minkler M, Wallerstein N (redactores). *Community-based participatory research for health: from process to outcomes* (Segunda edición, págs. 371-392). San Francisco: Jossey-Bass; 2008.

Wandersman A, Florin P, Friedmann R, Meier R. *Who participates, who does not, and why? An analysis of voluntary neighborhood organizations in the United States and Israel*. Nueva York: Springer; 1987.

Westfall JM, Mold J, Fagnan L. Practice-based research—"Blue Highways" on the NIH roadmap. *JAMA* 2007;297(4):403-406.

Williams RL, Shelley BM, Sussman AL. The marriage of community-based participatory research and practice-based research networks: can it work? A Research Involving Outpatient Settings Network (RIOS Net) study. *Journal of the American Board of Family Medicine* 2009;22(4):428-435.

Wing S. Social responsibility and research ethics in community-driven studies of industrialized hog production. *Environmental Health Perspectives* 2002;110(5):437-444.

Organización Mundial de la Salud *Constitución*. Nueva York: OMS; 1947.

Yale Center for Clinical Investigation/Community Alliance for Research and Engagement. *Beyond scientific publication: strategies for disseminating research findings*. New Haven (CT): Universidad de Yale; 2009.

Yonas MA, Jones N, Eng E, Vines AI, Aronson R, Griffith DM, *et ál*. The art and science of integrating Undoing Racism with CBPR: challenges of pursuing NIH funding to investigate cancer care and racial equity. *Journal of Urban Health* 2006;83(6):1004-1012.

Zakocs RC, Edwards EM. What explains community coalition effectiveness? A review of the literature. *American Journal of Preventive Medicine* 2006;30(4):351-361.



Principios de vinculación comunitaria

Capítulo 2

Principios de vinculación comunitaria¹

INTRODUCCIÓN

Para elaborar este libro, los autores se basaron en su conocimiento de la literatura, sus experiencias prácticas y la experiencia colectiva de los grupos de interés en la práctica de la vinculación comunitaria. Estas experiencias prácticas, junto con los conceptos de organización, modelos y marcos de referencia presentes en la literatura, que ya se explicaron en el Capítulo 1, sugirieron varios principios fundamentales que sirven para ayudar a los profesionales de la salud, investigadores, responsables de políticas públicas y líderes comunitarios a planificar, diseñar, implementar y evaluar las tareas de vinculación comunitaria. No obstante, dado que los procesos comunitarios suelen ser complejos, laboriosos y plantean desafíos, los profesionales de la salud y demás participantes necesitan recursos dedicados para ayudar a garantizar el éxito. Además, las tareas para lograr vincular a las comunidades requieren un conjunto de habilidades que probablemente los líderes no hayan desarrollado previamente. Un análisis detallado de los nueve principios planteados en este capítulo y de lo que se necesita para ponerlos en práctica ayudará a los lectores a formar asociaciones efectivas. Los principios se clasifican en tres secciones: puntos a considerar antes de iniciar la vinculación, qué se necesita para lograr la vinculación y qué hay que tener en cuenta para que la vinculación sea exitosa. Cada uno de los principios cubre una extensa área de práctica de vinculación, que generalmente se centra en distintas temáticas.

¹ Este capítulo se adaptó de la primera edición de *Principios de vinculación comunitaria*.

ANTES DE INICIAR UNA TAREA DE VINCULACIÓN COMUNITARIA...

1. Defina con claridad los objetivos o las metas del esfuerzo de vinculación comunitaria y las poblaciones o comunidades que se pretende vincular.

Quienes buscan vincular a la comunidad deben poder comunicarle a esa comunidad por qué vale la pena participar. Claro que, como se explicó en la discusión sobre creación de coaliciones y organización comunitaria en el Capítulo 1, la mera articulación del valor de intervenir no garantiza la participación. Los responsables de implementar el esfuerzo deben estar preparados para una variedad de respuestas por parte de la comunidad. Pueden existir muchas barreras para la vinculación y, como se explicó en la sección sobre participación comunitaria en el Capítulo 1, los participantes deben recibir una compensación adecuada. Los procesos para lograr la intervención y la participación deben ser adecuados para cumplir con las metas y los objetivos globales de la vinculación.

La motivación de cada esfuerzo de vinculación puede variar. Por ejemplo, la legislación o las políticas pueden exigir la participación comunitaria como condición para el financiamiento. Los líderes de la vinculación pueden considerar a la organización y la movilización comunitaria como parte de su misión o profesión, o pueden reconocer los puntos fuertes de la vinculación comunitaria: el potencial de mejorar las bases éticas de la acción, la identificación de problemas, el diseño y la aplicación de programas y la investigación traslacional. Por otro lado, las presiones externas pueden exigir que una entidad sea más receptiva a las inquietudes de la comunidad.

Al igual que la motivación de la vinculación comunitaria, los objetivos también pueden variar. Por ejemplo, los esfuerzos de vinculación comunitaria podrían centrarse en problemas de salud específicos, como el VIH/SIDA, la tuberculosis, las enfermedades mentales, la toxicomanía, las inmunizaciones o las enfermedades cardiovasculares. Por otro lado, los esfuerzos podrían tener un enfoque muy amplio, como en los ejemplos que figuran a continuación:

- Enfóquese en la mejora global de la comunidad, incluido el desarrollo económico y el desarrollo de infraestructuras, que contribuirán directa o indirectamente a las mejoras en el ámbito de la salud y la prevención de enfermedades.
- Solicite a los miembros de la comunidad que especifiquen sus inquietudes relacionadas con la salud, que identifiquen las áreas en las que se requiere acción y que participen en la planificación, el diseño, la implementación y la evaluación de los programas correspondientes.

El nivel en el cual se centran los objetivos tendrá incidencia sobre la gestión y la sustentabilidad de la vinculación. Un objetivo más amplio podría permitir a los líderes comunitarios involucrar a segmentos más grandes de la comunidad, mientras que un enfoque más delimitado les permitiría dirigir y manejar mejor las actividades.

Asimismo, la participación de la comunidad podría tener varias dimensiones posibles. En términos generales, los líderes de los esfuerzos para lograr que las comunidades se vinculen deben definir con claridad: (1) si buscan datos, información, consejos y comentarios que los ayuden a diseñar los programas, o (2) si les interesa asociarse y compartir el control con la comunidad. Esta última opción incluye estar dispuesto a tratar temas que la comunidad identifique como importantes, incluso si no son los previstos originalmente.

Es igualmente importante definir con claridad quién debe vincularse, por lo menos en una etapa inicial. ¿Participarán todos los que residan en un área geográfica delimitada? ¿O se trata de un grupo racial/étnico específico, una población con ingresos determinados o un grupo delimitado por edad, como los jóvenes? ¿Se trata de un conjunto de instituciones y grupos específicos, como las comunidades religiosas, las escuelas o el sistema judicial? ¿O se trata de una combinación de éstos? ¿Es una comunidad “virtual” que comparte un interés común? ¿Cómo podrían mejorar los esfuerzos de vinculación comunitaria los demás colaboradores o asociaciones dentro de la comunidad de interés? Las respuestas a estos interrogantes comenzarán a brindar parámetros para la vinculación comunitaria.

2. Conozca bien la cultura, las condiciones económicas, las redes sociales, las estructuras políticas y de poder, las normas y valores, las tendencias demográficas, la historia de la comunidad y la experiencia con los esfuerzos realizados por grupos externos para vincular a la comunidad en diversos programas. Infórmese acerca de las percepciones que tiene la comunidad de aquellos que inician las actividades de vinculación.

Es importante aprender todo lo posible acerca de la comunidad, mediante el uso de métodos cualitativos y cuantitativos, y recurriendo a todas las fuentes posibles. Muchos de los conceptos, modelos y marcos de organización presentados en el Capítulo 1 respaldan este principio. Las teorías socio-ecológicas, por ejemplo, enfatizan la necesidad de comprender el ambiente físico y sociocultural más amplio y sus interacciones con los comportamientos individuales en el ámbito de la salud. Comprender cuál es la percepción que tiene la comunidad de los beneficios y costos de esta participación facilitará la toma de decisiones y la obtención de consenso y resultará en una mejor planificación y diseño del programa, desarrollo de políticas, organización y promoción. El concepto de etapas de la difusión de innovaciones

(discutido en el Capítulo 1) señala la necesidad de evaluar si la comunidad está preparada para adoptar estrategias nuevas. El hecho de comprender a la comunidad ayudará a los líderes en sus esfuerzos de vinculación para identificar los bienes de la comunidad, tener un panorama de cómo se llevan a cabo las actividades e identificar los individuos y grupos cuyo respaldo será necesario, incluyendo los individuos o grupos a los que se deberá llegar e involucrar en las etapas iniciales de la vinculación.

Muchas comunidades ya están involucradas en coaliciones y asociaciones desarrolladas en torno a temas específicos tales como el VIH/SIDA, la prevención de toxicomanías y el desarrollo comunitario y económico. Es importante tener en cuenta cómo los intentos por vincular o movilizar a la comunidad en torno a nuevos temas pueden afectar los esfuerzos preexistentes.

También resulta útil que quienes están encargados de iniciar el proceso de vinculación comunitaria tengan en cuenta la percepción que la comunidad tiene de ellos (o de sus afiliaciones). Al comprender estas percepciones, lograrán identificar las ventajas que pueden aprovechar y las barreras que necesitan derribar. Se pueden utilizar distintas técnicas de vinculación comunitaria para (1) conocer las percepciones de la comunidad acerca de la credibilidad de quienes inician el proceso y (2) al mismo tiempo, establecer las bases para asociaciones genuinas y constructivas.

PARA LOGRAR LA VINCULACIÓN, ES NECESARIO...

3. Ir a la comunidad, establecer relaciones, generar confianza, trabajar con liderazgos formales e informales y procurar que los líderes y las organizaciones comunitarias elaboren procesos para movilizar a la comunidad.

La vinculación se basa en el apoyo de la comunidad. La literatura sobre participación y organización comunitaria a la que nos referimos en el Capítulo 1 clarifica este principio y sugiere que es más probable que ocurran cambios positivos cuando los miembros de la comunidad se involucran en el desarrollo y la implementación de un programa. Se deberá respetar activamente a todos los socios desde el principio. Por ejemplo, reunirse con los líderes y grupos comunitarios clave en sus ámbitos ayuda a generar confianza para una verdadera alianza. Estas reuniones brindan a los organizadores de actividades de vinculación mayor información sobre la comunidad, sus inquietudes y los factores que facilitarán o limitarán la participación. Además, los miembros de la comunidad necesitan conocer y experimentar beneficios "reales" por el tiempo, el esfuerzo y el involucramiento adicional que se les solicita. Una vez que se establece una relación exitosa, las reuniones y los intercambios con los miembros de la comunidad pueden convertirse en una asociación permanente y fundamental.

Al contactar a la comunidad, algunos líderes de vinculación consideran que lo más eficaz es dirigirse al espectro más amplio de organizaciones y líderes formales e informales posible. Intentan trabajar con todas las facciones, ampliar la mesa de vinculación y evitar quedar identificado con un solo grupo. La creación de coaliciones, según se describe en el Capítulo 1, puede ser una parte clave de la vinculación comunitaria. Por otro lado, los responsables de la implementación de los esfuerzos de vinculación pueden observar que la identificación y el trabajo primario con las principales partes interesadas es el enfoque más exitoso. Por lo tanto, se vinculan con un grupo más reducido, quizá más fácil de manejar, de miembros de la comunidad para cumplir su misión. El rango de individuos y grupos que se contactan para un esfuerzo de vinculación depende, en parte, de la temática en cuestión, la estrategia de vinculación elegida y si el esfuerzo es obligatorio o voluntario.

Al contactar a la comunidad, algunos líderes de vinculación consideran que lo más eficaz es dirigirse al espectro más amplio de organizaciones y líderes formales e informales posible.

Es fundamental que quienes buscan vincular a una comunidad observen las normas éticas más estrictas. De hecho, en determinados casos, la vinculación comunitaria misma podría considerarse una obligación ética. Los derechos, intereses y el bienestar de individuos y comunidades deben ser la máxima prioridad. Las faltas éticas del pasado como el estudio sobre la sífilis de Tuskegee han generado desconfianza entre algunas comunidades y han producido grandes desafíos para las comunidades organizadoras. Es preciso educar a la comunidad sobre las posibilidades de daño como consecuencia de su intervención en una iniciativa, o la aceptación de ésta, para que pueda tomar una decisión informada. No actuar éticamente no es una opción.

4. Recuerde y acepte que la autodeterminación colectiva es responsabilidad y un derecho de todos los integrantes de una comunidad. Ninguna entidad externa debería suponer que puede conferir a una comunidad el poder de actuar en interés propio.

El hecho de que una institución u organización se presente frente a la comunidad no significa que automáticamente pasa a ser parte de la comunidad. Una organización es parte de la comunidad cuando está controlada por individuos o grupos que integran la comunidad. Este concepto de autodeterminación es central para el concepto de vinculación comunitaria. No obstante, la dinámica puede ser bastante compleja, ya que las comunidades tienen facciones que luchan por tener el poder y ejercer influencia. En sentido más amplio, se debería reconocer que las fuerzas internas y externas podrían jugar un papel en el esfuerzo de vinculación. Como se explica en el Principio 6 (más abajo), es posible encontrarse con una variedad de ideas que deberán negociarse a lo largo del proceso de vinculación.

La literatura sobre el empoderamiento de la comunidad apoya enfáticamente la idea de que los problemas y las posibles soluciones deben ser definidos por la comunidad. Las comunidades y los individuos deben ser los "dueños" de los temas, nombrar el problema, identificar las áreas de acción, planear e implementar estrategias y evaluar los resultados. Por otra parte, es más probable que los miembros de una comunidad se involucren si se identifican con los temas que se están abordando, si los consideran importantes y si sienten que tienen influencia y que pueden realizar aportes. También será más fácil lograr la participación si la gente se encuentra con pocos obstáculos para la participación, si consideran que los beneficios de participar superan los costos (p. ej., tiempo, energía, dinero) y si consideran que el proceso de participación y el clima organizacional asociado son abiertos y comprensivos.

PARA QUE LA VINCULACIÓN SEA EXITOSA...

5. Es necesario asociarse con la comunidad para crear cambios y mejorar la salud.

El American Heritage Dictionary define a una asociación como "la relación entre individuos o grupos caracterizada por la cooperación y la responsabilidad mutua, con el fin de lograr un objetivo específico". Muchos de los conceptos, modelos y marcos de referencia de la organización destacados en el Capítulo 1, tal como el socio-ecológico, la participación comunitaria y la organización comunitaria confirman la relación entre las asociaciones comunitarias y el cambio positivo. De hecho, la investigación participativa basada en la comunidad y los enfoques actuales a la investigación traslacional reconocen explícitamente que la vinculación comunitaria mejora significativamente la posibilidad de que la investigación resulte en una mejora de la salud, mejorando la participación en la investigación, su implementación y la difusión de los hallazgos. La vinculación comunitaria orientada a mejorar la salud se produce dentro del contexto de las tendencias económicas, sociales y políticas que afectan la salud y las disparidades en materia de salud, y responde a este contexto. Más aún, tal como lo plantea la literatura actual sobre vinculación comunitaria, es más probable que las asociaciones comunitarias equitativas y las discusiones transparentes de poder lleven a los resultados deseados (consulte el Principio 4). Los individuos y grupos involucrados en una asociación deben identificar las oportunidades de aprendizaje en forma conjunta y sentir que cada uno de ellos tiene algo importante que aportar para lograr una mejora en la salud, y al mismo tiempo sentir que tienen algo que ganar. Cada una de las partes de dicha relación también tiene una responsabilidad importante respecto al resultado final de un esfuerzo.

6. Todos los aspectos de la vinculación comunitaria deben reconocer y respetar la diversidad de la comunidad. Es imprescindible conocer las distintas culturas presentes en una comunidad y los demás factores que afectan la diversidad para planificar, diseñar e implementar los enfoques para vincular a la comunidad.

La diversidad puede surgir de aspectos económicos o educativos, del empleo o el estado de salud, además de las diferencias de cultura, idioma, raza, origen étnico, edad, sexo, movilidad, alfabetización o de intereses personales. Estas manifestaciones de diversidad pueden afectar el acceso de los individuos y las comunidades a la prestación de atención médica, su estado de salud y sus respuestas a los esfuerzos de vinculación comunitaria. Por ejemplo, como se indicó en el Capítulo 1, los procesos, las estrategias y las técnicas utilizadas para vincular a la comunidad deben ser respetuosas de las tradicionales culturales y complementarlas. La perspectiva de sistemas sugiere que se debe poner atención a otro elemento de la diversidad comunitaria: la diversidad de papeles que las distintas personas y organizaciones juegan en el funcionamiento de una comunidad. Para vincular a estas diversas poblaciones será necesario el uso de varias estrategias de vinculación.

7. La vinculación comunitaria sólo puede sustentarse mediante la identificación y movilización de bienes y fortalezas de la comunidad y mediante el desarrollo de la capacidad y de los recursos de la comunidad para tomar decisiones y realizar acciones.

Los bienes de la comunidad comprenden los intereses, las habilidades y las experiencias de individuos y organizaciones locales así como las redes de relaciones que los conecta(n). Los recursos individuales e institucionales tales como los centros, los materiales, las habilidades y el poder económico pueden movilizarse en su totalidad para la toma de decisiones y acciones relacionadas con la salud de la comunidad. En resumen, los miembros e instituciones de una comunidad deben considerarse como recursos para generar cambios y actuar. El debate de participación comunitaria presentado en el Capítulo 1 destaca la necesidad de ofrecer un intercambio de recursos con el fin de garantizar la participación comunitaria. Claro que, dependiendo del "disparador" del proceso de vinculación (p. ej., un mandato financiado vs. esfuerzos de participaciones de base), los recursos suelen ser muy variados.

Aunque es esencial comenzar utilizando los recursos existentes, la literatura sobre la construcción de la capacidad y las coaliciones enfatizan que es más factible sustentar la vinculación cuando se desarrollan recursos y capacidades nuevas. Involucrar a la comunidad en la toma de decisiones sobre la salud y actuar dentro de ese escenario puede involucrar la entrega de expertos y recursos para ayudar a las comunidades a desarrollar las capacidades necesarias (p. ej., a través del entrenamiento de liderazgo) y la infraestructura para analizar las situaciones, tomar decisiones y actuar.

8. Las organizaciones que desean vincular a una comunidad y los individuos que buscan efectuar un cambio deben estar preparados para ceder el control de las acciones o intervenciones a la comunidad y ser lo suficientemente flexibles para satisfacer las necesidades cambiantes.

En última instancia, la vinculación de la comunidad tiene que ver con facilitar acciones impulsadas por la comunidad (consulte las discusiones planteadas en los apartados sobre empoderamiento de la comunidad y organización comunitaria en el Capítulo 1). La acción comunitaria debe incluir los diversos elementos de una comunidad necesarios para sustentar la acción y, a su vez, crear un proceso controlable. La vinculación comunitaria creará cambios en las relaciones y en las formas en que las instituciones y los individuos demuestran su capacidad y sus fortalezas para actuar en temas específicos. Es muy probable que se formen coaliciones, redes y alianzas nuevas en los ambientes caracterizados por el dinamismo y el cambio constante. Los esfuerzos realizados para vincular a las comunidades afectará la naturaleza de las políticas y programas públicos y privados, y de la asignación de recursos. Los responsables de implementar esfuerzos para vincular a la comunidad deben estar preparados para anticipar estos cambios y responder a ellos.

La vinculación comunitaria creará cambios en las relaciones y en las formas en que las instituciones y los individuos demuestran su capacidad y sus fortalezas para actuar en temas específicos.

9. La colaboración comunitaria requiere de un compromiso por parte de la organización de vinculación y de sus socios.

Las comunidades y las colaboraciones comunitarias difieren en su etapa de desarrollo (consulte los apartados sobre continuidad de la vinculación comunitaria activa y difusión de innovaciones en el Capítulo 1). Como se mencionó anteriormente, la vinculación comunitaria en ocasiones se produce en relación con una iniciativa específica y delimitada en el tiempo. No obstante, por lo general la participación comunitaria y la movilización comunitaria deben ir estimulándose con el tiempo. Es más, las alianzas a largo plazo son las que tienen más capacidad de marcar

una diferencia en la salud de la población. Por eso no sorprende que lleve tiempo generar confianza y ayudar a las comunidades a desarrollar la capacidad y la infraestructura necesarias para una acción comunitaria exitosa. Antes de que los individuos y las organizaciones lleguen a influir y se conviertan en actores y socios en la toma de decisiones y en las acciones adoptadas por las comunidades en relación con su salud, es posible que necesiten recursos, conocimientos y habilidades adicionales. Por ejemplo, es posible que los socios necesiten asistencia técnica y capacitación a largo plazo en relación con el desarrollo de una organización, la procuración de recursos, la organización de grupos de interés para que trabajen para lograr el cambio, la participación en asociaciones y coaliciones, la resolución de conflictos y otros conocimientos técnicos necesarios para tratar los temas que plantean inquietud. Además, se deberán desarrollar estrategias para sustentar los esfuerzos. La probabilidad de que exista una vinculación sustentable y una programación eficaz aumenta cuando los participantes de la comunidad son socios activos en el proceso.

CONCLUSIÓN

En este capítulo, presentamos los nueve principios esenciales para el éxito de la investigación y promoción de la salud a través de la vinculación comunitaria. No obstante, como se observó en el Capítulo 1, la vinculación comunitaria es una continuidad, y se deberán determinar los detalles específicos de la vinculación en función de la naturaleza individual de cada uno de los involucrados y del contexto organizacional y comunitario en el cual se plantea. El capítulo que sigue contiene ejemplos de cómo se han aplicado estos principios en esfuerzos específicos de colaboración.



Ejemplos exitosos en la práctica

Capítulo 3

Ejemplos exitosos en la práctica

Robert Duffy, MPH (Director), Sergio Aguilar-Gaxiola, MD, PhD, Donna Jo McCloskey, RN, PhD, Linda Ziegahn, PhD, Mina Silberberg, PhD

ESFUERZOS EXITOSOS DE VINCULACIÓN COMUNITARIA

Este capítulo presenta ejemplos de esfuerzos exitosos de vinculación comunitaria en la investigación, evaluación y promoción de la salud que demuestran los principios de vinculación que se discutieron en los Capítulos 1 y 2. Los autores solicitaron a representantes de las agencias federales de salud que les recomendaran ejemplos de casos de uso eficaz de vinculación comunitaria publicados en revistas arbitradas desde 1997 al presente. A continuación, se presentan 12 de los casos recibidos y evaluados. Este capítulo sintetiza los artículos relacionados con cada caso y enfatiza la colaboración y la forma en que el caso ilustra los principios de vinculación comunitaria en cuestión. La información está actualizada a la fecha de publicación del artículo. Al final de cada caso, se incluyen referencias y sitios web donde se puede obtener mayor información sobre los hallazgos, las fuentes de financiamiento y el seguimiento. Los 12 ejemplos son los siguientes:

1. Acción Comunitaria para la Equidad en Salud Infantil
(*Community Action for Child Health Equity; CACHÉ*)
2. Health-e-AME

3. Proyecto SuGAR
4. Colaboración para Mejorar la Salud Comunitaria
(*The Community Health Improvement Collaborative*; CHIC)
5. Healing of the Canoe
6. Formando Nuestro Futuro/*Shaping Our Future*
7. Mejora de la Supervisión y el Informe de Datos sobre Cáncer en Indios Americanos en Wisconsin
8. La Comunidad Ayudando A Los Niños A Derrotar La Obesidad/*Children And Neighbors Defeat Obesity* (CAN DO Houston)
9. Red de Investigación basada en la Práctica Odontológica
(*Dental Practice-Based Research Network*)
10. Estudio Piloto (DEPLOY) para la Educación y Prevención de la Diabetes con Intervención sobre el Estilo de Vida ofrecido en YMCA
11. Proyecto Dulce
12. Factores Determinantes del Cepillado de Dientes en Niños

TABLA 3.1. MATRIZ DE EJEMPLOS DE CASOS¹

La matriz que se incluye a continuación sintetiza los principios de vinculación comunitaria ejemplificados en cada uno de los estudios de casos. En cada ejemplo se incluye la razón por la cual se seleccionaron los principios.

Ejemplo de caso	Principio 1 Definir con claridad la población / comunidades que se vincularán y las metas del esfuerzo.	Principio 2 Conocer a la comunidad, incluidas sus normas, historia y experiencia con la vinculación comunitaria.	Principio 3 Generar confianza, establecer relaciones y lograr compromisos por parte del liderazgo formal e informal.	Principio 4 La autodeterminación colectiva es responsable y un derecho de todos los miembros de la comunidad.	Principio 5 Es necesario asociarse con la comunidad para crear cambios y mejorar la salud.	Principio 6 Reconocer y respetar las culturas de las comunidades y demás factores que afectan la diversidad en los enfoques de diseño e implementación.	Principio 7 La sustentabilidad se obtiene al movilizar los aspectos valiosos de la comunidad y al desarrollar capacidades y recursos.	Principio 8 Estar preparado para ceder el control a la comunidad y ser lo suficientemente flexible como para cumplir con sus necesidades cambiantes.	Principio 9 La colaboración comunitaria requiere un compromiso a largo plazo.
1. CACHE	X	X	X	X	X	X	X	X	X
2. Health-e-AME	X	X	X	X	X				
3. Proyecto SUGAR	X	X	X	X	X	X			X
4. CHIC		X	X		X		X	X	
5. Healing of the Canoe				X	X		X	X	X
6. Formando Nuestro Futuro/Shaping Our Future		X	X					X	X
7. Mejora de la Supervisión y el Informe de Datos sobre Cáncer en Indios Americanos en Wisconsin		X	X		X	X			X
8. CAN DO Houston		X		X				X	
9. Red de Investigación basada en la Práctica Odontológica				X	X	X			
10. El Estudio Piloto DEPLOY			X	X	X		X		
11. Proyecto Dulce					X	X	X	X	X
12. Factores Determinantes del Cepillado de Dientes en Niños		X				X			

¹ Se resumieron los principios de vinculación comunitaria a los efectos de esta tabla.

1. ACCIÓN COMUNITARIA PARA LA EQUIDAD EN SALUD INFANTIL (COMMUNITY ACTION FOR CHILD HEALTH EQUITY; CACHÉ)

Antecedentes: En 2002, El Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (*National Institute of Child Health and Human Development*; NICHD) comenzó a financiar una Red Comunitaria de Salud Infantil (*Community Child Health Network*; CCHN) conformada por cinco centros con el fin de examinar el modo en que los factores comunitarios, familiares e individuales interactúan con las causas biológicas y producen las disparidades de salud en los resultados perinatales y en la mortalidad y morbilidad durante la niñez y la primera infancia. Se reclutó a un amplio cohorte nacional de familias al momento del parto con sobremuestreo de mujeres afroamericanas y latinas, mujeres con nacimientos prematuros y familias de bajos recursos. Los investigadores evaluaron en forma periódica a madres y padres, midiendo los factores estresantes individuales, familiares, comunitarios e institucionales. Este estudio de tres fases se diseñó con el objeto de (1) desarrollar estudios pilotos y asociaciones entre académicos y la comunidad; (2) llevar a cabo un estudio observacional longitudinal que permita identificar los caminos que conducen a las disparidades en cuestión, que se informarían en el trabajo de desarrollo inicial; y (3) presentar un estudio de las intervenciones sustentables para eliminar estas disparidades, que también se informarían en el estudio observacional. Al momento de la publicación, se había completado la Fase 1, y la Fase 2, también financiada por el NICHD, se encontraba en curso.

CACHÉ es una alianza entre el *NorthShore Research Institute Section for Child and Family Health Studies* y el *Lake County Health Department/Community Health Center Women's Health Services*. CACHÉ es un centro de la CCHN en el Condado de Lake, ubicado al norte de Chicago. Durante la Fase 1, el condado tenía 702 682 residentes, con una combinación de individuos de distintas razas, orígenes étnicos y niveles socioeconómicos. Aunque el Condado de Lake tenía una tasa de desempleo baja entre 2000 y 2005, el 7,1% de los residentes vivían debajo de la línea de pobreza (*Illinois Poverty Summit*, 2005).

Métodos: Para este estudio se utilizaron los métodos de investigación participativa basada en la comunidad (*community-based participatory research*; CBPR). Después de una reunión inicial, 27 líderes comunitarios se ofrecieron como voluntarios para integrar un comité consultivo comunitario (*community advisory committee*; CAC) que continúa participando en todas las decisiones del programa. Se analizaron las entrevistas con estos líderes y se compartieron los hallazgos con el CAC.

Resultados: El proceso inicial permitió que los miembros de la comunidad llegaran a un consenso acerca de los problemas a los que se enfrentaban las familias del Condado de Lake. Los investigadores académicos y la comunidad pudieron elaborar

una visión para el programa CACHÉ y redactar una declaración de objetivos según los términos del CAC. Cuando CACHÉ pasó de la Fase 1 a la Fase 2, la sustentabilidad del CAC se empezó a discutir a través de la adopción de una política de puertas abiertas para los miembros del CAC. Se solicitó a cada miembro que llevara a la próxima reunión a la persona que a su criterio "faltaba en la mesa".

En el ámbito nacional, los consultores comunitarios les informaron a los académicos que la recolección de saliva o muestras de sangre total de los hombres de la comunidad podría levantar sospechas dado que en esta población existe una larga historia de desconfianza y dudas acerca de la confidencialidad. En cambio, los miembros del CAC de CACHÉ insistieron en que se ofreciera a padres y madres todas las pruebas de relevancia clínica (con la correspondiente explicación de los motivos por los cuales se realizan los análisis) y que se ofreciera asistencia clínica y derivación a especialistas en el caso de hallazgos anormales. CACHÉ obtuvo financiamiento adicional de una fundación para pagar la recolección de muestras biológicas de los padres, además de un sistema de rastreo clínico y la contratación de un trabajador social clínico a tiempo parcial para encargarse de la clasificación y las derivaciones a especialistas.

Uno de los retos de la relación a largo plazo entre los investigadores académicos y las organizaciones comunitarias es la percepción de que el equipo académico tiene una ventaja injusta a la hora de obtener el escaso financiamiento que ofrecen las fundaciones locales. CACHÉ intenta superar este desafío ofreciendo asistencia técnica para preparar las solicitudes de financiamientos que deban presentarse ante las fundaciones a cualquiera de los integrantes del grupo colectivo.

Comentarios: La opinión general de la comunidad utilizada para incidir sobre el proceso de investigación consideró las necesidades locales y posibilitó que el programa CACHÉ pasara a ser muy innovador tanto en la recolección de muestras biológicas de los padres como en la comunicación en tiempo real de los hallazgos de relevancia clínica de la investigación a los participantes de la investigación.

Aplicaciones de los principios de vinculación comunitaria: Las decisiones y las funciones de toma de decisiones asumidas por los miembros de la comunidad y los miembros académicos durante la fase inicial de desarrollo de CACHÉ ejemplifican muchos de los principios de vinculación comunitaria. La decisión de formar una alianza con la comunidad mediante la creación de un CAC se ajusta a los Principios 1 a 5. El CAC participó en el proceso de elaboración de una declaración de misión, y la colaboración continuó durante el transcurso de este programa a largo plazo (Principio 9). Uno de los aspectos particulares de CACHÉ es su insistencia en que los objetivos se ajusten a los objetivos globales de la CCHN adaptándolos al contexto local. Al incluir la recolección de muestras biológicas desatendiendo el consejo

de la CCHN pero atendiendo las necesidades del Condado de Lake, el programa CACHÉ da un ejemplo del Principio 6, que enfatiza que todos los aspectos de la vinculación comunitaria deben reconocer y respetar la diversidad comunitaria, y del Principio 8, que alerta que una organización de vinculación debe estar preparada para ceder el control de las acciones o intervenciones a la comunidad y ser lo suficientemente flexible como para satisfacer las necesidades cambiantes de la comunidad. Finalmente, al responder de manera constructiva a las percepciones de que el equipo académico estaba en ventaja para obtener financiamientos, el programa CACHÉ está usando el Principio 2, que reconoce que el propulsor de la vinculación comunitaria, en este caso los investigadores, deben estar bien informados de la experiencia de la comunidad en los esfuerzos de vinculación y las percepciones que tiene la comunidad respecto de quienes inician las actividades de vinculación.

Referencias

Illinois Poverty Summit. *Informe de 2005 sobre la pobreza en Illinois*. 2005. Obtenido el 25 de marzo de 2010 en <http://www.heartlandalliance.org/maip>.

Shalowitz M, Isacco A, Barquin N, Clark-Kauffman E, Delger P, Nelson D, *et ál*. Community-based participatory research: a review of the literature with strategies for community engagement. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 2009;30(4):350-361.

Sitios web

www.northshore.org/research/priorities

www.nichd.nih.gov/research/supported/cchn.cfm

2. HEALTH-E-AME

Antecedentes: La Universidad de Medicina de Carolina del Sur (*Medical University of South Carolina*; MUSC) y la iglesia Metodista Episcopal Africana (*African Methodist Episcopal*; AME) habían trabajado juntas en diversos proyectos relacionados con la salud con anterioridad a esta iniciativa. La evaluación de necesidades realizada en 2002 con una muestra de miembros de la iglesia AME reveló que la actividad física (PA, por sus siglas en inglés) era escasa. El Comité de Planificación de la AME, un grupo integrado por miembros, pastores y ancianos presidentes de la iglesia AME y miembros de instituciones académicas, determinaron que la PA era una meta importante para reducir las disparidades en salud. La MUSC, la Universidad de Carolina del Sur y el Comité de Planificación de la AME luego colaboraron en una propuesta para los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC). Las tres organizaciones participaron activamente en la propuesta y en el posterior proyecto, aunque la iglesia decidió que las dos universidades manejaran los fondos de los financiamientos.

Métodos: Un enfoque de CBPR utilizando un diseño aleatorio con un grupo control con intervención retardada.

La iniciativa religiosa de PA de Health-e-AME fue un proyecto de tres años que recibió financiamiento para CBPR de los CDC. Dado que los líderes de la iglesia AME no aceptaron un diseño aleatorio controlado tradicional, se optó por un diseño aleatorio con grupo control con intervención retardada.

Resultados: Más de 800 voluntarios de 303 iglesias participaron en el programa. La PA no aumentó significativamente con el tiempo entre la totalidad de los encuestados. No obstante, el 67% de los encuestados estaban al tanto del programa, y la difusión del programa estaba intrínsecamente relacionada con los resultados de la PA y con el consumo de frutas y verduras. El apoyo pastoral se asoció significativamente con el aumento de la PA.

Comentarios: La alianza exitosa entre los investigadores y la iglesia AME continúa en la actualidad a través de la iniciativa creada recientemente FAN (Fe, Actividad y Nutrición). Quienes desean participar en alianzas formadas por organizaciones académicas y religiosas pueden obtener información útil de Health-e-AME, incluidos los procesos que pueden utilizar las asociaciones para desarrollar, implementar y evaluar las intervenciones de PA. No son muy comunes las intervenciones de PA que involucran activamente a las organizaciones religiosas en la toma de decisiones y la implementación de programas, lo cual hace que este enfoque y las lecciones aprendidas sean inigualables.

La alianza exitosa entre los investigadores y la iglesia AME continúa en la actualidad a través de la iniciativa creada recientemente FAN (Fe, Actividad y Nutrición).

Aplicaciones de los principios de vinculación comunitaria: La alianza entre los investigadores y la iglesia AME refleja el Principio 3, que pide a los organizadores de la vinculación comunitaria que establezcan relaciones y trabajen con las estructuras de liderazgo existentes. La iniciativa se diseñó con el objeto de aumentar la participación en PA entre los miembros adultos de la comunidad religiosa AME. Todas las decisiones contaron con la participación activa y aprobación de la iglesia AME. Es así que el proyecto se articula en torno al Principio 4, que enfatiza que los responsables de vincular a una comunidad no pueden partir de la idea de que ellos saben qué es lo mejor para la comunidad. En cambio, las decisiones deben tomarse conjuntamente, dentro de un marco de autoridad compartida y entendimiento mutuo. Esta colaboración grupal también refleja los Principios 1 a 5, ya que crea relaciones y genera confianza, lo cual permite el control comunitario y el desarrollo de asociaciones para el cambio. La MUSC, la Universidad de Carolina del Sur y el Comité de Planificación de AME han colaborado a lo largo de todo el proyecto, comenzando desde la postulación de una propuesta de financiamiento para un proyecto CBPR solicitada a los CDC. Dado que los socios han trabajado juntos desde el principio de la propuesta de financiamiento y que todas las decisiones se tomaron con participación activa, este programa ejemplifica muchos de los principios de vinculación comunitaria.

Referencias

Wilcox S, Laken M, Anderson T, Bopp M, Bryant D, Carter R, *et ál.* The health-e-AME faith-based physical activity initiative: description and baseline findings. *Health Promotion Practice* 2007;8(1):69-78.

Wilcox S, Laken M, Bopp M, Gethers O, Huang P, McClorin L, *et ál.* Increasing physical activity among church members: community-based participatory research. *American Journal of Preventive Medicine* 2007;32(2):131-138.

3. PROYECTO SuGAR

Antecedentes: Entre los afroamericanos que hablan el dialecto gullah existen tasas altas de diabetes tipo 2 que se caracteriza por la aparición temprana y las tasas relativamente altas de complicaciones (Sale *et ál.*, 2009). Los investigadores se propusieron descubrir la presencia de alelos específicos de la diabetes en esta comunidad dado que la población gullah tiene una menor presencia de genes no africanos en su composición genética que las demás poblaciones de afroamericanos en los Estados Unidos debido a su aislamiento geográfico en la costa y las islas de Carolina del Sur. Además del objetivo científico de detectar la genética detrás de la diabetes, el Proyecto SuGAR (*Sea Island Genetic African American Family Registry*; Registro Genético Familiar Afroamericano de Sea Island) tenía un segundo objetivo sumamente importante: brindar servicios de asistencia comunitaria para promover la educación para la salud y los exámenes de detección de enfermedades metabólicas y cardiovasculares.

Métodos: El proyecto utilizó un enfoque CBPR. Los investigadores organizaron un comité consultivo ciudadano (CAC) para garantizar que el diseño de la investigación contemplara los antecedentes culturales y étnicos de la comunidad. El comité participó en todas las fases del estudio de investigación.

Resultados: Se prestaron los siguientes servicios a la comunidad: ferias de educación para la salud, ferias culturales, un "Autobús SuGAR" móvil para realizar los exámenes médicos de detección y empleos para los miembros de la comunidad contratados para el proyecto. Los investigadores superaron la meta de inscripción propuesta ya que hubo 615 familias afroamericanas, un total de 1230 personas, que participaron del estudio de genoma. El éxito de la estrategia de reclutamiento ayudó a los investigadores a crear un registro de ADN de primera clase que se utilizó para identificar los marcadores de diabetes, incluidos nuevos loci para la diabetes tipo 2 en una población afroamericana en los cromosomas 14q y 7.

Comentarios: El éxito de la vinculación comunitaria utilizada por el Proyecto SuGAR también queda demostrado por el hecho de que el CAC local creado en 1996 sigue funcionando en la actualidad con el doble objetivo de establecer un registro familiar de ADN y de desarrollar colaboraciones a largo plazo para promover la salud preventiva. Con el nuevo nombre de *Sea Islands Families Project*, el CAC local supervisa el uso del registro creado a partir del Proyecto SuGAR y se ha ramificado en varios proyectos de vinculación comunitaria similares tales como el *Systemic Lupus Erythematosus in Gullah Health* (Lupus Eritematoso Sistémico en la Salud de la Población Gullah) y el *South Carolina Center of Biomedical Research Excellence for Oral Health* (Centro de Excelencia

El éxito de la vinculación comunitaria utilizada por el Proyecto SuGAR también queda demostrado por el hecho de que el CAC local creado en 1996 sigue funcionando en la actualidad con el doble objetivo de establecer un registro familiar de ADN y de desarrollar colaboraciones a largo plazo para promover la salud preventiva.

en la Investigación Biomédica para la Salud Oral de Carolina del Sur). El CAC local respalda los principios de la CBPR y promueve la participación de la comunidad en el desarrollo inicial del plan de investigación. Para ello, se solicita a los investigadores que se proponen trabajar con la comunidad gullah por primera vez y que están interesados en la investigación genética basada en la comunidad que presenten su plan de investigación a los miembros del consejo antes de iniciar los proyectos de investigación. Los investigadores también deben presentar sus hallazgos y todas las publicaciones al grupo.

Aplicaciones de los principios de vinculación comunitaria: El Proyecto SuGAR ilustra los Principios 1 a 6, que exigen a los investigadores plantear con claridad los objetivos y las metas del esfuerzo de vinculación, informarse sobre la comunidad y establecer objetivos a largo plazo basados en la autodeterminación de la comunidad. En consonancia con estos principios, esta asociación utilizó un CAC local para garantizar que los objetivos de los investigadores coincidieran con los objetivos de la comunidad. El carácter continuo de la colaboración MUSC-Gullah ilustra el Principio 9.

Referencias

Fernandes JK, Wiegand RE, Salinas CF, Grossi SG, Sanders JJ, Lopes-Virella MF, *et ál.* Periodontal disease status in Gullah African Americans with type 2 diabetes living in South Carolina. *Journal of Periodontology* 2009;80(7):1062-1068.

Johnson-Spruill I, Hammond P, Davis B, McGee Z, Loudon D. Health of Gullah families in South Carolina with type 2 diabetes: diabetes self-management analysis from Project SuGar. *The Diabetes Educator* 2009;35(1):117-123.

Spruill I. Project Sugar: a recruitment model for successful African-American participation in health research. *Journal of National Black Nurses Association* 2004;15(2):48-53.

Sale MM, Lu L, Spruill IJ, Fernandes JK, Lok KH, Divers J, *et ál.* Genome-wide linkage scan in Gullah-speaking African American families with type 2 diabetes: the Sea Islands Genetic African American Registry (Project SuGAR). *Diabetes* 2009;58(1):260-267.

Sitios web

<http://academicdepartments.musc.edu/sugar/progress.htm>

<http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00756769>

<http://academicdepartments.musc.edu/cobre/overview.html>

4. COLABORACIÓN PARA MEJORAR LA SALUD COMUNITARIA (*THE COMMUNITY HEALTH IMPROVEMENT COLLABORATIVE*; CHIC): CREACIÓN DE UNA RED INTEGRADA POR ACADÉMICOS Y MIEMBROS DE LA COMUNIDAD PARA LA INVESTIGACIÓN DE SERVICIOS CLÍNICOS

Antecedentes: En 1992, los CDC fundaron *Healthy African American Families* (HAAF) para estudiar las causas de las altas tasas de nacimientos de niños con bajo peso y mortalidad infantil entre la población de afroamericanos en Los Ángeles. El éxito de esta colaboración propició la ampliación del HAAF para investigar otros problemas de salud, entre ellos, los partos prematuros, las enfermedades mentales, la diabetes, el asma y la insuficiencia renal, y para estudiar varios proyectos de salud para la mujer. El componente académico de HAAF se transformó en una infraestructura de investigación, el programa de Colaboración para Mejorar la Salud Comunitaria (*Community Health Improvement Collaborative*, CHIC) de Los Ángeles. El objetivo del CHIC era fomentar las estrategias, asociaciones y recursos compartidos con el fin de respaldar la investigación rigurosa de servicios de salud a través de la vinculación comunitaria dentro de Los Ángeles que se proponía reducir las disparidades en salud. Los socios de esta colaboración fueron el RAND Health Program; la Universidad de California, Los Ángeles (UCLA), la delegación del Robert Wood Johnson Clinical Scholars Program de David Geffen School of Medicine; el UCLA Family Medicine Research Center; tres centros financiados por el NIH (en UCLA, RAND y Charles R. Drew University of Medicine and Science); el Departamento de Servicios de Salud del Condado de Los Ángeles; el Distrito Escolar Unificado de Los Ángeles; el Greater Los Angeles Health Care System del Departamento de Asuntos de los Veteranos; el Community Clinical Association of Los Angeles County; HAAF y QueensCare Health and Faith Partnership.

El éxito de esta colaboración propició la ampliación del HAAF para investigar otros problemas de salud, entre ellos, los partos prematuros, las enfermedades mentales, la diabetes, el asma y la insuficiencia renal, y para estudiar varios proyectos de salud para la mujer.

Métodos: Se utilizó un enfoque CBPR contemplando los principios de vinculación comunitaria para desarrollar un comité conformado por miembros de la comunidad y académicos para coordinar los esfuerzos de varios programas de capacitación e investigación con base en tres instituciones académicas.

Resultados: El marco conceptual elaborado por CHIC subraya el uso de la vinculación comunitaria para integrar las perspectivas de la comunidad y de los académicos y para desarrollar programas que se centren en las prioridades de salud de las comunidades y al mismo tiempo desarrollen la capacidad de la alianza. Las prioridades para desarrollar la infraestructura de investigación fueron el aumento de la participación

pública en la investigación, la evaluación del contexto comunitario, el desarrollo de tecnología de información de la salud y el inicio de diseños de ensayos prácticos. Los principales retos para responder a estas prioridades fueron (1) la obtención de financiamiento para los socios comunitarios; (2) la modificación de los programas basados en la evidencia para las comunidades desfavorecidas; (3) el abordaje de las distintas prioridades de la comunidad; (4) la obtención de la escala y los datos necesarios para la evaluación; (5) la respuesta a las necesidades contrapuestas de los socios comunitarios y académicos; y (6) la comunicación eficaz, dado que existen distintas expectativas entre los socios.

Comentarios: Si se cuenta con un sólido liderazgo y colaboración basada en los principios de vinculación comunitaria, es posible desarrollar una infraestructura que respalde la vinculación comunitaria en la investigación de servicios clínicos a través de la colaboración en los distintos centros NIH y la asignación de responsabilidades compartidas para el desarrollo de infraestructuras, los marcos conceptuales y los estudios pilotos.

Aplicaciones de los principios de vinculación comunitaria: Las intervenciones elaboradas por CHIC se diseñaron de tal manera que cumplan con las normas de eficacia de la investigación y las normas de validez y sensibilidad cultural de la comunidad. El proceso de vinculación mediante el cual primero se forma la alianza entre los investigadores académicos que convocan y las organizaciones comunitarias y, luego, todos juntos deciden cuáles son las prioridades de salud es una muestra del Principio 5, y el conocimiento de las necesidades de la comunidad ejemplifica el Principio 2. La participación comunitaria demuestra el Principio 3, y la flexibilidad del convocante para satisfacer las necesidades de la comunidad ilustra el Principio 8. Después de definir cuatro enfermedades prioritarias (depresión, violencia, diabetes y obesidad), la CHIC presentó cuatro áreas para el desarrollo de la capacidad de investigación que se ajustan a los principios de vinculación comunitaria: participación pública en todas las fases de la investigación (Principio 5), comprensión de la comunidad y contexto organizativo de las intervenciones de servicios clínicos (Principios 2 y 3), métodos prácticos para los ensayos de servicios clínicos (Principio 8) y adelantos en la tecnología de información de la salud para la investigación de servicios clínicos (Principio 7).

Referencias

Jones L, Wells K. Strategies for academic and clinician engagement in community-participatory partnered research. *JAMA* 2007;297(4):407-410.

Wells KB, Staunton A, Norris KC, Bluthenthal R, Chung B, Gelberg L, *et al.* Building an academic-community partnered network for clinical services research: the Community Health Improvement Collaborative (CHIC). *Ethnicity and Disease* 2006;16(1 Suppl 1):S3-17.

Sitio web

http://haafii.org/HAAF_s_History.html

5. HEALING OF THE CANOE

Antecedentes: La tribu suquamish es una tribu reconocida federalmente que reside en la Reserva Indígena de Port Madison en el área rural Puget Sound del estado de Washington en EE.UU. De los más de 800 miembros de la tribu, alrededor de 350 viven en la reserva indígena. El Instituto de Drogadicción y Alcoholismo de la Universidad de Washington y la tribu suquamish tienen una alianza que se formó cuando el director del Programa de Bienestar de la tribu les consultó sobre la posibilidad de colaborar en la elaboración de intervenciones de relevancia cultural sobre la toxicomanía en la comunidad. Al mismo tiempo, el Centro Nacional para la Salud de las Minorías y las Disparidades en la Salud (*National Center on Minority Health and Health Disparities*) había solicitado propuestas de financiamiento de tres años para llevar a cabo una CBPR con las comunidades y tratar el tema de las disparidades en salud. Después de la aprobación del Consejo Tribal, se presentó la solicitud del financiamiento y, posteriormente, fue otorgado. Healing of the Canoe (HOC) se propuso reducir las disparidades en salud de la siguiente manera: (1) evaluando las necesidades y los recursos de la comunidad; (2) identificando y asignando prioridad a las disparidades en la salud que más preocupan a la comunidad; (3) identificando los puntos fuertes y los recursos que ya existían en la comunidad y que podrían utilizarse para resolver los problemas; (4) elaborando intervenciones dirigidas a la comunidad y de relevancia cultural; y (5) realizando pruebas piloto de las intervenciones.

Métodos: El proyecto utilizó los enfoques de CBPR e investigación basada en la tribu, el modelo de Preparación Comunitaria (*Community Readiness*) (Pleasted *et ál.*, 2005), entrevistas con partes interesadas clave y grupos de enfoque de cuatro poblaciones identificadas por la Cooperativa Cultural Suquamish (*Suquamish Cultural Cooperative*; SCC) y los investigadores: Se reclutó a ancianos, jóvenes, prestadores de servicio y otros miembros interesados de la comunidad mediante el uso de volantes, divulgando la información de boca en boca y recomendaciones personales.

Resultados: Las partes interesadas clave y los participantes de los grupos de enfoque identificaron varios problemas de salud conductual. Los temas que plantearon mayor preocupación fueron la prevención de toxicomanías entre los jóvenes y la necesidad de que los jóvenes tengan una identidad tribal y un sentido de pertenencia a la tribu. Los participantes identificaron tres fortalezas/recursos en su comunidad que a su criterio eran cruciales para resolver las áreas de mayor preocupación: los ancianos de la tribu, los jóvenes de la tribu y la cultura y las tradiciones suquamish.

Comentarios: Los hallazgos de la evaluación realizada a esta comunidad se utilizaron para elaborar un currículo basado en la cultura para los jóvenes suquamish denominado " *Holding Up Our Youth*" que incorporó los valores, las prácticas, las enseñanzas y las historias tradicionales para promover el sentido de identidad tribal y el sentido de pertenencia a la comunidad. El resultado fue una intervención

basada en la metáfora del viaje en canoa, que brinda a los jóvenes los conocimientos necesarios para navegar en la vida sin desviarse de su curso por problemas de alcoholismo y drogadicción, donde la cultura y la tradición sirven como ancla y brújula (Pleasted *et ál.*, 2005; Thomas *et ál.*, 2010).

Aplicaciones de los principios de vinculación comunitaria: El proyecto HOC, al solicitar a la comunidad que identifique los principales problemas de salud que tienen, demuestra el Principio 4, que establece que las comunidades necesitan ser los "dueños" de los problemas, nombrar a los problemas, identificar áreas de acción, planificar e implementar estrategias de acción y evaluar los resultados. El Principio 7, que enfatiza la necesidad de aprovechar la capacidad y los bienes de la comunidad, también está presente en este proyecto ya que se buscó identificar las fortalezas y recursos dentro de la comunidad. Se crearon verdaderas alianzas, tal como postula el Principio 5, tanto en los niveles macro como micro del proyecto HOC. Un miembro de la tribu con una maestría en trabajo social es parte del equipo de investigación y coinvestigador. Luego de finalizar las entrevistas y los grupos de enfoque con las partes interesadas, el HOC presentó un informe a la SCC para que lo revisara, le transmitiera sus comentarios y sugerencias y lo aprobara, todo ello de conformidad con el Principio 8, que establece que los investigadores principales deben estar preparados para ceder el control a la comunidad. Finalmente, la base que se estableció mediante la incorporación de la tribu suquamish en todos los aspectos del proyecto HOC permitió una colaboración continua que perduró en el tiempo, en sintonía con el Principio 9, que establece la necesidad de un compromiso a largo plazo de la organización de vinculación.

Referencias

Pleasted BA, Edwards RW, Jumper-Thurman P. *Community readiness: a handbook for successful change*. Fort Collins (CO): Tri-Ethnic Center for Prevention Research; 2005.

Thomas LR, Donovan DM, Sigo RLW. Identifying community needs and resources in a native community: a research partnership in the Pacific northwest. *International Journal of Mental Health and Addiction* 2010;8(2):362-373.

Sitios web

<http://adai.washington.edu/canoe/history.htm>

www.wcsap.org/Events/PDF/CR%20Handbook%20SS.pdf

6. FORMANDO NUESTRO FUTURO/SHAPING OUR FUTURE

Antecedentes: Formando Nuestro Futuro/Shaping Our Future es un proyecto de CBPR centrado en la diabetes tipo 2 entre comunidades agrícolas latinas que residen en el sudeste de Idaho. En Idaho y en el resto de los EE.UU., los trabajadores agrícolas hispanos están en riesgo de sufrir muchas enfermedades. Este proyecto, en el cual participó la Universidad Estatal de Idaho, se creó a partir del Proyecto de Salud Hispana (*Hispanic Health Project*; HHP), de una encuesta para evaluar las necesidades realizada entre 1998 y 1999, de una revisión de los cuadros de diabetes en un centro de salud comunitario realizada en 2000 y de un proyecto etnográfico binacional llevado a cabo en 2001. Es interesante destacar que hubo discrepancias acerca de la magnitud del problema de diabetes entre la clínica de salud comunitaria y los trabajadores agrícolas.

Métodos: El proyecto utilizó enfoques de CBPR que emplearon evaluaciones de necesidades y métodos cualitativos y cuantitativos. En 2001, para revelar el verdadero efecto que tenía la diabetes en la comunidad de trabajadores agrícolas, el HHP participó de un estudio etnográfico binacional de las familias que estaban divididas entre Guanajuato, México y el sudeste de Idaho. Un equipo de investigadores universitarios, promotores (trabajadores de salud comunitaria) y estudiantes entrevistaron a familias en Guanajuato y en el sudeste de Idaho.

Resultados: Algunos individuos describieron causas de diabetes que coinciden con la literatura médica: herencia, mala nutrición y obesidad. No obstante, hubo otros casos en los que la diabetes se atribuyó a causas como el miedo, la ira o las preocupaciones. El análisis temático de las entrevistas demostraron que las ideas sobre la diabetes estaban emparentadas a ideas de susceptibilidad personal; el hecho de padecer de diabetes era un estigma que connotaba debilidad. Las personas con diabetes eran percibidas como personas más débiles y vulnerables a sufrir un choque o daño físico como consecuencia de situaciones que los demás podrían resistir.

Comentarios: En 2004, Formando Nuestro Futuro utilizó los resultados del proyecto etnográfico para crear un diálogo entre los trabajadores de la salud y la comunidad de trabajadores agrícolas. Actualmente, los promotores visitan a cada una de las familias una o dos veces al año para entrevistarlas y recabar datos sobre los marcadores biológicos de la diabetes. Durante los cinco años que dura el estudio, en cada una de las visitas se presenta una serie de módulos educativos. Estos módulos están basados en las preguntas planteadas por los participantes durante la ronda anterior de visitas de promotores. Así, el componente educativo de la intervención se va desarrollando en forma continua a partir de las preguntas y lecciones previas de las familias. El compromiso a

Actualmente, los promotores visitan a cada una de las familias una o dos veces al año para entrevistarlas y recabar datos sobre los marcadores biológicos de la diabetes.

largo plazo de utilizar el enfoque de CBPR en estas comunidades agrícolas es una forma efectiva de participar en la investigación en salud y entablar un diálogo real y constructivo con los miembros de la comunidad.

Aplicaciones de los principios de vinculación comunitaria: Para revelar los problemas de salud ocultos de las familias de trabajadores agrícolas hispanos los investigadores deben aplicar el Principio 2, que subraya la necesidad de informarse acerca de la cultura, las condiciones económicas y demás características de la comunidad. El éxito del HHP en el trabajo permanente con la comunidad de trabajadores agrícolas del sudeste de Idaho es prueba del compromiso a largo plazo con la vinculación comunitaria (Principio 9) y su capacidad para entablar relaciones y trabajar con los líderes existentes (Principio 3). Por último, el proceso mediante el cual evolucionó el proyecto Formando Nuestro Futuro y la elaboración de módulos educativos basados en las preguntas sobre diabetes de una familia en particular ilustran el Principio 8, que establece que la organización de vinculación debe estar preparada para ceder el control de las intervenciones y ser lo suficientemente flexible como para satisfacer las necesidades cambiantes de la comunidad.

Referencias

Cartwright E, Schow D, Herrera S, Lora Y, Mendez M, Mitchell D, *et ál.* Using participatory research to build an effective type 2 diabetes intervention: the process of advocacy among female Hispanic farmworkers and their families in Southeast Idaho. *Women and Health* 2006;43(4):89-109.

Sitio web

www.isu.edu/~carteliz/publications.htm

7. MEJORA DE LA SUPERVISIÓN Y EL INFORME DE DATOS SOBRE CÁNCER EN INDIOS AMERICANOS EN WISCONSIN

Antecedentes: En 2002, Spirit of EAGLES, un programa de Red de Poblaciones Especiales financiado por el Instituto Nacional del Cáncer para encargarse del control integral del cáncer a través de alianzas con comunidades de indios americanos y sus socios entregaron una carta de intención en respuesta a la invitación girada por el Consejo Intertribal de Great Lakes (*Great Lakes Inter-Tribial Council*). Luego de que la Asociación de Directores de Salud Tribal de Wisconsin (*Wisconsin Tribal Health Directors' Association*) evaluara la carta, Spirit of EAGLES y sus socios fueron invitados a preparar una propuesta completa que sería presentada como parte integral de la propuesta general que Great Lakes Native American Research Center for Health presentaría a los NIH y al Servicio de Salud Indígena (*Indian Health Service*) para solicitar un financiamiento. Después de pasar por una revisión científica, este estudio de investigación para la vigilancia epidemiológica del cáncer fue financiado y llevado a cabo a través de un subcontrato con Spirit of EAGLES.

Inicialmente, el personal del proyecto destinaba gran parte de su tiempo a viajar y reunirse con el director y el personal de cada tribu de indios americanos y de la clínica de salud urbana del estado. Ocho de las 11 tribus de Wisconsin y un centro de salud urbano aceptaron participar en el proyecto. Estos nueve socios decidieron que Spirit of EAGLES y el personal académico del Centro Integral para el Cáncer Paul B. Carbone de la Universidad de Wisconsin en Madison debían estar al frente de la coordinación de este gran proyecto compuesto por varios sitios. Los centros médicos aceptaron participar en cada una de las etapas del estudio de investigación y hacer una auditoría de los casos de cáncer que figuran en sus registros. Se otorgaron fondos a cada uno de los centros médicos participantes para compensar las demandas de tiempo de su personal. Todos los socios aceptaron un conjunto de preguntas centrales que se responderían mediante los datos extraídos de las historias clínicas, pero los centros médicos podían incluir preguntas específicas adicionales para su comunidad.

Métodos: El proyecto se dividió en dos etapas: (1) una etapa dirigida específicamente a la comunidad que tenía por objeto entregar a cada centro médico indoamericano que participaba en el programa un perfil retrospectivo de la cantidad de casos de cáncer, y (2) una etapa que abarcaba todo el estado, en la cual se cotejaban todos los casos identificados por los centros médicos individuales con el registro de cáncer del estado y se elaboraba un informe.

El personal del proyecto le enseñó al personal de los centros médicos indoamericanos cómo extraer datos. Una vez extraídos los datos, se analizaron en el Great Lakes Tribal Epidemiology Center. Spirit of EAGLES y el personal del centro prepararon un informe preliminar individual para cada comunidad donde se detallaban los casos de cáncer. Los directores y el personal clínico de los centros indoamericanos y el personal

del proyecto se reunieron para debatir e interpretar los hallazgos. Finalmente, se presentó a cada centro médico el informe específico que le correspondía. Los datos se presentaron a las juntas de salud o a los comités de gobierno tribal según lo solicitado.

Durante la segunda etapa, el personal del *Wisconsin Cancer Reporting System* (Sistema de Informes de Casos de Cáncer de Wisconsin) cotejó los casos de cáncer con los casos incluidos en el registro estatal y entregó una base de datos anónimos al personal del centro de epidemiología tribal, que se dedicó a analizar el conjunto de datos. Al momento de la publicación, se había elaborado un informe preliminar del conjunto de datos y los cotejos realizados que fue presentado para su revisión y discusión en una reunión de la Wisconsin Tribal Health Directors' Association. El informe final completo debía difundirse a cada una de las comunidades participantes; cada comunidad recibiría un informe de los cotejos entre los casos de cáncer detectados por sus centros médicos y los identificados por el *Wisconsin Cancer Reporting System*.

Resultados: Para evaluar la cantidad de casos locales de cáncer en las comunidades de indios americanos en Wisconsin y mejorar la precisión de los datos que tenía el estado sobre los casos de cáncer en la población de indios americanos fue necesario crear alianzas en varios sitios. Los líderes de los proyectos aprovecharon y utilizaron los antecedentes, los conocimientos y la experiencia de las instituciones con las cuales se asociaron.

Este proyecto demuestra que la CBPR puede aplicarse con éxito en un proyecto complejo entre varios sitios si existen diversos socios.

Comentarios: Este proyecto demuestra que la CBPR puede aplicarse con éxito en un proyecto complejo entre varios sitios si existen diversos socios. El enfoque desarrollado reflejó el tiempo, la disponibilidad y los conocimientos de todos los socios; fue aceptado por todos los involucrados y no representó una carga excesiva para ninguno de los individuos o grupos. El éxito del proyecto se mide no sólo en términos de mejorar la precisión de los datos sobre los casos de cáncer en indios americanos en Wisconsin sino también por las relaciones más estrechas que se establecieron y que aún persisten. Al momento de la publicación, se estaba llevando a cabo una evaluación independiente del proyecto, y había nuevas colaboraciones en marcha.

Aplicaciones de los principios de vinculación comunitaria: Este proyecto, un esfuerzo de CBPR entre distintos socios, cumple con el Principio 3, que exige a los organizadores de esfuerzos de vinculación comunitaria que entablen relaciones con las estructuras existentes y que trabajen con ellas. El trabajo en varios sitios a través de diversas organizaciones dentro de una comunidad permitió a los organizadores formar verdaderas alianzas, tal como se enfatiza en el Principio 5. Al utilizar una CBPR, el proyecto reconoce el Principio 2, que destaca la importancia de que quienes inician las actividades de vinculación entiendan las percepciones de la

comunidad. Esto es fundamental ya que existen antecedentes de casos de racismo sufridos por las comunidades de indios americanos y de maltrato a algunos indios americanos por parte de investigadores, lo cual fomentó la desconfianza hacia los investigadores. Los investigadores también superaron la desconfianza poniendo mayor énfasis en cómo fortalecer la confianza entre los socios. Un ejemplo fue la devolución por parte de los investigadores de los datos crudos a los directores de salud y al personal de los centros médicos para que ellos los interpretaran; esto permitió que el personal clínico expresara su propias percepciones sobre los datos y que se elaboraran algunas intervenciones sobre cáncer específicas para la comunidad a partir de sus observaciones. Por otro lado, al compartir los datos con los distintos centros médicos, el proyecto reflejó la diversidad de los centros médicos, tal como se destaca en el Principio 6. Finalmente, a través de su alianza de cuatro años y la posibilidad de que se emprendan más proyectos en el futuro, este programa ejemplifica el Principio 9, que establece que el compromiso a largo plazo es necesario para que la vinculación comunitaria sea exitosa.

Referencias

Matloub J, Creswell PD, Strickland R, Pierce K, Stephenson L, Waukau J, *et ál.* Lessons learned from a community-based participatory research project to improve American Indian cancer surveillance. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action* 2009;3(1):47-52.

Sitios web

www.cancer.wisc.edu/uwccc/outreach.asp

http://mayoresearch.mayo.edu/cancercenter/spirit_of_eagles.cfm

8. LA COMUNIDAD AYUDANDO A LOS NIÑOS A DERROTAR LA OBESIDAD/ CHILDREN AND NEIGHBORS DEFEAT OBESITY (CAN DO HOUSTON)

Antecedentes: Cuando la revista *Men's Fitness* bautizó a Houston como la "Ciudad más Gorda de los Estados Unidos" en 2005, la Alcaldía creó el Consejo del Alcalde para el Bienestar (*Mayor's Wellness Council; MWC*) con el objeto de alentar y motivar a los residentes de Houston a comer más sano y realizar actividad física regularmente. Al año siguiente, el MWC creó la Asociación para el Bienestar de Houston (*Houston Wellness Association; HWA*), una asociación sin fines de lucro dedicada a lograr que las empresas y la industria del bienestar se comprometieran a trabajar para mejorar el bienestar de todos los residentes de Houston. Gracias a la creación de redes informales formadas por miembros de la HWA y del MWC, comenzó a crecer el interés y la motivación, y un amplio grupo de partes interesadas, entre ellos, servicios de la ciudad, expertos en disparidades en la salud y obesidad infantil, pediatras, universidades y programas comunitarios, comenzó a trabajar en forma articulada para combatir la obesidad infantil. A partir de esta colaboración, se formó CAN DO Houston (*Children And Neighbors Defeat Obesity; la Comunidad Ayudando a los Niños a Derrotar la Obesidad*), un programa integral para la prevención de la obesidad infantil basado en la comunidad.

Métodos: Las partes interesadas de CAN DO Houston eligieron los barrios de Sunnyside y Magnolia Park de la ciudad como sitios pilotos del programa. Luego, seleccionaron una escuela primaria y un parque dentro de cada barrio que servirían como puntos de referencia (anclaje) del programa. Una vez definida la ubicación, las partes interesadas investigaron los programas disponibles en el área de Houston para tratar la obesidad infantil. Publicaron una base de datos con más de 60 programas en Internet para que los participantes pudieran familiarizarse con ellos y utilizarlos. Posteriormente, se realizaron entrevistas con informantes clave, entre ellos los directores de escuela, los administradores de parques, los maestros de educación física, el personal de la Autoridad Metropolitana de Tránsito (*Metropolitan Transit Authority*) del Condado de Harris y policías, para definir las prioridades de las necesidades de cada comunidad. Asimismo, CAN DO Houston realizó varios grupos focales con los padres de Sunnyside y Magnolia Park. Se solicitó a los entrevistados y a los miembros de los grupos focales que describieran las fortalezas y los obstáculos presentes en sus comunidades para realizar actividades físicas, acceder a una buena nutrición y desarrollar mentes sanas. También se les solicitó que identificaran posibles iniciativas y les asignaran prioridades.

Resultados: Los hallazgos mostraron las fortalezas particulares de cada comunidad así como los retos específicos que podrían tratarse a través de las iniciativas del programa. Por ejemplo, en Magnolia Park, los participantes indicaron que los niños tenían un buen acceso a recursos para comer sano, y en Sunnyside los participantes manifestaron que los niños realizan actividades entre moderadas y vigorosas que

superan los 60 minutos diarios recomendados. El principal obstáculo detectado en Magnolia Park fue la falta de actividad física, mientras que en Sunnyside, fue la falta de educación sobre nutrición para niños y padres. Con esta información, el programa CAN DO Houston pudo adaptar las intervenciones según las necesidades de cada comunidad.

Las entrevistas y los grupos focales realizados en Magnolia Park revelaron un problema de logística y seguridad responsable del desaprovechamiento del programa extracurricular gratuito en el parque de la ciudad. El parque estaba a sólo 0,4 millas (650 metros) de la escuela primaria, pero la mayoría de los padres no permitía que sus hijos caminaran hasta el parque dado que debían cruzar una calle de cuatro carriles muy transitada y un riachuelo. Para resolver el problema del acceso seguro al parque, CAN DO Houston se asoció con el personal de recreación del parque y se dispuso que realizaran un programa extracurricular en la escuela dos veces por semana. El personal del parque dirigió las actividades y CAN DO Houston aportó voluntarios para que ayudaran al personal del parque y supervisaran a los estudiantes. Más de 80 estudiantes se anotaron en el programa. Debido al éxito del programa piloto, el distrito escolar acordó brindar transporte de autobús entre la escuela y el parque durante el año escolar 2009–2010.

Debido al éxito del programa piloto, el distrito escolar acordó brindar transporte de autobús entre la escuela y el parque durante el año escolar 2009–2010.

En Sunnyside, CAN DO Houston coordinó un seminario mensual sobre bienestar para educar a los padres sobre buenos hábitos de educación y varios temas de bienestar. Además, ofreció recorridos por tiendas de alimentos con el objeto de enseñarles a comprar alimentos sanos dentro de sus presupuestos. Se celebró un carnaval de nutrición durante el programa extracurricular del parque, y el proyecto le suministró al parque los insumos necesarios para que se incorporara la educación sobre nutrición al programa.

Comentarios: La iniciativa piloto de CAN DO Houston formó un exitoso consorcio de gente y organizaciones interesadas en tratar la obesidad infantil que sigue acercando a los barrios de Houston los recursos disponibles para enfrentar los particulares desafíos presentes en estas comunidades. CAN DO demuestra que es posible implementar una iniciativa exitosa para la prevención de la obesidad infantil a través del uso de recursos, incluso con financiamiento escaso.

Aplicaciones de los principios de vinculación comunitaria: Participaron más de 70 organizaciones en el desarrollo del programa piloto CAN DO Houston, y se generó una amplia colaboración entre miembros de la comunidad, instituciones, organizaciones y el gobierno local. Reunir a tantos grupos distintos refleja el

Principio 2, que solicita a los organizadores de la vinculación comunitaria que establezcan relaciones con las estructuras de liderazgo existentes y que trabajen con ellas. Los implementadores de CAN DO Houston coordinaron varias actividades destinadas a promover la vida sana, incluidos los programas extracurriculares, los recorridos por las tiendas de alimentos, los seminarios sobre bienestar, las clases de cocina y los clubes de bienestar de los empleados, todo ello basado en los comentarios y las prioridades de los miembros de las comunidades. Al implementar las iniciativas escogidas por la comunidad a través de los recursos y organizaciones comunitarias existentes, CAN DO Houston brinda oportunidades para que los socios estén al frente, que cumple con el Principio 4 que enfatiza que ninguna entidad externa debería suponer que puede conferir a una comunidad el poder de actuar en interés propio. Por último, involucrar y escuchar a las comunidades y permitirles asignar prioridades a las iniciativas del programa cumple con el Principio 8, que aconseja a la organización de vinculación estar preparada para ceder el control de las acciones a la comunidad.

Referencias

Correa NP, Murray NG, Mei CA, Baun WB, Gor BJ, Hare NB, *et ál.* CAN DO Houston: a community-based approach to preventing childhood obesity. *Preventing Chronic Disease* 2010;7(4):A88.

Sitio web

<http://ccts.uth.tmc.edu/ccts-services/can-do-houston>

9. LA RED DE INVESTIGACIÓN BASADA EN LA PRÁCTICA ODONTOLÓGICA

Antecedentes: Las redes de investigaciones basadas en la práctica clínica (*Practice-based research networks*; PBRN) son consorcios de consultorios dedicados a mejorar la práctica clínica. La Red de Investigación basada en la Práctica Odontológica (*Dental Practice-Based Research Network*; DPBRN), que opera internacionalmente desde 2005, es un esfuerzo de colaboración entre Kaiser Permanente Northwest/Permanente Dental Associates de Portland, Oregon; Health Partners of Minneapolis, Minnesota; University of Alabama en Birmingham; University of Copenhagen; Alabama Dental Practice Research Network; y médicos clínicos y pacientes de Oregon, Washington, Minnesota, Florida, Alabama, Georgia, Mississippi, Noruega, Suecia y Dinamarca.

Métodos: El primer paso de la DPBRN fue recibir los comentarios de los pacientes durante las pruebas piloto de ciertos estudios. Luego, pasó a realizar un estudio donde se incluían formalmente las percepciones de los pacientes y, por último, elaboró planes para una junta comunitaria asesora. Además, los representantes de los pacientes participan en un comité consultivo que es dirigido por el principal financiador de las actividades de la DPBRN, el Instituto Nacional de Investigación Odontológica y Craneofacial (*National Institute of Dental and Craniofacial Research*).

Resultados: A medida que las distintas partes se familiarizaron con las prioridades de los demás, lograron identificar puntos en común y llevar a cabo colaboraciones exitosas. La DPBRN brindó un contexto en el cual los investigadores y clínicos comunitarios colaboran por igual, y conforme al principio básico de la CBPR, también involucra a los pacientes. Los investigadores-proveedores de salud de la DPBRN y sus pacientes han realizado aportes a la investigación en cada una de las etapas del desarrollo, y esto ayudó a mejorar los diseños de los estudios y adaptar los protocolos a la práctica clínica diaria. Al momento de la publicación, había 19 estudios que estaban finalizados o en curso. Entre los estudios, existe una gran diversidad de temas, participantes y diseños.

Comentarios: Los médicos y pacientes provenientes de distintos ámbitos dentro de la DPBRN se asocian con científicos clínicos académicos para mejorar la práctica clínica diaria y satisfacer las necesidades de los médicos clínicos y de sus pacientes. Las PBRN pueden mejorar la práctica clínica participando en estudios que sean de interés para los médicos clínicos y sus pacientes y poniendo en práctica los hallazgos de estos estudios. Estos estudios contaron con gran aceptación entre los pacientes.

Aplicaciones de los principios de vinculación comunitaria: La DPBRN es un ejemplo de varios principios de vinculación comunitaria. Por ejemplo, los proveedores de salud de la comunidad se reúnen con académicos para desarrollar y responder interrogantes relevantes de la investigación que pueden afectar la práctica clínica diaria. Al involucrar a los odontólogos de consultorios privados, la red puede llegar hasta el lugar de atención odontológica para grupos concentrados de pacientes y realizar una investigación que abarca la diversidad geográfica, cultural, social y rural/urbana de distintas poblaciones de pacientes. Esta capacidad de conectarse con distintos grupos coincide con la diversidad requerida por el Principio 6. Los investigadores se asocian con la DPBRN y esto permite que los profesionales médicos de la comunidad, que tradicionalmente no están en las instituciones académicas, participen en todas las etapas de la investigación (Principio 5). Esto no sólo permite cerrar la brecha entre las prácticas académicas y comunitarias sino también empoderar a los odontólogos para plantear las preguntas de la investigación y participar en la búsqueda de soluciones. Esto ilustra el Principio 4, que recuerda a los investigadores que ninguna entidad externa puede conferir a una comunidad el poder de actuar en interés propio.

Referencias

Gilbert GH, Williams OD, Rindal DB, Pihlstrom DJ, Benjamin PL, Wallace MC. The creation and development of the dental practice-based research network. *Journal of the American Dental Association* 2008;139(1):74-81.

Makhija S, Gilbert GH, Rindal DB, Benjamin PL, Richman JS, Pihlstrom DJ. Dentists in practice-based research networks have much in common with dentists at large: evidence from the Dental Practice-Based Research Network. *General Dentistry* 2009;57(3):270-275.

10. ESTUDIO PILOTO PARA LA EDUCACIÓN Y PREVENCIÓN DE LA DIABETES CON INTERVENCIÓN SOBRE EL ESTILO DE VIDA OFRECIDO EN YMCA (*DIABETES EDUCATION & PREVENTION WITH A LIFESTYLE INTERVENTION OFFERED AT THE YMCA; DEPLOY*)

Antecedentes: Con su excepcional llegada a las distintas comunidades de los Estados Unidos y su larga trayectoria implementando programas exitosos para la promoción de la salud, el YMCA es un socio comunitario capaz. A lo largo de cuatro años, el YMCA del área metropolitana de Indianápolis participó junto a investigadores de la Facultad de Medicina de la Universidad de Indiana (*Indiana University School of Medicine; IUSM*) para diseñar, implementar y evaluar una adaptación grupal de la intervención sobre el estilo de vida del exitoso Programa de Prevención de la Diabetes (*Diabetes Prevention Program; DPP*). El proyecto DEPLOY se llevó a cabo para probar las hipótesis de que se podía entrenar a los instructores de bienestar de YMCA para implementar una intervención grupal sobre el estilo de vida siendo fiel al modelo del DPP y de que los adultos con alto riesgo de padecer diabetes que recibían esta intervención podrían lograr cambios en el peso corporal comparables con los cambios logrados en el DPP.

Métodos: DEPLOY, un ensayo piloto de grupo aleatorizado y datos apareados de eficacia comparativa que abarcó a dos centros YMCA del área metropolitana de Indianápolis, comparó la aplicación de una intervención sobre el estilo de vida a través del DPP grupal por parte de YMCA con un breve asesoramiento únicamente (control). El YMCA, que ya estaba involucrado desde antes de elaborarse la propuesta para el financiamiento de investigación, colaboró con los investigadores de la IUSM durante todo el estudio. Participaron en la investigación adultos que asistieron a las jornadas de exámenes de riesgo de padecer diabetes en alguno de los dos centros semiurbanos de YMCA y tenían un IMC (kg/m^2) mayor de 24, dos factores de diabetes o más y una concentración de glucosa en sangre capilar aleatoria de 110–199 mg/dL. Se utilizó una regresión multivariante para comparar las diferencias entre los grupos en los cambios observados en el peso corporal, presión arterial, hemoglobina A1c (hemoglobina glicosilada), colesterol total y colesterol HDL (lipoproteína de alta densidad) después de seis y 12 meses.

Resultados: Después de seis meses, entre los 92 participantes, el peso corporal disminuyó el 6,0% en los pacientes de intervención y el 2,0% en los de control. Los participantes de la intervención también registraron mayores cambios en el colesterol total. Estas diferencias significativas se mantuvieron durante 12 meses, y los ajustes debidos a las diferencias en raza y sexo no alteraron los hallazgos.

Después de seis meses, entre los 92 participantes, el peso corporal disminuyó el 6,0% en los pacientes de intervención y el 2,0% en los de control.

Comentarios: Con más de 2500 centros en todo el mundo, el YMCA es un vehículo prometedor para la difusión a gran escala de un modelo de bajo costo para prevenir la diabetes a través de cambios en el estilo de vida.

Aplicaciones de los principios de vinculación comunitaria: Para acercarlos actividades que promuevan la salud a los miembros de una comunidad es necesario movilizar los bienes existentes de la comunidad, tanto la gente como los recursos institucionales, tal como se describe en el Principio 7. En sintonía con los Principios 3, 4, 5 y 7, el YMCA estaba involucrado desde antes de la elaboración de la propuesta para el financiamiento de la investigación y colaboró en el diseño del estudio, el enfoque para el reclutamiento, la aplicación de la intervención, el desarrollo de medidas, la interpretación de resultados y la difusión de los hallazgos. DEPLOY muestra cómo los programas intensivos diseñados para producir un cambio en los estilos de vida pueden ser más sustentables cuando los centros de atención médica vinculan a instituciones sociales ya establecidas como el YMCA.

Referencias

Ackermann RT, Finch EA, Brizendine E, Zhou H, Marrero DG. Translating the Diabetes Prevention Program into the community. The DEPLOY pilot study. *American Journal of Preventive Medicine* 2008;35(4):357-363.

11. PROYECTO DULCE

Antecedentes: Se ha demostrado que los programas para el tratamiento de la diabetes mejoran los resultados de la salud y, por lo tanto, es necesario transformarlos y adaptarlos para cubrir las necesidades de las minorías y de las poblaciones sin acceso a una atención médica adecuada y sin seguro médico. En 1997, una coalición de organizaciones de atención médica y organizaciones comunitarias del Condado de San Diego desarrolló el proyecto Dulce para probar la eficacia del enfoque comunitario que contempla los aspectos culturales en el cual se ofrecían la administración de casos clínicos por parte de enfermeras y educación de pares para mejorar el tratamiento de la diabetes y evaluar el estado de salud de una comunidad desfavorecida primordialmente latina del Sur de California. Los socios de este proyecto fueron el programa San Diego Medically Indigent Adult y el San Diego County Medical Services.

Métodos: Los objetivos del proyecto son cumplir con los estándares de atención médica de la Asociación Estadounidense de Diabetes (*American Diabetes Association*) y lograr mejoras en los parámetros HbA1c (hemoglobina glicosilada), presión arterial y lípidos. Un equipo bilingüe, compuesto por una enfermera diplomada/educador certificado sobre diabetes, un auxiliar médico y un dietista, recorre las clínicas comunitarias para ver pacientes hasta ocho veces por año, luego ingresa los datos específicos de cada paciente a un registro en la computadora y se generan informes trimestrales para determinar cómo debe continuar la atención. Además de asistir a las consultas clínicas personales con el equipo de Dulce, se recomienda a los pacientes participar en las sesiones educativas semanales ofrecidas por pares.

En cada clínica, se identifican "líderes naturales" de entre la población de pacientes con diabetes y se los capacita para educar a sus pares o ser promotores. La capacitación consiste en un programa de tutoría basado en las habilidades de cuatro meses de duración, que una vez finalizado habilita al promotor a brindar instrucción junto a un educador experimentado.

Los instructores siguen un currículo detallado para dictar las sesiones semanales en la lengua materna de los pacientes. Las clases se dictan en forma colaborativa, inclusive se realizan sesiones interactivas en las cuales los pacientes hablan sobre sus experiencias y creencias personales. Se pone especial énfasis en superar los factores culturales, como el temor a utilizar insulina, que no son compatibles con la autoadministración.

Resultados: El primer grupo del proyecto Dulce mostró una importante mejora en el HbA1c, colesterol total y colesterol LDL (lipoproteína de baja densidad) comparado

El éxito del programa inicial propició la creación de derivados modificados para atender las necesidades relacionadas con la diabetes de afroamericanos, filipinos y vietnamitas.

con la revisión de fichas médicas de pacientes con factores demográficos similares de las mismas clínicas y durante el mismo período de tiempo. Los participantes entendieron que era posible tener un control sobre la propia salud y que el contacto con los prestadores de servicios médicos era importante para seguir mejorando la salud. El éxito del programa inicial propició la creación de derivados modificados para atender las necesidades relacionadas con la diabetes de afroamericanos, filipinos y vietnamitas. En 2008, el proyecto Dulce incorporó el programa de gestión de la atención IMPACT (*Improving Mood-Promoting Access to Collaborative Treatment*) para tratar el problema de depresión entre los pacientes de tres clínicas comunitarias que atendían a una población predominantemente hispanoparlante de bajos recursos. Hasta el 33% de los pacientes presentaba síntomas de depresión profunda al ingresar al programa, y la intervención produjo una reducción significativa de los indicadores de depresión.

Comentarios: La capacidad para adaptar el proyecto Dulce a las nuevas comunidades y los nuevos componentes muestra su potencial para actuar como vehículo para brindar atención a las poblaciones de menores recursos.

Aplicaciones de los principios de vinculación comunitaria: Se ha demostrado que el proyecto Dulce ayuda a los pacientes a superar las barreras culturales para acceder a la atención médica que pueden hacer que el paciente no siga debidamente los consejos médicos. Una de las claves del programa es identificar y capacitar a los individuos de la comunidad para que puedan dirigir el componente de educación interactiva de la intervención. Al facilitar la transformación de los pacientes a educadores de pares, el proyecto Dulce moviliza los bienes que ya existen en la comunidad y articula el Principio 7, que remarca la necesidad de desarrollo de capacidades para lograr los objetivos de salud de la comunidad. La creación de un grupo de educación entre pares acompañado por un equipo de enfermeros bilingües/multiculturales es un ejemplo de la verdadera alianza prevista en el Principio 5, y es un modelo de vinculación comunitaria que puede modificarse adecuadamente para reflejar la diversidad cultural, tal como se subraya en el Principio 6. Luego del éxito inicial dentro de la comunidad latina, el proyecto Dulce pudo adaptar su currículo y enfoque de educación grupal para atender las necesidades de otras comunidades. Al momento de la publicación, contaba con programas en ocho idiomas. Estas adaptaciones responden a la diversidad del Condado de San Diego y coinciden con el Principio 9, que establece que es necesario un compromiso a largo plazo para mejorar los resultados de salud de la comunidad.

Referencias

Gilmer TP, Philis-Tsimikas A, Walker C. Outcomes of Project Dulce: a culturally specific diabetes management program. *Annals of Pharmacotherapy* 2005;39(5):817-822.

Gilmer TP, Roze S, Valentine WJ, Emy-Albrecht K, Ray JA, Cobden D, *et ál.* Cost-effectiveness of diabetes case management for low-income populations. *Health Services Research* 2007;42(5):1943-1959.

Philis-Tsimikas A, Walker C, Rivard L, Talavera G, Reimann JO, Salmon M, *et ál.* Improvement in diabetes care of underinsured patients enrolled in Project Dulce: a community-based, culturally appropriate, nurse case management and peer education diabetes care model. *Diabetes Care* 2004;27(1):110-115.

Sitio web

<http://www.scripps.org/services/diabetes/project-dulce>

12. FACTORES DETERMINANTES DEL CEPILLADO DE DIENTES EN NIÑOS: EFECTOS DE LA ENSEÑANZA TEMPRANA DEL CEPILLADO

Antecedentes: El papel que juegan las creencias, las normas y la autoeficacia percibida en el terreno de la salud no se ha explorado en toda su magnitud en los estudios de comportamiento para el cepillado de dientes. Los padres rurales con ingresos limitados suelen ser más jóvenes y estar geográficamente más aislados que los padres urbanos. Esto hace que estos padres rurales no sepan a quién recurrir para consultar sobre la salud bucal o para obtener servicios de salud bucal. Es más, aunque los padres conozcan y tengan acceso a los recursos para sus hijos, es posible que no los usen y prefieran "resolverlo" ellos mismos o con la ayuda de algún familiar. Los datos de utilización muestran que, en general, los niños rurales son menos propensos que los niños que viven en otras áreas a utilizar servicios odontológicos globales y que los padres rurales son más propensos a decir que el motivo de la última consulta odontológica fue que había algo que "molestaba o lastimaba" a sus hijos.

Métodos: Los investigadores de la Universidad de Washington incluyeron a los padres y a los profesionales de la salud de la comunidad en cada una de las etapas del diseño del estudio y de la recolección de datos. Se entrevistó a los padres como informantes expertos para esclarecer una serie de puntos de vista sobre el valor y lo fácil que es cepillar los dientes de los niños pequeños. Los protocolos del estudio y la guía para la entrevista fueron revisados, modificados y aprobados por una comité directivo integrado por siete residentes de la comunidad, entre ellos, cinco profesionales en salud o educación de la primera infancia y dos madres de bajos recursos con hijos pequeños. Las entrevistas fueron realizadas por tres residentes de la comunidad que recibieron remuneración y fueron entrenados por los investigadores del estudio.

Resultados: Poco menos de dos tercios (26 de 41) de los padres que informaron a qué edad comenzaron a cepillarles los dientes a sus hijos manifestaron haber comenzado antes del primer año. No surgió ninguna explicación que sirviera como motivo principal por el cual se comenzó con el cepillado. El motivo más común fue un indicio externo, como la aparición del primer diente del niño. Otros motivos comunes reflejaron las creencias sobre salud, seguidos por expectativas normativas, incluidos los consejos de los educadores de la primera infancia, los profesionales de la salud o los padres.

Casi todos los padres (91%) consideraron que la recomendación de cepillarles los dientes a los niños dos veces al día era realista. No obstante, apenas un poco más de la mitad (55%) admitió cumplir con esta meta. Los padres que cumplían con la pauta del cepillado dos veces al día estaban mejor preparados para hablar

con precisión sobre los acontecimientos importantes del desarrollo infantil, las necesidades de salud bucal de los niños y las habilidades específicas necesarias para lograr la cooperación del niño que aquellos que no cumplían con la pauta. La barrera más común para el cepillado, citada por el 89% de todos los padres, fue la falta de tiempo y la falta de cooperación por parte del niño.

En resumen, el estudio encontró que los factores determinantes para que los padres cepillen los dientes de sus hijos varían. Por lo tanto, los niños rurales se beneficiarían con una simple intervención mediante la cual se aliente a sus padres a crear el hábito de cepillarse los dientes periódicamente desde una edad temprana. La orientación brindada a los padres acerca de la salud bucal de sus hijos debería contemplar las distintas formas en que se pueden superar los desafíos identificados en el estudio.

Comentarios: Dado que los padres participaron en las juntas asesoras como informantes expertos en el cepillado de dientes y también fueron diseñadores del estudio, recolectores de datos y participantes del estudio, se generaron conocimientos nuevos.

Aplicaciones de los principios de vinculación comunitaria: El Principio 6 enfatiza que todos los aspectos de la vinculación comunitaria deben reconocer y respetar la diversidad comunitaria; este proyecto de investigación demuestra este principio reconociendo que los factores determinantes del cepillado de dientes de cada niño varían. Al acercarse a la comunidad y conocer sus normas y valores, los investigadores también cumplieron con el Principio 2.

Referencias

Huebner CE, Riedy CA. Behavioral determinants of brushing young children's teeth: implications for anticipatory guidance. *Pediatric Dentistry* 2010;32(1):48-55.

CONCLUSIÓN

En este capítulo se presentaron ejemplos de proyectos exitosos de vinculación comunitaria llevados a cabo en diversas comunidades, incluidos centros de salud académicos, organizaciones comunitarias, iglesias y el sector de la salud pública. Aquí se presentaron sólo 12 proyectos, pero la literatura ofrece muchos ejemplos más. No obstante, poco se ha escrito sobre las capacidades organizacionales necesarias para el éxito de estos esfuerzos. El capítulo que sigue explica los apoyos organizativos necesarios para una vinculación comunitaria eficaz.



Manejo del apoyo organizativo para la vinculación comunitaria

Capítulo 4

Manejo del apoyo organizativo para la vinculación comunitaria

Michael Hatcher, DrPH, David Warner, MD, Mark Hornbrook, MD

INTRODUCCIÓN

Mucho se ha investigado y escrito sobre los procesos de colaboración que brindan apoyo a la vinculación comunitaria, pero la literatura no ofrece una revisión sistemática que explique cómo brindan las organizaciones exitosas el apoyo estructural necesario para planear, iniciar, evaluar y mantener los procesos de colaboración que generan acciones comunitarias colectivas. Butterfoss (2007) postula que una organización de convocatoria “debe tener la suficiente capacidad organizativa, compromiso, liderazgo y visión para construir una coalición efectiva” (pág. 254). Sin embargo, hay poca investigación sobre estas características.

Este capítulo presenta una revisión de los marcos de referencia que permitirán a las organizaciones determinar la capacidad que necesitan para respaldar la vinculación comunitaria. Incluye un conjunto de propuestas comprobables sobre las capacidades requeridas. Los marcos de referencia se desarrollaron agrupando las capacidades estructurales necesarias para un emprendimiento particular, tal como lo definen Handler *et ál.* (2001), con los requisitos previos necesarios para una vinculación comunitaria efectiva identificados mediante: (1) los nueve principios de vinculación comunitaria (Capítulo 2), (2) la teoría sobre la acción de las coaliciones comunitarias (CCAT; Butterfoss *et ál.*, 2009) y (3) el marco de referencia del desarrollo de grupos de interés (Hatcher *et ál.*, 2001; Hatcher *et ál.*, 2008; Nicola *et ál.*, 2000).

LOS MARCOS DE REFERENCIA

Principios de vinculación comunitaria

Este documento, al igual que la primera edición de *Principios de vinculación comunitaria* (Principles of Community Engagement), ofrece nueve principios rectores que deben aplicar las organizaciones cuando trabajan con socios comunitarios. Estos principios brindan a los líderes organizacionales un marco de referencia para dar forma a su propia cultura, planificar la vinculación, llevar a cabo programas de asistencia e interactuar con las comunidades. Sin embargo, estos principios por sí solos no ofrecen un modelo de vinculación ni un proceso para su aplicación. Si bien es cierto que estos principios son compatibles con procesos existentes de movilización comunitaria, como los descritos por la *National Association of County and City Health Officials* (Asociación Nacional de Funcionarios de la Salud del Condado y la Ciudad) en *Mobilizing for Action through Partnership and Planning* (2011), la compatibilidad sola no es suficiente. Hasta el momento, no hay una directiva clara sobre cómo apoyar de manera organizativa u operativa la aplicación de estos nueve principios o el conjunto de modelos de movilización comunitaria.

Teoría sobre la acción de las coaliciones comunitarias

Tal como se menciona en el Capítulo 1, Butterfoss *et ál.* (2009) formularon la teoría sobre la acción de las coaliciones comunitarias (CCAT, por sus siglas en inglés) tomando como base la investigación sobre las acciones de colaboración de las coaliciones. Al desarrollar la CCAT, estos autores brindaron 21 propuestas basadas en la práctica que cubren procesos que van desde la formación de coaliciones hasta la institucionalización. No obstante, y al igual que los principios de vinculación comunitaria, la CCAT no identifica la capacidad estructural y el apoyo de gestión necesarios para facilitar y guiar los procesos que recomienda.

Entre los marcos de referencia utilizados en la síntesis contemplada en este capítulo, la CCAT juega un papel único e importante dado que une la vinculación comunitaria con la teoría. De hecho, es un marco de referencia teórico especialmente apropiado ya que los creadores de la CCAT tienen particular interés en lo que Butterfoss (2007) describe como “alianzas a largo plazo formales y de propósitos múltiples” (pág. 42), las cuales se diferencian de las actividades realizadas por coaliciones a corto plazo que se forman para tratar un único problema y se separan tras resolverlo. Aunque la CCAT está diseñada principalmente para entender a las coaliciones comunitarias, la vinculación comunitaria no se limita únicamente a los procesos de coalición. Aun así, la CCAT y el compromiso comunitario tienen un interés común en las relaciones a largo plazo, y la CCAT brinda propuestas que son claramente relevantes para emprender y mantener los procesos de colaboración para la vinculación comunitaria.

Asimismo, la CCAT cubre el rango completo de procesos, desde la iniciación de nuevas actividades de colaboración hasta la institucionalización de relaciones ya existentes. Finalmente, las propuestas de la CCAT respaldan los nueve principios de la vinculación comunitaria.

Desarrollo de grupos de interés (*constituencias*)

El tercer marco de referencia que aquí se describe está inspirado en la práctica organizativa del desarrollo de grupos de interés; es decir, el proceso mediante el cual se crean vínculos con los miembros de la comunidad que se benefician de o influyen en las acciones comunitarias de salud pública. El desarrollo de grupos de interés incluye cuatro elementos de práctica (Hatcher *et ál.*, 2008):

- Conocer a la comunidad, a sus representados (*constituents*) y sus capacidades.
- Establecer posiciones y estrategias que sirvan de guía para la interacción con los representados.
- Construir y sustentar redes formales e informales que permitan mantener las relaciones, comunicar mensajes y aprovechar los recursos.
- Movilizar comunidades y grupos de interés para la toma de decisiones y la acción social.

Este marco de referencia establece un conjunto de tareas prácticas que deben adoptarse para la vinculación comunitaria. El interrogante que queremos responder es de qué forma se pueden realizar estas tareas conforme a los principios de vinculación comunitaria y la CCAT. Para definir la capacidad necesaria para apoyar este esfuerzo, utilizamos las categorías de capacidad estructural delineadas por Handler y sus colegas (Handler *et ál.*, 2001), las cuales incluyen cinco tipos de recursos: humanos, informativos, organizacionales, físicos y fiscales. En *Public Health: What It Is and How It Works*, Turnock analiza estas capacidades y cómo se aplican a los sistemas de salud (2009):

- Los recursos humanos incluyen capacidades como el liderazgo, la gestión, la salud comunitaria, el diseño de intervención y las ciencias disciplinarias.
- Los recursos informativos abarcan conocimientos científicos y de datos como, por ejemplo, información demográfica y socioeconómica, información sobre riesgos de salud y estado de salud, información sobre comportamientos, infraestructura y servicios e información basada en el conocimiento como la que se obtiene

de las ciencias de intervención y disciplinarias que se utiliza para dirigir las acciones para la salud y comunitarias.

- Los recursos organizacionales incluyen unidades y misiones organizacionales; estructuras administrativas, de gestión y de provisión de servicios; estructuras de coordinación; canales y redes de comunicación; orientación sobre normas o políticas y prácticas y procesos organizacionales y profesionales.
- Los recursos físicos comprenden los ámbitos y lugares de trabajo, las maquinarias, los insumos, las herramientas y los materiales utilizados para realizar las actividades.
- Los recursos fiscales incluyen el dinero utilizado para desempeñar una actividad en un rubro como la salud así como también los valores económicos reales y percibidos que se acumulan como resultado de un emprendimiento. La literatura sobre emprendimientos para la salud y de vinculación comunitaria en el sector público no suele tratar los recursos fiscales. Sin embargo, la inversión de dinero y tiempo para comprometer a las comunidades en los procesos del sector público tiene muchas ventajas potenciales, como el aprovechamiento de los recursos de los socios, el desarrollo de servicios comunitarios que podrían aumentar los ingresos para la reinversión, las acciones sinérgicas que logren los objetivos de un emprendimiento, los aumentos del capital social y las mejoras en la salud de la población que tengan un valor económico. Y como ocurre con todas las inversiones, quienes se comprometen con la vinculación comunitaria continua y a largo plazo suelen obtener mayores réditos.

ANÁLISIS DE LA CAPACIDAD ESTRUCTURAL NECESARIA PARA LA VINCULACIÓN COMUNITARIA

El resumir los marcos de referencia descritos anteriormente nos permite identificar la capacidad estructural que necesitan las organizaciones o agencias, coaliciones u otro tipo de entidades de colaboración comprometidas con la vinculación comunitaria. El resumen comienza con los cuatro elementos de práctica del desarrollo de grupos de interés establecidos por Hatcher *et ál.* (2008). El Apéndice 4.1 contiene una tabla para cada uno de los cuatro elementos de práctica (conocer a la comunidad, establecer estrategias, crear redes y movilizar a las comunidades) donde se detallan todos sus componentes. El siguiente texto sólo trata los aspectos centrales.

Elemento de práctica 1: Conocer a la comunidad

El primer elemento de práctica se centra en conocer la historia y la experiencia de la comunidad, sus representados y sus capacidades. En cierta forma, esta práctica trata la función de recopilación de información detrás de la planificación, la toma de decisiones y el aprovechamiento de recursos para obtener mediante la colaboración resultados esperados o acordados con los socios comunitarios. Tal como se muestra en la Tabla 4.1, este elemento de práctica plantea la necesidad de contar con un amplio espectro de tipos de datos, sistemas de recolección e información seguros, equipos y personas capaces de analizar e interpretar la información, procesos organizativos para comunicar la información y promover su utilización en la toma de decisiones y una cultura que valora la recopilación y el uso de información a través de la vinculación comunitaria. El objetivo es permitir que todos los socios entiendan los diversos puntos de vista sobre los problemas de las comunidades y que comprendan las diversas soluciones que se pueden utilizar para resolver estos problemas.

Las personas y los grupos que forman parte de las comunidades u organizaciones que participan de estas actividades de vinculación comunitaria tienen capacidades diferentes para asimilar la información a través de sus respectivos filtros. Si el entendimiento no se desarrolla en forma conjunta, suele ser difícil impulsar una decisión o acción colectiva. Con la excepción de las comunidades pequeñas y homogéneas, el resto tiene varios niveles de complejidad que requieren formas organizadas y colectivas para obtener y entender la información comunitaria. En síntesis, el entendimiento se origina en la experiencia, en las perspectivas sociales y culturales, en las percepciones de influencias y en la habilidad de actuar en forma cooperativa dentro de la organización de vinculación y la comunidad vinculada. De esta forma, la tarea de conocer a una comunidad debe manejarse como una función organizacional y sustentarse con capacidad suficiente para realizar este trabajo en forma colectiva.

Si el entendimiento no se desarrolla en forma conjunta, suele ser difícil impulsar una decisión o acción colectiva.

Elemento de práctica 2: Establecer posiciones y estrategias

Para manejar con éxito el elemento de práctica 2, debe existir capacidad estructural para identificar las prioridades de las organizaciones de vinculación respecto a los problemas de salud de la comunidad así como también las limitaciones de su misión, de sus fondos o de sus políticas que afecten su capacidad de resolver estos problemas. El desarrollo de posiciones y estrategias permite a las organizaciones planificar de manera efectiva su papel en el proceso de vinculación comunitaria. En particular, es fundamental manifestar con claridad las intenciones de la organización y su capacidad de ajustar y alinear su posición a los diferentes puntos de vista y prioridades que seguramente existan en la comunidad. Una revisión introspectiva demostrará si la organización está dispuesta a ajustar sus prioridades en función

de las preocupaciones de la comunidad (es decir, si tomará una posición abierta) o si insistirá en seguir con sus prioridades internas (una posición cerrada). La respuesta a esta pregunta debería impulsar la estrategia de vinculación comunitaria, y la organización debe comunicar en forma clara hasta qué punto está dispuesta a cambiar para que la comunidad pueda anticipar con claridad los problemas que podrán abordar en forma conjunta.

La capacidad estructural también es necesaria para respaldar el análisis de fuerzas externas. Al igual que la comprensión de las fuerzas internas, la comprensión de estas fuerzas es crucial para establecer posiciones y estrategias que faciliten la movilización social y las decisiones participativas. “Planificación externa” es otra forma de denominar el análisis de fuerzas externas. Es particularmente necesario determinar si la comunidad es capaz de participar y si está lista para actuar. Si la comunidad no tiene capacidad, será necesario posibilitar su desarrollo. Si la comunidad tiene la capacidad pero no está lista para actuar, habrá que desarrollar estrategias que ayuden a la comunidad a comprender mejor los problemas y a crear oportunidades para actuar.

Al establecer posiciones a través de las planificaciones internas y externas, los líderes de la vinculación comunitaria deben tener en cuenta distintas variables que influyen en la salud, como los factores sociales, culturales, epidemiológicos, conductuales, ambientales, políticos y otros factores. A través de una evaluación de estos factores, se puede obtener un entendimiento más claro no sólo de los posibles objetivos de las acciones para la salud sino también de los intereses contrapuestos de la comunidad y de las posibles respuestas de dicha comunidad a las posiciones y estrategias de la organización. Las posiciones organizacionales deberían desarrollarse a través de análisis contundentes y deberían mostrarse las opiniones de la organización sobre el problema de salud, el rango de posibles soluciones al problema y las razones por las cuales se lleva a cabo una acción de colaboración. La estrategia de la organización para obtener el apoyo de la comunidad debería tener como base el método de presentación de su posición. La presentación debería desarrollarse con el objeto de estimular el diálogo en la comunidad y debería tener como resultado la determinación de las expectativas de la comunidad y la posición colectiva resultante.

Es importante lograr la participación de la comunidad en este proceso lo más pronto posible, aunque es cierto que el momento oportuno dependerá de lo preparada que esté la comunidad. Sin importar de qué situación se trate, la capacidad de la organización de analizar, establecer, presentar y manejar posiciones y estrategias facilitará o entorpecerá el proceso de vinculación.

Crear y mantener la capacidad estructural para realizar este trabajo requiere una atención rigurosa por parte de los líderes de la vinculación comunitaria. En la

Tabla 4.2 se presentan nociones específicas de cada componente de la capacidad necesaria para este elemento de práctica, lo cual demuestra que las necesidades de capacidad estructural de este elemento de práctica están íntimamente ligadas con las del elemento de práctica 1.

Elemento de práctica 3: Construir y sustentar redes

El desarrollo de redes de colaboradores es el tercer elemento en la práctica organizacional de la vinculación comunitaria. Tal como lo describen Nicola y Hatcher: “el desarrollo de redes consiste en establecer y mantener relaciones, canales de comunicación y sistemas de intercambio que promuevan las interrelaciones, las alianzas y las oportunidades de aprovechamiento de recursos entre los grupos de integrantes comunitarios” (Nicola *et ál.*, 2000). En la práctica organizacional, el desarrollo y el mantenimiento de redes es una función crucial que contribuye en muchas de sus áreas, específicamente en prácticas relacionadas con la mayoría de los 10 servicios de salud esenciales identificados por los CDC hace 17 años (CDC, 1994). Las redes eficaces de vinculación comunitaria deberían tener canales de comunicación activos, intercambios constantes de recursos y una coordinación vigorosa de actividades de colaboración entre los socios de la red. Se pueden lograr estos objetivos cuando las organizaciones entienden, apoyan y utilizan las estructuras de las redes disponibles. Las claves del éxito incluyen tener la capacidad estructural para:

- Identificar y analizar las estructuras de las redes (comunicación, poder y flujo de recursos);
- Poder asociarse con los miembros de redes ya existentes;
- Desarrollar y transmitir mensajes continuos a través de canales de comunicación formales e informales con el objeto de mantener el flujo de la información y la coordinación de actividades;
- Dirigir las comunicaciones y los recursos para aprovechar los procesos que establecen los problemas que deben abordarse dentro de una comunidad (Kozel *et ál.*, 2003, Kozel *et ál.*, 2006a, 2006b); y
- Establecer, utilizar y monitorear los sistemas de intercambio de recursos que apoyan las interacciones de las redes y las tareas de colaboración comunitarias y coordinadas.

Los líderes y administradores organizacionales deben estar siempre atentos a la creación y el mantenimiento de la capacidad estructural para realizar esta tarea. Los principales grupos de tareas descritos anteriormente se tratan de manera más

detallada en la Tabla 4.3. La capacidad estructural fundamental que se necesita para esta práctica comprende las habilidades y los sistemas para comunicarse y relacionarse con la gente en forma personal, el conocimiento y el entendimiento de las estructuras comunitarias de poder y el acceso a las redes de intercambio de recursos y comunicación.

Elemento de práctica 4: Movilizar grupos de interés

...el proceso de vinculación comunitaria debe ser honesto, y las expectativas deben ser claras.

La cuarta y última práctica de la vinculación comunitaria es movilizar a los grupos de interés, a otras organizaciones o a miembros de la comunidad. La movilización consiste en impulsar a las comunidades a través del proceso de diálogo, debate y toma de decisiones para obtener su compromiso con el fin de lograr un objetivo conjunto, estableciendo quién hará qué y cómo, implementando actividades y monitoreando, evaluando, ajustando y volviendo a evaluar estas actividades de manera cíclica. Los líderes de vinculación comunitaria deben intervenir de lleno en la creación y el mantenimiento de la capacidad estructural para realizar este trabajo. Un aspecto clave de este elemento de práctica es ganarse la confianza necesaria para lograr el compromiso comunitario. Para ello, el proceso de vinculación comunitaria debe ser honesto, y las expectativas deben ser claras. Los líderes tanto de la comunidad como de la organización que impulsa la vinculación comunitaria deben comprometerse a realizar negociaciones constructivas para resolver cualquier problema que pueda surgir. Los esfuerzos de vinculación comunitaria no prosperarán si no hay transparencia y reciprocidad en el proceso de participación. La Tabla 4.4 contiene más información sobre el amplio espectro de habilidades humanas, información, estructuras de gestión y recursos materiales necesarios para respaldar esta práctica.

CONCLUSIÓN

Una vinculación comunitaria eficaz requiere un importante compromiso con el desarrollo y la movilización de los recursos organizativos necesarios para apoyar estas actividades. Este capítulo ha intentado brindar una síntesis práctica sobre cómo se puede identificar, a través de estos marcos de referencia, las capacidades con las que debe contar una organización de vinculación comunitaria. Sin embargo, se necesita trabajar más para continuar desarrollando y validando estas capacidades y la conexión entre las propuestas de la CCAT, los principios de vinculación comunitaria y los elementos de práctica organizacionales presentados aquí. Dicho trabajo, entre otras consideraciones, debería tomar en cuenta la gran diversidad que existe entre las organizaciones. Aun así, se espera que estas nociones y observaciones basadas en la práctica se prueben y se perfeccionen y que, finalmente, nos proporcionen un mejor entendimiento de cómo se deben preparar las organizaciones para lograr una vinculación comunitaria óptima.

REFERENCIAS

Butterfoss FD. *Coalitions and partnerships in community health*. San Francisco: Jossey-Bass; 2007.

Butterfoss FD, Kegler MC. The community coalition action theory. En: DiClemente RJ, Crosby RA, Kegler MC (redactores). *Emerging theories in health promotion practice and research* (Segunda edición, págs. 237-276). San Francisco: Jossey-Bass; 2009.

Centers for Disease Control and Prevention. *Essential public health services*. Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Prevention; 1994.

Handler A, Issel M, Turnock B. A conceptual framework to measure performance of the public health system. *American Journal of Public Health* 2001;91(8):1235-1239.

Hatcher MT, Nicola RM. Building constituencies for public health. En: Novick LF, Morrow CB, Mays GP (redactores). *Public health administration: principles for population-based management* (Primera edición, págs. 510-520). Sudbury (MA): Jones y Bartlett; 2001.

Hatcher MT, Nicola RM. Building constituencies for public health. En: Novick LF, Morrow CB, Mays GP (redactores). *Public health administration: principles for population-based management* (Segunda edición, págs. 443-458). Sudbury (MA): Jones y Bartlett; 2008.

Kozel CT, Hubbell AP, Dearing JW, Kane WM, Thompson S, Pérez FG, *et ál*. Exploring agenda-setting for healthy border 2010: research directions and methods. *Californian Journal of Health Promotion* 2006a;4(1):141-161.

Kozel C, Kane W, Hatcher M, Hubbell A, Dearing J, Forster-Cox S, *et ál*. Introducing health promotion agenda-setting for health education practitioners. *Californian Journal of Health Promotion* 2006a;4(1):32-40.

Kozel C, Kane W, Rogers E, Brandon J, Hatcher M, Hammes M, *et ál*. Exploring health promotion agenda-setting in New Mexico: reshaping health promotion leadership. *Promotion and Education* 2003;(4):171-177.

National Association of County and City Health Officials. Mobilizing for action through planning and partnerships (MAPP). National Association of County and City Health Officials; 2011. Obtenido en <http://www.naccho.org/topics/infrastructure/MAPP/index.cfm>.

Nicola RM, Hatcher MT. A framework for building effective public health constituencies. *Journal of Public Health Management and Practice* 2000;6(2):1-10.

Turnock BJ. *Public health: what it is and how it works* (Cuarta edición). Sudbury (MA): Jones y Bartlett; 2009.

APÉNDICE 4.1 TABLAS DE CAPACIDAD ESTRUCTURAL

Aquí se muestran las cuatro tablas que describen la capacidad estructural necesaria para la vinculación comunitaria. Se elaboró una tabla para cada uno de los cuatro elementos de práctica (conocer a la comunidad, establecer estrategias, crear redes y movilizar a las comunidades). Cada tabla incluye versiones resumidas de las propuestas de la CCAT y de los principios de vinculación comunitaria relevantes para la práctica correspondiente. Las propuestas de la CCAT figuran junto al principio que les corresponde. Ambos están numerados de acuerdo con su orden en el contexto original. (Por ejemplo, el Principio 3 de nuestros principios de vinculación comunitaria está identificado en estas tablas con el número 3 independientemente de su ubicación en las tablas).

La columna de la derecha describe la capacidad estructural necesaria. Estos requisitos surgen tras analizar los cinco elementos de la capacidad establecidos por Handler *et ál.* (2001) teniendo en cuenta las propuestas de la CCAT y los principios de vinculación comunitaria identificados como relevantes para cada elemento de práctica.

Tabla 4.1. Conocer a la comunidad, a sus representados y sus capacidades¹

Teoría sobre la acción de las coaliciones comunitarias	Principios de vinculación comunitaria	Capacidad estructural necesaria
<p>Propuestas:</p> <p>3. Todas las etapas del desarrollo de coaliciones están fuertemente influenciadas por el contexto de la comunidad.</p> <p>4. Las coaliciones se forman en respuesta a una oportunidad, una amenaza o un mandato.</p> <p>5. Es más probable que se formen las coaliciones cuando el grupo de convocatoria ofrece ayuda técnica, material y para la creación de redes además de brindar credibilidad.</p> <p>6. Hay más posibilidades de que se forme una coalición cuando participan los guardianes (<i>gatekeepers</i>) de la comunidad.</p> <p>7. La formación de la coalición suele comenzar con el reclutamiento de un grupo central de personas comprometidas con la solución de determinado problema.</p> <p>8. Las coaliciones más eficaces surgen cuando el grupo central se amplía hasta incluir a participantes que representan a grupos de intereses distintos.</p> <p>15. Los miembros satisfechos y comprometidos tendrán mayor participación en el trabajo de la coalición.</p> <p>16. El agrupamiento sinérgico de recursos promueve la evaluación, planificación e implementación eficaces.</p> <p>17. La evaluación y planificación exhaustivas ayudan a implementar en forma exitosa las estrategias eficaces.</p>	<p>Principios:</p> <p>2. Conocer a la comunidad, incluida su economía, su demografía, sus normas, su historia, su experiencia con la vinculación comunitaria y la percepción de quienes impulsan dichas acciones.</p> <p>6. Reconocer y respetar las distintas culturas de una comunidad y demás factores que demuestren su diversidad en todos los aspectos del diseño y la implementación de los enfoques de vinculación comunitaria.</p> <p>7. La sustentabilidad se obtiene al identificar y movilizar los aspectos valiosos de la comunidad y al desarrollar capacidades y recursos.</p> <p>9. La colaboración comunitaria requiere un compromiso a largo plazo.</p>	<p>Personas con habilidades en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Programas de asistencia, creación de relaciones, recolección y análisis de datos, y presentación y desarrollo de información. • Asistencia técnica y evaluación de la capacitación necesaria para la formación, planificación e implementación organizativa de las iniciativas, comunicación y creación de redes y otros procesos de vinculación comunitaria. • Análisis situacional e identificación de oportunidades de reciprocidad dentro de la comunidad. <p>Información/Datos sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Demografía de la comunidad. • Situación socioeconómica. • Creencias culturales, actitudes y comportamientos relacionados con la salud y otros aspectos contextuales de la vida en la comunidad. • Entidades comunitarias civiles, religiosas, empresariales, filantrópicas, gubernamentales y otras entidades con intereses especiales, sus objetivos, aspectos valiosos y líderes de opinión. • Atributos físicos de la comunidad. <p>Estructuras organizativas para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Declaración de misión o valores organizativos que apoyen una cultura de vinculación a largo plazo con los socios comunitarios. • Sistemas de reconocimiento y recompensa para el personal que se desempeña eficazmente en el desarrollo de la información comunitaria. • Sistemas de información para manejar la recopilación, el almacenamiento, el análisis y la presentación de datos sobre las capacidades de los socios comunitarios; asistencia técnica y capacitación que necesitan los socios para asumir las vinculaciones comunitarias, planificación de las iniciativas y su implementación; desarrollo y mantenimiento de canales y redes de comunicación y oportunidades para integrar otros procesos de vinculación comunitaria. • Políticas y procedimientos sobre la recolección, el almacenamiento o la publicación de la información, junto con los controles de privacidad y seguridad. <p>Apoyo fiscal y físico para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personal, contratos o presupuesto para brindar servicios de información. • Presupuesto para el desarrollo y la distribución de materiales informativos. • Oficinas para el personal dedicado a los servicios de información. • Equipos de cómputo, comunicación y demás equipo de oficina.

Reimpreso con el permiso de John Wiley & Sons, Inc.

Referencias: Butterfoss, 2007; Butterfoss et ál., 2009.

¹Las propuestas de la CCAT y los principios de vinculación comunitaria están numerados de acuerdo con su orden en el contexto original y no según su posición en esta tabla.

Tabla 4.2. Establecer posiciones y estrategias para guiar las interacciones²

Teoría sobre la acción de las coaliciones comunitarias	Principios de vinculación comunitaria	Capacidad estructural necesaria
<p>Propuestas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Las coaliciones se forman en respuesta a una oportunidad, una amenaza o un mandato. 7. La formación de la coalición suele comenzar con el reclutamiento de un grupo central de personas comprometidas con la solución de determinado problema. 9. Las comunicaciones abiertas y frecuentes generan un clima positivo para la colaboración sinérgica. 10. La toma de decisiones compartida y formal aumenta la posibilidad de que exista una sinergia colaborativa a través de la vinculación de los miembros y del agrupamiento de recursos. 12. El liderazgo sólido mejora el funcionamiento de la coalición y crea un ámbito en el que es más probable que exista una sinergia colaborativa. 13. El personal asalariado que tiene habilidades interpersonales y organizativas puede facilitar el proceso de colaboración. 14. Las normas, los roles, las estructuras y los procedimientos formales aumentan la posibilidad de que exista una sinergia colaborativa. 16. El agrupamiento sinérgico de recursos promueve la evaluación, planificación e implementación eficaces. 17. La evaluación y planificación exhaustivas ayudan a implementar en forma exitosa las estrategias eficaces. 18. Las coaliciones que dirigen intervenciones en varios niveles tienen más probabilidades de producir cambios en las políticas, las prácticas y los ámbitos de la comunidad. 	<p>Principios:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Definir con claridad la población / comunidades que se vincularán y las metas del esfuerzo. 4. Recordar que la autodeterminación comunitaria es responsabilidad y un derecho de todas las personas que conforman una comunidad. 6. Reconocer y respetar las distintas culturas de una comunidad y demás factores que demuestren su diversidad en todos los aspectos del diseño y la implementación de los enfoques de vinculación comunitaria. 8. Estar preparado para delegar el control a la comunidad y ser lo suficientemente flexible como para cumplir con las necesidades cambiantes de la comunidad. 9. La colaboración comunitaria requiere un compromiso a largo plazo. 	<p>Personas con habilidades en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El análisis de información y políticas, la planificación estratégica y el desarrollo estratégico y la planificación e implementación de iniciativas. • Métodos colaborativos para trabajar con poblaciones diversas y desarrollar una capacidad comunitaria para analizar y aplicar la información en la toma de decisiones. • El desarrollo de vínculos a través de afiliaciones y redes, la formación organizativa, el liderazgo colaborativo, la facilitación y la gobernanza participativa. • La identificación de recursos y la gestión apalancada de los recursos. • El desarrollo y la transmisión de comunicaciones. <p>Información/Datos sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las poblaciones que podrían afectarse por las posiciones bajo consideración y los factores influyentes de la información socioeconómica, cultural y demás información situacional/contextual. • La respuesta esperada de la población según sus creencias, actitudes, comportamientos anteriores y predisposición para actuar y participar. • Las oportunidades para lograr que los líderes de opinión se vinculen con la determinación de posiciones y estrategias. • Los símbolos, la ubicación física, las instituciones y las actividades que puedan llegar a mejorar la vinculación. <p>Estructuras organizativas para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Establecer sistemas de información para obtener información formativa sobre los problemas para los cuales es necesaria la vinculación comunitaria. • Analizar todas las posibles soluciones o acciones, las consecuencias no deseadas y las oportunidades para encarar con éxito la situación o situaciones respecto de las cuales se quiere lograr la vinculación comunitaria. • Proyectar los recursos necesarios y las posibles formas de atraer, aprovechar y manejar recursos. • Determinar las posiciones y estrategias organizativas para iniciar el diálogo con la comunidad sobre los problemas que se perciben. • Presentar posiciones y negociar un consenso respecto de las acciones comunitarias o los resultados que se desean obtener. • Reconocer y recompensar al personal que desempeñe eficazmente las tareas de vinculación comunitaria y desarrollo de estrategias. <p>Apoyo fiscal y físico para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El presupuesto de personal para la planificación de estrategias y programas. • El presupuesto de personal para facilitar el desarrollo de la capacidad comunitaria para actuar. • El presupuesto para la planificación de estrategias y programas. • Oficinas para el personal dedicado a la planificación de estrategias y programas. • Equipos de comunicación y cómputo y demás equipo de oficina con el objeto de apoyar las actividades de desarrollo de posiciones y estrategias.

Reimpreso con el permiso de John Wiley & Sons, Inc.

Referencias: Butterfoss, 2007; Butterfoss et ál., 2009.

²Las propuestas de la CCAT y los principios de vinculación comunitaria están numerados de acuerdo con su orden en el contexto original y no según su posición en esta tabla.

Tabla 4.3. Crear y preservar redes para mantener relaciones, comunicaciones y aprovechar recursos³

Teoría sobre la acción de las coaliciones comunitarias	Principios de vinculación comunitaria	Capacidad estructural necesaria
<p>Propuestas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 5. Es más probable que se formen las coaliciones cuando el grupo de convocatoria ofrece ayuda técnica, material y para la creación de redes además de brindar credibilidad. 6. Hay más posibilidades de que se forme una coalición cuando participan los guardianes (<i>gatekeepers</i>) de la comunidad. 7. La formación de la coalición suele comenzar con el reclutamiento de un grupo central de personas comprometidas con la solución de determinado problema. 8. Las coaliciones más eficaces surgen cuando el grupo central se amplía hasta incluir a participantes que representan a grupos de intereses distintos. 9. Las comunicaciones abiertas y frecuentes generan un clima positivo para la colaboración sinérgica. 12. El liderazgo sólido mejora el funcionamiento de la coalición y crea un ámbito en el que es más probable que exista una sinergia colaborativa. 13. El personal asalariado que tiene habilidades interpersonales y organizativas puede facilitar el proceso de colaboración. 15. Los miembros satisfechos y comprometidos tendrán mayor participación en el trabajo de la coalición. 16. El agrupamiento sinérgico de recursos promueve la evaluación, planificación e implementación eficaces. 17. La evaluación y planificación exhaustivas ayudan a implementar en forma exitosa las estrategias eficaces. 	<p>Principios:</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Crear procesos de movilización comunitaria, generar confianza y relaciones y lograr compromisos por parte del liderazgo formal e informal. 7. La sustentabilidad se obtiene al identificar y movilizar los aspectos valiosos de la comunidad y al desarrollar capacidades y recursos. 9. La colaboración comunitaria requiere un compromiso a largo plazo. 	<p>Personas con habilidades en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Procesos de análisis y afiliación de redes, procesos de compromiso que respeten la diversidad en las poblaciones y los distintos puntos de vista, liderazgo con colaboración, formación de redes y gestión ética de las relaciones de poder asimétricas, identificación de recursos y gestión apalancada de los recursos y desarrollo y transmisión de comunicaciones. <p>Información/Datos sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Demografía de las redes y situación socioeconómica. • Creencias culturales, actitudes y comportamientos de las redes relacionados con la salud y otros aspectos de la vida en la comunidad. • Estructuras de las redes y los líderes de opinión dentro de estas estructuras. • “Enlaces” de las redes que brindan una conexión con los segmentos de la población y del sistema de la comunidad. <p>Estructuras organizativas para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconocer y recompensar al personal que desempeñe eficazmente las tareas de las redes de vinculación comunitaria. • Identificar y comprender los patrones de comunicación, influencia y flujo de recursos. • Establecer sistemas de información para manejar y mantener redes de comunicación de doble vía confiables. • Alentar al personal para que se afilie a organizaciones formales e informales y a grupos de toda la comunidad, y para que aprovechen esas afiliaciones para apoyar las estructuras de las redes de la organización (comunicación, poder/influencia y flujo de recursos). • Establecer sistemas de información para apoyar la formación de redes y los procesos de afiliación, la planificación e implementación de redes y la identificación y la gestión provechosa de los recursos de redes. • Supervisar las comunicaciones y las actividades relacionadas con las políticas para aprovechar los recursos dentro de la estructura de redes. • Establecer, utilizar y monitorear los sistemas de intercambio de recursos que apoyen las interacciones de las redes y los trabajos de colaboración comunitarios y coordinados. <p>Apoyo fiscal y físico para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El presupuesto para el personal que trabaje en el desarrollo y el mantenimiento de las redes. • El presupuesto para apoyar y recompensar el desempeño del personal dedicado al desarrollo y el mantenimiento de las redes. • Oficinas para el personal dedicado al desarrollo y el mantenimiento de las redes. • Equipos de comunicación y cómputo y demás equipo de oficina con el objeto de apoyar las actividades de movilización.

Reimpreso con el permiso de John Wiley & Sons, Inc.

Referencias: Butterfoss, 2007; Butterfoss et ál., 2009.

³Las propuestas de la CCAT y los principios de vinculación comunitaria están numerados de acuerdo con su orden en el contexto original y no según su posición en esta tabla.

Tabla 4.4. Movilizar a las comunidades y los grupos de interés para la toma de decisiones y la realización de acciones sociales⁴

Teoría sobre la acción de las coaliciones comunitarias	Principios de vinculación comunitaria	Capacidad estructural necesaria
<p>Propuestas:</p> <p>6. Hay más posibilidades de que se forme una coalición cuando participan los guardianes (<i>gatekeepers</i>) de la comunidad.</p> <p>7. La formación de la coalición suele comenzar con el reclutamiento de un grupo central de personas comprometidas con la solución de determinado problema.</p> <p>10. La toma de decisiones compartida y formal aumenta la posibilidad de que exista una sinergia colaborativa a través de la vinculación de los miembros y del agrupamiento de recursos.</p> <p>11. El manejo de conflictos permite crear un clima organizativo positivo, garantiza que los beneficios superen los costos y posibilita el agrupamiento de recursos y la vinculación de los miembros.</p> <p>12. El liderazgo sólido mejora el funcionamiento de la coalición y crea un ámbito en el que es más probable que exista una sinergia colaborativa.</p> <p>13. El personal asalariado que tiene habilidades interpersonales y organizativas puede facilitar el proceso de colaboración.</p> <p>14. Las normas, los roles, las estructuras y los procedimientos formales aumentan la posibilidad de que exista una sinergia colaborativa.</p> <p>15. Los miembros satisfechos y comprometidos tendrán mayor participación en el trabajo de la coalición.</p> <p>16. El agrupamiento sinérgico de recursos promueve la evaluación, planificación e implementación eficaces.</p> <p>17. La evaluación y planificación exhaustivas ayudan a implementar en forma exitosa las estrategias eficaces.</p> <p>18. Las coaliciones que dirigen intervenciones en varios niveles tienen más probabilidades de producir cambios en las políticas, las prácticas y los ámbitos de la comunidad.</p>	<p>Principios:</p> <p>4. Recordar y aceptar que la autodeterminación comunitaria es responsabilidad y un derecho de todas las personas que conforman una comunidad. Ninguna entidad externa debería suponer que puede conferir a una comunidad el poder de actuar en interés propio.</p> <p>5. Es necesario asociarse con la comunidad para crear cambios y mejorar la salud.</p> <p>6. Reconocer y respetar las distintas culturas de una comunidad y demás factores que demuestren su diversidad en todos los aspectos del diseño y la implementación de los enfoques de vinculación comunitaria.</p> <p>7. La sustentabilidad se obtiene al identificar y movilizar los aspectos valiosos de la comunidad y al desarrollar capacidades y recursos.</p> <p>8. Estar preparado para delegar el control a la comunidad y ser lo suficientemente flexible como para cumplir con las necesidades cambiantes de la comunidad.</p> <p>9. La colaboración comunitaria requiere un compromiso a largo plazo.</p>	<p>Personas con habilidades en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Procesos de movilización y vinculación, ejecución de estrategias de movilización, planificación e implementación de iniciativas, formación organizativa y de colaboración y gobernanza participativa, escuchar y valorar a las distintas poblaciones y puntos de vista, liderazgo cooperativo para manejar en forma ética las relaciones asimétricas de poder, identificación y manejo de los recursos y desarrollo y transmisión de las comunicaciones. • Asistencia técnica y capacitación para generar en los socios la capacidad de participar en las acciones comunitarias. <p>Información/Datos sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Puntos de vista, creencias culturales, actitudes y comportamientos emergentes o nuevos sobre la salud y otros aspectos de la vida comunitaria que sean competitivos. • Los cambios en las estructuras comunitarias y en las opiniones de los líderes dentro de estas estructuras. • Los impactos de los esfuerzos de vinculación y movilización. <p>Estructuras organizativas para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Liderar en forma conjunta el proceso de colaboración y comunicarse de manera eficaz con los socios comunitarios. • Establecer sistemas de información para manejar y mantener redes de comunicación de doble vía confiables. • Establecer sistemas de información para apoyar los procesos de afiliación y movilización de las iniciativas de vinculación, la planificación de contingencias para adaptar la implementación de las intervenciones conjuntas y las opiniones sobre el uso y el manejo de los recursos de las redes. • Brindar asistencia técnica y capacitación. • Establecer sistemas de información que recolecten las opiniones con el objeto de evaluar el impacto de las actividades de compromiso y de movilización de la intervención. • Rastrear al personal afiliado con las organizaciones y los grupos formales e informales de la comunidad. • Reunir a afiliados para apoyar las actividades de movilización y de redes de la organización (comunicación, poder/influencia, flujo de recursos e intervenciones de colaboración). • Supervisar las comunicaciones y las actividades relacionadas con las políticas, las redes y la movilización. • Manejar el intercambio de recursos necesario para realizar un trabajo comunitario coordinado. • Reconocer y recompensar al personal que desempeñe eficazmente las tareas de vinculación comunitaria y movilización social. <p>Apoyo fiscal y físico para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El presupuesto del personal para el manejo y la evaluación de las actividades de movilización que incluyan las comunicaciones activas, las relaciones de poder, la utilización y el flujo de recursos y otros procesos de colaboración. • El presupuesto para apoyar y recompensar el desempeño del personal en el manejo y la evaluación de las actividades de movilización. • Oficinas para el personal que se ocupa del manejo y la evaluación de las actividades de movilización. • Equipos de comunicación y cómputo y demás equipo de oficina con el objeto de apoyar las actividades de movilización.

Reimpreso con el permiso de John Wiley & Sons, Inc.

Referencias: Butterfoss, 2007; Butterfoss et ál., 2009.

⁴Las propuestas de la CCAT y los principios de vinculación comunitaria están numerados de acuerdo con su orden en el contexto original y no según su posición en esta tabla.



Desafíos para mejorar la vinculación comunitaria en la investigación

Capítulo 5

Desafíos para mejorar la vinculación comunitaria en la investigación

Jo Anne Grunbaum, EdD

INTRODUCCIÓN

Este capítulo trata los desafíos normales que se enfrentan en la investigación a través de vinculación comunitaria, ya sea que esa investigación coincida con la definición de investigación participativa con base en la comunidad (*community-based participatory research*; CBPR) o que coincida con algún otro tipo de esfuerzo de vinculación comunitaria. Estos desafíos y algunos métodos para enfrentarlos se ilustran a través de una serie de viñetas que describen experiencias reales de asociaciones que surgen del programa Centros de Investigación para la Prevención (*Prevention Research Centers*; PRC), del programa del Consorcio de Subvenciones para la Ciencia Clínica Traslacional (*Clinical and Translational Science Awards*; CTSA) y otros esfuerzos de investigación a través de la vinculación comunitaria (*community-engaged research efforts*; CEnR).

Los CDC financian los PRC en las facultades de salud pública y medicina. Los primeros tres PRC recibieron financiamiento en 1986. Actualmente, 37 PRC reciben financiamiento en 27 estados y funcionan como una red interdependiente de socios comunitarios, académicos y de salud pública para realizar investigaciones de prevención aplicada y respaldar la utilización generalizada de prácticas que realmente

promueven la buena salud. Estos socios diseñan, prueban y difunden estrategias que pueden implementarse como políticas nuevas o prácticas recomendadas de salud pública. Para obtener mayor información sobre el programa PRC, ingrese a www.cdc.gov/prc.

El programa CTSA comenzó en el año 2006 con 12 sitios financiados por el Centro Nacional de Recursos para la Investigación (*National Center for Research Resources*; NCR), que es parte de los Institutos Nacionales de la Salud (*National Institutes of Health*; NIH). Al momento de esta publicación, el Consorcio de CTSA comprende a 55 instituciones de investigación médica, distribuidos por todo el país, que trabajan en forma conjunta para revitalizar la disciplina de las ciencias clínicas y traslacionales. Los institutos CTSA comparten una visión común sobre cómo mejorar la salud humana mediante la transformación de los escenarios de investigación y capacitación en los Estados Unidos con el fin de mejorar la eficacia y la calidad de la investigación clínica y traslacional. Los programas de vinculación comunitaria en los CTSA ayudan a fomentar las asociaciones interdisciplinarias y colaborativas para la investigación, aumentan la confianza pública en la investigación clínica y traslacional y facilitan el reclutamiento y la retención de participantes de investigaciones con el objeto de aprender más sobre los problemas de salud de las diversas poblaciones de los Estados Unidos. Para obtener mayor información sobre el Consorcio de CTSA, ingrese a www.CTSAweb.org.

Este capítulo se centra en cinco desafíos clave en el área de investigación a través de la vinculación comunitaria:

1. Cómo impulsar y mantener la participación de la comunidad.
2. Cómo superar las diferencias entre los académicos y la comunidad.
3. Cómo trabajar con comunidades no tradicionales.
4. Cómo iniciar un proyecto con una comunidad y crear una junta asesora comunitaria.
5. Cómo superar las prioridades contrapuestas y las diferencias institucionales.

Cada viñeta describe uno de los desafíos a los que se enfrenta una colaboración y las acciones realizadas, y brinda los mensajes clave correspondientes. La intención es brindarles a los lectores un panorama de las acciones de vinculación comunitaria durante el proceso de investigación. Se alienta a los lectores a que se pongan en contacto con los autores o consulten el material de referencia para obtener mayor información sobre los hallazgos y el seguimiento.

1. CÓMO IMPULSAR Y MANTENER LA PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD

Muchas comunidades no confían en los motivos y las técnicas de la investigación. Algunos están al tanto de los antecedentes de explotación y abuso en las investigaciones médicas realizadas en los Estados Unidos, y es posible que otros estén hartos de participar en estudios. A quienes tienen necesidades inmediatas, la investigación les resulta irrelevante, y también están los que simplemente no comprenden las iniciativas de investigación.

Por ello, los desafíos de vinculación comunitaria pueden ser particularmente difíciles si hay que realizar investigaciones. Las viñetas que figuran a continuación tratan algunos de los dilemas más comunes que surgen para vincular a una comunidad en la investigación y para tratar de mantener esa relación a lo largo del tiempo. Los mensajes clave que se brindan al final de cada viñeta están basados en los principios de vinculación comunitaria, ya que demuestran la importancia de comprender a las comunidades; de generar confianza; de establecer relaciones respetuosas, equitativas y comprometidas y de trabajar con la comunidad para identificar las mejores formas de traducir el conocimiento para mejorar la salud.

A. ¿Cómo se vincula a una comunidad para participar en ensayos clínicos o ensayos de medicamentos aleatorios?

Sally Davis, PhD

Desafío

La investigación comunitaria no siempre permite la participación total de la comunidad desde el principio hasta el fin, tal como se propone en el modelo clásico de CBPR. En el modelo de CBPR, la comunidad suele plantear el interrogante o el problema de interés de la investigación según sus experiencias personales. Sin embargo, en un ensayo controlado aleatorio (*randomized controlled trial*; RCT), el investigador o la agencia que financia la investigación son quienes plantean el objeto según los problemas de salud más apremiantes identificados mediante la observación u otros tipos de fuente de información. El RCT basado en la comunidad suele ser un estudio de eficacia y puede incluir a muchas escuelas o comunidades dentro de una área geográfica extensa.

Por ejemplo, el PRC de la Universidad de Nuevo México llevó a cabo un RCT sobre la prevención de la obesidad conjuntamente con 16 centros rurales *Head Start* de todo el estado. El RCT que se realiza en forma tradicional se lleva a cabo en un “laboratorio” artificial ubicado dentro de un centro académico de salud o de una

práctica clínica. El RCT que se realiza en el ámbito de la comunidad puede ser igual de riguroso pero más flexible y contar con mayor participación comunitaria. El desafío ha sido desarrollar estrategias para que la comunidad se vincule con el proceso de investigación dentro de un período de tiempo corto y con una comunicación y un acuerdo claros.

Medidas para enfrentar los desafíos

Si bien el estudio se realizó en 16 comunidades y hubo poco tiempo para establecer relaciones, los investigadores lograron vincular a las comunidades convocando a los socios clave para que participen. Por ejemplo, se convocó a tiendas de alimentos locales, profesionales de la salud, familias, maestros de los centros *Head Start*, auxiliares docentes y proveedores de servicios alimenticios. Este enfoque de inclusión aseguró la participación de un amplio espectro de miembros de la comunidad desde el comienzo del estudio. Se elaboró un memorándum de acuerdo (*memorandum of agreement*; MOA) que incluía las opiniones de los líderes comunitarios y brindaba una oportunidad para que los investigadores y la comunidad debatieran y llegaran a un acuerdo sobre los roles, las responsabilidades y las expectativas. Los miembros clave de la comunidad (p. ej., funcionarios del gobierno, la administración escolar y grupos de padres) y los investigadores de la universidad suscribieron el acuerdo. El acuerdo incluye una declaración clara sobre el objeto de la investigación, la carga que representará para la escuela o la persona (el tiempo que se debe destinar para participar), los beneficios para la escuela (dinero, equipos, servicios en especie), los beneficios para la institución académica y los investigadores (la oportunidad de responder a preguntas importantes y de probar las intervenciones), las necesidades (de espacio, consentimiento de los padres, actividades especiales, identificación de otras personas clave) y los problemas de comunicación (en cuanto a la agenda, la renovación de personal, los reclamos). El MOA se utiliza como documento guía para el estudio. Tener este acuerdo por escrito es particularmente útil cuando hay renovación de participantes clave, como el personal escolar o los funcionarios del gobierno; o cuando se incorporan nuevos participantes que pueden no estar al tanto de los antecedentes o del objeto del estudio o de los roles, las relaciones y las responsabilidades acordadas al inicio de la investigación.

Este enfoque de inclusión aseguró la participación de un amplio espectro de miembros de la comunidad desde el comienzo del estudio.

Mensajes clave

- Vincular a la comunidad con los RCT es un desafío, pero es posible.
- Vincular a las distintas partes interesadas clave (p. ej., dueños de tiendas de alimentos, profesionales de la salud y familias) y conocer sus opiniones es una estrategia importante.

- Elaborar un MOA en forma conjunta puede mejorar la comunicación y crear nuevas alianzas en estudios que cuentan con restricciones de tiempo y están predefinidos.
- Estos acuerdos pueden ser valiosos documentos guía y herramientas útiles durante la realización de un estudio ya que constituyen un punto de referencia acordado para los investigadores y los miembros de la comunidad (Davis *et ál.*, 1999; Davis *et ál.*, 2003).

Referencias

Davis SM, Clay T, Smyth M, Gittelsohn J, Arviso V, Flint-Wagner H, *et ál.* Pathways curriculum and family interventions to promote healthful eating and physical activity in American Indian schoolchildren. *Preventive Medicine* 2003;37(6 Part 2):S24-34.

Davis SM, Going SB, Helitzer DL, Teufel NI, Snyder P, Gittelsohn J, *et ál.* Pathways: a culturally appropriate obesity-prevention program for American Indian schoolchildren. *American Journal of Clinical Nutrition* 1999;69(4 Suppl):796S-802S.

B. ¿Cómo se supera la explotación histórica?

Sally Davis, PhD, Janet Page-Reeves, PhD, Theresa Cruz, PhD

Desafío

Los antecedentes de explotación en las comunidades rurales pueden manifestarse de distintas formas. En muchas comunidades, la desigualdad estructural se ve claramente por el aislamiento geográfico de los residentes, la gran distancia que existe a los centros comerciales, la falta de acceso a los servicios, la falta de disponibilidad de alimentos saludables y la pobreza, además de la renovación constante del personal en instituciones locales como escuelas y centros de salud. Esta realidad presenta desafíos cotidianos a los investigadores de las instituciones que trabajan en estas comunidades. Por ejemplo, la distancia, el clima y la falta de infraestructura presentan desafíos logísticos, y la falta de mantenimiento en las carreteras, la capacidad limitada de comunicación y el acceso incierto a la alimentación y al alojamiento (necesidades que los residentes urbanos pueden dar por hechas) suelen ser problemas en las áreas rurales. Estos problemas, junto con la dificultad de coordinar una agenda que contemple las prioridades contrapuestas en las vidas tanto de los investigadores como de los miembros de la comunidad, presentan desafíos para quienes viven en comunidades rurales o trabajan con ellas.

Si embargo, estos desafíos no se comparan con los generados por la explotación histórica de los residentes de algunas de estas comunidades. En el sudoeste, donde muchas investigaciones se realizaron explotando a la comunidad, y sin contar con el consentimiento y la participación de ésta, es sumamente difícil formar alianzas entre las comunidades rurales y los investigadores. Muchas comunidades indoamericanas e hispanas del sudoeste fueron objeto de investigaciones realizadas por personas que vivían fuera de la comunidad y que no involucraron a los residentes y sus comunidades en la investigación. En un estudio realizado en varios lugares con grupos tribales de todos los Estados Unidos que comenzó en la década del noventa, los investigadores del PRC de la Universidad de Nuevo México y de otras cuatro universidades se enfrentaron al desafío de superar la desconfianza de siete comunidades tribales que habían sido víctimas de explotación o que habían oído casos de explotación.

Medidas para enfrentar los desafíos

A pesar de los antecedentes de quebrantar la confianza, el PRC pudo crear alianzas adecuadas e importantes entre los investigadores y las comunidades tribales. Juntos, los socios establecieron y mantuvieron la confianza bidireccional necesaria para desarrollar e implementar una intervención exitosa. Utilizaron diversas estrategias participativas para generar confianza. Por ejemplo, se tuvieron en cuenta las costumbres locales y las creencias culturales al formular la intervención, se formaron consejos consultivos locales, se incluyó a los ancianos como asesores, se contrató a miembros de la comunidad, se llevó a cabo una evaluación formativa para determinar la viabilidad y aceptabilidad de las estrategias de prevención propuestas en el ámbito local, se buscó la aprobación de las juntas examinadoras tribales y locales y se establecieron las prioridades locales. La participación, las opiniones y las relaciones colaborativas fueron esenciales para lograr vincular a estas comunidades que no contaban con suficiente representación y tenían antecedentes de explotación. Y aun así, la estrategia más importante y más básica quizá fue mostrar el máximo respeto y la máxima inclusión posibles.

Juntos, los socios establecieron y mantuvieron la confianza bidireccional necesaria para desarrollar e implementar una intervención exitosa.

Mensajes clave

- Reconozca que pueden existir antecedentes de explotación en la comunidad y, por lo tanto, desconfianza hacia las investigaciones y los investigadores.
- Utilice distintas estrategias participativas.

- Permítase un tiempo adicional para establecer relaciones y generar confianza.
- Busque la aprobación de grupos tribales o examinadores locales.
- Incluya las costumbres locales en las intervenciones.
- Muestre el máximo respeto y la máxima inclusión posibles (Davis *et ál.*, 1999; Gittelsohn *et ál.*, 2003).

Referencias

Davis SM, Reid R. Practicing participatory research in American Indian communities. *American Society for Clinical Nutrition* 1999;69(4 Suppl):755S-759S.

Gittelsohn J, Davis SM, Steckler A, Ethelbah B, Clay T, Metcalfe L, *et ál.* Pathways: lessons learned and future directions for school-based interventions among American Indians. *Preventive Medicine* 2003;37(6):S107-S112.

C. ¿Cómo se mantiene la vinculación comunitaria durante la investigación?

Deborah Bowen, PhD

Desafío

El comediante Woody Allen dijo alguna vez: "El ochenta por ciento de la vida es hacer acto de presencia". Eso es tan cierto en la vinculación comunitaria como en la vida. Si se agrega a esa fórmula la idea de hacer acto de presencia en los eventos adecuados, en aquellos que son importantes para las prioridades de la comunidad, estamos frente a lo que es la vinculación comunitaria. Por ejemplo, se financió al grupo de investigación del autor para estudiar la viabilidad de la utilización de granjas rurales (*granges*) como sitios para promover la salud en las regiones ganaderas. Las granjas (*granges*) son organizaciones comunitarias rurales que ofrecen capacitación, intercambio de información, eventos sociales y acciones políticas a las comunidades agrícola ganaderas. El estudio de viabilidad avanzó desde las discusiones iniciales hasta la recolección de datos formativos. Estas actividades de recolección de información se llevaron a cabo en forma telefónica, y, al principio, la cantidad de respuestas obtenidas de los miembros fue relativamente escasa. El grupo de investigación dejó de recabar información de esta forma y realizó una investigación cualitativa para comprender mejor los problemas.

Medidas para enfrentar los desafíos

Los investigadores descubrieron que la falta de familiaridad con el instituto de investigación del autor y con las personas involucradas podría representar un obstáculo para la participación total de los residentes rurales y los miembros de las granjas.

Los investigadores descubrieron que la falta de familiaridad con el instituto de investigación del autor y con las personas involucradas podría representar un obstáculo para la participación total de los residentes rurales y los miembros de las granjas. Durante los seis meses siguientes, el personal del instituto de investigación comenzó a asistir a los eventos de la comunidad y a los agrícolas con el objeto de conocer a los residentes y a las familias y de conocer cuáles eran los problemas importantes de la comunidad. El personal del instituto de investigación preguntó acerca de estos problemas y asistió a eventos o apoyó actividades de las comunidades agrícolas que no estaban necesariamente relacionados con la promoción de la salud pero que sí eran fundamentales para las familias agrícolas de las granjas. Varios miembros de las familias agrícolas integraron la junta comunitaria asesora del proyecto, desde donde brindaron consejos e indicaciones para los nuevos planes de los estudios. Después de seis meses, el grupo de investigación, junto con la junta asesora comunitaria, restablecieron las actividades de recolección de datos por vía telefónica y lograron una mayor cantidad de respuestas. Este tipo de vinculación comunitaria continuó durante todo el proyecto de tres años. Estas mismas conexiones con las familias agrícolas en las granjas continúan impulsando los esfuerzos de promoción de la salud en la región.

Mensajes clave

- La vinculación debe darse a medida que se forman las ideas para la investigación y se identifican los procedimientos.
- Si se tienen en cuenta las prioridades de la comunidad, aumenta la probabilidad de lograr una vinculación.
- El tener una presencia continua en la comunidad puede mejorar los esfuerzos de investigación.

D. ¿Cómo se vincula una organización comunitaria como socia en una investigación exploratoria sobre la salud?

Lori Carter-Edwards, PhD, Ashley Johnson, Lesley Williams, Janelle Armstrong-Brown, MPH

Desafío

El Club de Niñas y Niños John Avery (*John Avery Boys and Girls Club*; JABGC), ubicado en el centro de una comunidad de ingresos bajos a medios/bajos en Durham, Carolina del Norte, asiste principalmente a niños afroamericanos y a sus familias brindando distintos programas y actividades extracurriculares. La organización se está asociando con el Centro de Investigación Comunitaria de Duke (*Duke Center for Community Research*; DCCR) para realizar un estudio exploratorio con el objeto de comprender cómo influyen los niños en la forma en que los encargados de cuidarlos compran los alimentos dentro del contexto de su comercialización. Los niños afroamericanos presentan más problemas de obesidad que los niños de otros grupos étnicos (Skelton *et ál.*, 2009), y es más probable que sean los receptores de mensajes publicitarios sobre productos asociados con el consumo de calorías excesivas (Grier *et ál.*, 2010; Kumanyika *et ál.* 2006). El objetivo de este estudio es obtener información sobre el escenario alimenticio local para ayudar a informar y, en última instancia, a modificar las políticas. El JABGC tuvo una relación anterior con el personal del DCCR en el área de desarrollo de programas y políticas, pero ésta fue la primera experiencia como socio del DCCR en la investigación.

Medidas para enfrentar los desafíos

El DCCR y el JABGC se reunieron en forma periódica desde el desarrollo y financiamiento del estudio, que está patrocinado por la Red Colaborativa Afroamericana de Investigación sobre la Obesidad (*African-American Collaborative Obesity Research Network*), una red de investigación nacional con sede en la Universidad de Pennsylvania con financiamiento de la Fundación Robert Wood Johnson. El director ejecutivo del JABGC designó a un funcionario administrativo del club para que se desempeñe como líder. El líder del cuerpo docente del DCCR para el estudio y otros investigadores visitan periódicamente el JABGC y han entablado una buena relación con todo el personal administrativo y de los programas. Los socios principales mantienen reuniones telefónicas semanales para tratar los problemas relacionados con la ejecución del estudio. En algunas llamadas telefónicas, los socios conversaron sobre la información que se debía recabar y por qué. Estas conversaciones ayudaron a mejorar significativamente la documentación. Las reuniones telefónicas periódicas también ayudaron a aclarar las prioridades laborales. Fue importante que los socios del DCCR entendieran las prioridades laborales del personal del JABGC y las limitaciones de lo que se podría lograr durante el estudio y lo que no.

Desde que comenzó la investigación, se renovó parte del personal administrativo del JABGC, pero gracias a la buena relación que se generó a partir de la asociación y de los mecanismos de comunicación existentes, el recambio no afectó en forma negativa la capacidad del equipo para llevar a cabo la investigación. Las

comunicaciones permanentes entre el personal administrativo y el personal a cargo de los programas del DCCR y del JABGC fueron fundamentales para mantener las relaciones organizativas.

Mensajes clave

- El establecer una relación colaborativa de investigación puede requerir un grado de vinculación diferente al que se genera en una relación colaborativa de asistencia a la comunidad.
- Las organizaciones tienen sus propias responsabilidades que deben cumplir más allá de cualquier investigación.
- Es importante comunicarse en forma periódica y frecuente para que todos los socios estén al tanto de las prioridades dentro de las respectivas instituciones.
- Trabajar colectivamente para establecer relaciones en forma proactiva e implementar procedimientos puede ayudar a sustentar la investigación cuando cambia el personal organizativo de la comunidad.
- A pesar de las restricciones de tiempo de la investigación, debe quedar claro que las asociaciones deben ser flexibles.

Referencias

Grier SA, Kumanyika S. Targeted marketing and public health. *Annual Review of Public Health* 2010;31:349-369.

Kumanyika S, Grier S. Targeting interventions for ethnic minority and low-income populations. *The Future of Children* 2006;16(1):187-207.

Skelton JA, Cook SR, Auinger P, Klein JD, Barlow SE. Prevalence and trends of severe obesity among US children and adolescents. *Academic Pediatrics* 2009;9(5):322-329.

2. CÓMO SUPERAR LAS DIFERENCIAS ENTRE LOS ACADÉMICOS Y LA COMUNIDAD

Las experiencias previas y los lenguajes de los investigadores suelen ser distintos a los de los miembros de la comunidad. El concepto de cultura desarrollado en el Capítulo 1 captura las distintas normas que pueden regir las actitudes y los comportamientos de los investigadores y de aquéllos que no son parte de la investigación. Asimismo, las desigualdades resaltadas en la perspectiva socio-ecológica suelen manifestarse en las relaciones complejas entre los académicos y los ciudadanos comunes. ¿Cómo se pueden superar estas diferencias para beneficiar a la CEnR?

A. ¿Cómo se logra vincular a la comunidad cuando existen diferencias culturales (de raza o etnia) entre los miembros y los investigadores?

Kimberly Horn, EdD, Geri Dino, PhD

Desafío

Los jóvenes indoamericanos son uno de los grupos demográficos con mayor riesgo de convertirse en fumadores (Johnston *et ál.*, 2002; CDC, 2006), y, sin embargo, no existe mucha investigación relacionada con las intervenciones eficaces a los adolescentes indoamericanos para evitar que se conviertan en fumadores o que dejen de serlo. Lamentablemente, la comunidad indoamericana tiene una larga historia de experiencias negativas en el campo de la investigación, que van desde la explotación durante la investigación hasta el ser ignorada por los investigadores. En particular, tuvieron una participación mínima en la investigación sobre la adicción al tabaco y cómo dejar de fumar en sus propias comunidades. Este problema se agrava debido a la importancia económica, espiritual y cultural del tabaco en la cultura indoamericana. A fines de la década del noventa, el PRC de la Universidad de West Virginia y sus socios realizaron una investigación sobre los adolescentes del estado de Carolina del Norte que dejan de fumar y la gran mayoría eran adolescentes blancos. Los miembros de la comunidad indoamericana de Carolina del Norte contactaron a los investigadores para tratar el problema del tabaco en los adolescentes indoamericanos, centrándose en las tribus reconocidas por el gobierno.

Medidas para enfrentar los desafíos

El modelo de CBPR puede ser muy útil cuando se trabaja con comunidades desfavorecidas, como los indios americanos, quienes históricamente han sido víctimas de explotación. Por este motivo, el modelo de CBPR sirvió como marco de referencia para una sociedad que incluía el PRC de la Universidad de West Virginia, la Comisión

Los investigadores y la junta comunitaria elaboraron un documento de valores compartidos que sirvió como guía en el proceso de investigación.

de Asuntos Indígenas de Carolina del Norte (*North Carolina Commission of Indian Affairs*), las ocho tribus reconocidas por el gobierno y el PRC de la Universidad de Carolina del Norte. El proceso impulsado por la CBPR comenzó con la formación de una junta de asociación comunitaria integrada por líderes tribales, padres, maestros, personal escolar y miembros del clero. Los investigadores y la junta comunitaria elaboraron un documento de valores compartidos que sirvió como guía en el proceso de investigación. Las opiniones de la comunidad sobre la naturaleza del programa se obtuvieron a través de grupos focales, entrevistas, encuestas y conversaciones informales que incluyeron testimonios y varios ámbitos en donde se relataron hechos históricos.

A medida que la comunidad y los investigadores continuaron con las reuniones, se enfrentaron a desafíos relacionados con el rol y el significado que tiene el tabaco en la cultura indoamericana. Los investigadores identificaron al tabaco como el problema, pero muchos miembros de la comunidad no compartieron este punto de vista. Este fue un tema importante que debió resolverse antes de que se pudiera seguir avanzando con el proyecto. Hubo un importante avance cuando los socios concluyeron que la *adicción al tabaco* era el desafío que debía tratarse, y no el tabaco en sí. A partir de ese día, el grupo acordó elaborar un programa para dejar de fumar para adolescentes que trataba específicamente la adicción al tabaco desde una perspectiva cultural. Asimismo, la comunidad decidió utilizar como punto de partida el programa No Fumo (*Not on Tobacco*; N-O-T) basado en la evidencia y desarrollado por el PRC de la Universidad de West Virginia. Los indios americanos fumadores y no fumadores, los moderadores del N-O-T de Carolina del Norte y la junta comunitaria todos contribuyeron para elaborar el programa. Asimismo, los fumadores adolescentes contaron sus puntos de vista sesión tras sesión sobre el programa N-O-T original. Las numerosas recomendaciones para ajustar y modificar el N-O-T tuvieron como resultado un nuevo programa N-O-T para los indios americanos. La modificación ahora ofrece 10 sesiones adaptadas a medida (Horn *et ál.*, 2005a; Horn *et ál.*, 2008).

El programa N-O-T modificado para los indios americanos se sigue utilizando en Carolina del Norte, y hay pedidos permanentes de información sobre el programa por parte de distintas tribus de los Estados Unidos. La asociación inicial estaba basada en la buena disposición y en la buena fe, y la asociación entre los indios americanos y el N-O-T generó colaboraciones adicionales, como el proyecto de CBPR de tres años financiado por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (*Centers for Disease Control and Prevention*; CDC) cuyo objetivo es seguir probando el programa N-O-T indoamericano y modificar las normas políticas y culturales relacionadas con el tabaco en las tribus de Carolina del Norte. En

una decisión fundamental, los recursos de los financiamientos se dividieron en partes casi iguales entre el PRC de West Virginia, el PRC de Carolina del Norte y la Comisión de Asuntos Indígenas de Carolina del Norte. Así, cada organización obtuvo el control monetario de sus recursos. Asimismo, todos los financiamientos incluían dinero que debía distribuirse entre los miembros de la comunidad y las tribus para su participación. Esta iniciativa estatal sirvió como trampolín para la planificación y la acción localizada para el control y la prevención del tabaco en las tribus de Carolina del Norte (Horn *et ál.*, 2005b).

Mensajes clave

- Actúe basándose en principios comunitarios centrados en los valores, que garanticen que se reconozca la necesidad de la comunidad.
- Tome en cuenta las fortalezas y los recursos de la comunidad en cuestión.
- Fomente las asociaciones en todas las etapas de los proyectos; la asociación es iterativa.
- Integre el conocimiento cultural de la comunidad.
- Produzca herramientas y productos que beneficien a todas las partes.
- Desarrolle capacidad a través del aprendizaje conjunto y el empoderamiento.
- Comparta todos los hallazgos y conocimientos con todos los socios.

Referencias

Centers for Disease Control and Prevention. Cigarette smoking among adults—United States, 2006. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 2007;56(44):1157-1161.

Horn K, Dino G, Goldcamp J, Kalsekar I, Mody R. The impact of Not On Tobacco on teen smoking cessation: end-of-program evaluation results, 1998 to 2003. *Journal of Adolescent Research* 2005a;20(6):640-661.

Horn K, McCracken L, Dino G, Brayboy M. Applying community-based participatory research principles to the development of a smoking-cessation program for American Indian teens: “telling our story.” *Health Education and Behavior* 2008;35(1):44-69.

Horn K, McGloin T, Dino G, Manzo K, McCracken L, Shorty L, *et ál.* Quit and reduction rates for a pilot study of the American Indian Not On Tobacco (N-O-T) program. *Preventing Chronic Disease* 2005b;2(4):A13.

Johnston L, O'Malley P, Bachman J. *Monitoring the future national survey results on drug use, 1975–2002*. NIH Publicación Nro.03-5375. Bethesda (MD): National Institute on Drug Abuse; 2002.

B. ¿Cómo se puede trabajar con una comunidad cuando existen diferencias educativas o sociodemográficas entre sus miembros y los investigadores?

Marc A. Zimmerman, PhD, E. Hill De Loney, MA

Desafío

Los socios de la universidad y la comunidad suelen proceder de distintos contextos sociales, históricos y económicos, lo cual puede generar tensión, problemas de comunicación y malinterpretaciones. Estos problemas resultaron evidentes en una propuesta de subvención presentada recientemente, donde todos los socios de las universidades tenían títulos profesionales, ascendencia europea-americana y crecieron con seguridad económica. En cambio, los antecedentes académicos de los socios comunitarios iban desde los dos años de estudios universitarios hasta la casi finalización de un doctorado, y los antecedentes socioeconómicos eran variados. Todos los socios comunitarios estaban involucrados en una organización basada en la comunidad y tenían ascendencia afroamericana.

A pesar del extenso debate y el proceso de participación (p. ej., el diálogo centrado en los datos y el consenso sobre el tema final elegido), la asociación entre la comunidad y la universidad se tornó tensa durante la elaboración de la propuesta. Había poco tiempo, y los socios de la universidad se ofrecieron para elaborar el contenido de la propuesta, identificar a los responsables de redactar las distintas partes de la propuesta y comenzar a escribir. Los detalles de la propuesta (p. ej., el diseño, el contenido de la intervención, la estrategia de reclutamiento y la comparación de la comunidad) se debatieron principalmente a través de teleconferencias.

Medidas para enfrentar los desafíos

Los socios de la universidad comenzaron a escribir, recopilando lo escrito por otros e iniciando debates sobre (y empujando) la aprobación de elementos específicos de diseño. La estrategia de reclutamiento se convirtió en un punto de conflicto y generó fuertes discusiones. Los socios de la universidad manifestaban que un enfoque más confiable en términos científicos sería reclutar a personas de clínicas con las que no hubieran tenido un contacto previo. Los socios de la comunidad pensaban que un enfoque más práctico y razonable en términos locales sería reclutar a través de sus redes personales. No se llegó a ninguna decisión durante las llamadas telefónicas, y los socios de la universidad debatieron ambas opiniones y decidieron escribir el primer borrador con participantes reclutados en las clínicas (según su propuesta original). Los socios de la universidad enviaron el borrador a todo el grupo, incluso lo enviaron al departamento de salud del condado, a una coalición local de salud y a los socios de la comunidad para que ofrecieran sus comentarios.

Los socios de la comunidad no respondieron a los borradores de la propuesta tan rápido como esperaban los socios de la universidad, teniendo en cuenta los plazos y el trabajo administrativo necesarios para presentar la propuesta a través de la universidad. Los socios de la universidad interpretaron esta falta de respuesta como una aprobación tácita, sobre todo debido al plazo limitado. Sin embargo, el silencio de los socios de la comunidad resultó ser lo opuesto a una expresión de aprobación. Para ellos, dado que el plan ya estaba redactado y el plazo se agotaba, los socios de la universidad en realidad no querían sus opiniones. También sintieron que no se les respetaba porque no se habían incluido sus ideas en la propuesta. Sin embargo, los socios de la universidad realmente consideraban que el documento era un borrador y querían la opinión de los socios de la comunidad acerca del diseño. Pensaban que aún había tiempo para cambiar algunos aspectos de la propuesta antes de la aprobación final y la presentación de la subvención por parte de la asociación. El corto plazo para la presentación de la subvención, las convicciones científicas de los socios de la universidad, la confianza en las comunicaciones telefónicas y el desequilibrio de poder entre los socios contribuyeron a la confusión y al error de comunicación acerca del diseño. Este proceso generó importantes problemas cuyo tratamiento y solución llevaron tiempo.

Mensajes clave

- Deje en claro que los borradores pueden modificarse y que esperan y desean recibir comentarios.
- Realice más reuniones en persona, sobre todo cuando se traten puntos en los cuales puede haber desacuerdo, ya que en las teleconferencias no se perciben los gestos y es más difícil expresar el desacuerdo.
- Busque formas de respetar la solidez científica sin ir en contra de las costumbres locales.
- Reconozca y debata los desequilibrios de poder.
- Asegúrese de que se preste atención a las opiniones de todos los socios, genere espacios de debate abierto y honesto, y comunique las perspectivas en forma clara.
- Ayude a que los socios entiendan si están faltando el respeto o si se los puede malinterpretar.
- Hable sobre las diferencias incluso después de enviada la propuesta.
- Mejore la comunicación estableciendo plazos y revisiones en la mitad del proceso acordados, utilizando estrategias de escucha activa, solicitando específicamente comentarios dentro de plazos determinados y enfrentando los problemas en forma directa para que todos los entiendan.
- Bríndeles a los socios de la comunidad el tiempo y la oportunidad para desarrollar propuestas, y ofrezca capacitación a quienes no tengan conocimientos sobre algunas áreas del diseño de investigación.
- Reserve tiempo para que los socios de la universidad aprendan lo que los miembros saben de su comunidad y qué tipo de conocimientos pueden aportar a un proyecto determinado.
- Reconozca en forma explícita la pericia de la asociación y aprovéchelas cuando sea necesario.

C. ¿Cómo se logra vincular a una comunidad cuando hay diferencias culturales, educativas o socioeconómicas dentro de la comunidad y entre sus miembros y los investigadores?

Seronda A. Robinson, PhD, Wanda A. Boone, RN, Sherman A. James, PhD, Mina Silberberg, PhD, Glenda Small, MBA

Desafío

Para realizar investigaciones a través de la vinculación comunitaria es preciso superar distintas jerarquías para lograr un objetivo común. Las jerarquías pueden generarse debido a las distintas situaciones económicas, afiliaciones sociales, educación o posición en el ámbito laboral o en la comunidad. Una encuesta del Pew Research Center descrita por Kohut *et ál.* (2007) sugiere que los valores de los afroamericanos de las clases media y baja se han diferenciado en los últimos años, y que los valores de los afroamericanos de clase media son más parecidos a los valores de los blancos que a los de los afroamericanos de clase baja. Asimismo, los afroamericanos manifestaron que se observan más diferencias creadas por clase que por la raza (Kohut et al. 2007). Se sabe que las diferencias de valores percibidas pueden influir en las interacciones entre los grupos.

Las distintas formas de vincular a la comunidad pueden utilizarse como nexos cuando se trabaja con grupos con diferencias económicas. La Asociación para Mejorar la Salud de la Comunidad Afroamericana (*African-American Health Improvement Partnership; AAHIP*) se fundó en octubre de 2005 en Durham, Carolina del Norte, gracias a un financiamiento otorgado por el Centro Nacional (ahora Instituto) para la Salud de las Minorías y las Disparidades en Salud (*National Center (now Institute) for Minority Health and Health Disparities*) otorgado a través de un programa que promueve la participación comunitaria. El equipo de investigación de la AAHIP está compuesto por investigadores afroamericanos y blancos de la Universidad de Duke con títulos profesionales y experiencia en investigaciones y por profesionales de la salud y defensores de la comunidad que forman parte de la organización local sin fines de lucro Community Health Coalition, Inc. La junta comunitaria asesora (*Community Advisory Board; CAB*) está compuesta en su mayoría por líderes comunitarios afroamericanos que representan diversos sectores de las comunidades afroamericanas y de profesionales de la salud de Durham. El primer estudio iniciado por la AAHIP, que se sigue implementando, consiste en una intervención desarrollada por la CAB de la AAHIP y su equipo de investigación con el objeto de mejorar el manejo de la enfermedad en los adultos afroamericanos con diabetes tipo 2.

Las distintas formas de vincular a la comunidad pueden utilizarse como nexos cuando se trabaja con grupos con diferencias económicas.

En las reuniones de la CAB, se tomaron decisiones con la mayoría de los votos de los miembros tras establecerse el quórum. Los miembros del equipo de investigación actuaron en calidad de moderadores y brindaron orientación y emitieron sugerencias. Se entendió que compartir la información era fundamental para el proceso. Sin embargo, las desigualdades en el nivel educativo y en la experiencia entre el equipo de investigación y la CAB y las diferencias en la situación socioeconómica, la posición y el rol comunitario de los miembros de la CAB generaron jerarquías subyacentes dentro del grupo (es decir, la CAB y el equipo de investigación). El equipo de investigación asumió el liderazgo en la realización de recomendaciones. Curiosamente, había diferencias incluso entre los miembros de la CAB que generaron distintos niveles de comodidad en el proceso por lo cual algunos miembros eran los que más hablaban mientras otros dudaban si compartían sus opiniones. Muchos líderes comunitarios eran muy conocidos por sus posiciones en la comunidad y sus logros. Estas personas estaban acostumbradas a manifestar sus opiniones, a que los escuchen y a que los sigan. Los miembros menos influyentes no fueron tan enérgicos.

Medidas para enfrentar los desafíos

El grupo docente de la Universidad Central de Carolina del Norte, una universidad históricamente afroamericana en Durham, realiza evaluaciones anuales para determinar el funcionamiento de la CAB y del equipo de investigación, sobre todo para asegurarse de que se desempeña en forma eficaz y cumple los principios de la CBPR. Según una primera encuesta, sólo el 10% de quienes respondieron sentían que las diferencias raciales interferían con la productividad y el 19% creía que el equipo de investigación dominaba las reuniones. Sin embargo, casi la mitad pensaba que sólo un miembro o unos pocos dominaban las reuniones. Si bien más del 90% manifestó sentirse cómodo al expresar su punto de vista en las reuniones, se sugirió que había una necesidad de lograr que todos se involucraran

Los miembros de la CAB sugirieron formas para resolver los problemas de predominio percibido, y todas las partes manifestaron su acuerdo. A partir de ese momento, se les pidió a todos los miembros de la CAB que participen en la elaboración de las agendas con el objeto de crear una sensación de mayor inclusión. En las reuniones, el presidente insistió en pedir comentarios a todos los miembros de la CAB hasta que se sintieran más cómodos para emitir su opinión sin que se les pregunte. Asimismo, se establecieron subcomités para tratar asuntos importantes y esto facilitó la participación activa gracias a la cantidad de personas que integraba cada grupo.

A medida que se abrían vacantes en la CAB, se reclutaron miembros con la finalidad de equilibrar la representatividad del grupo según distintas características como sexo, edad, situación socioeconómica y experiencia con la diabetes (el resultado de interés). En términos generales, se percibió un cambio a nivel participativo en las reuniones, con más miembros que opinaban y menos predominancia por parte de unos pocos. Además, se invitó a los exparticipantes de la intervención de diabetes tipo 2 a que se unieran a la CAB y ahora tienen roles de liderazgo.

Mensajes clave

- Evalúe el proceso en forma permanente y discuta los resultados en forma grupal.
- Asegure el reconocimiento de una necesidad comunitaria mediante el liderazgo fuerte y justo.
- Realice esfuerzos conjuntos para obtener y reconocer las opiniones de todos los participantes.
- Cree comités especializados.
- Logre que los participantes se vinculen con la elección de nuevos miembros de la junta (sobre todo de exparticipantes).

Referencias

Kohut A, Taylor P, Keeter S. Optimism about black progress declines: blacks see growing values gap between poor and middle class. *Pew Social Trends Report 2007*;91. Obtenido de <http://pewsocialtrends.org/files/2010/10/Race-2007.pdf>.

3. CÓMO TRABAJAR CON COMUNIDADES NO TRADICIONALES

Tal como se describe en el Capítulo 1, las comunidades son muy diferentes en cuanto a su composición. Las nuevas tecnologías de comunicación implican que hay cada vez más comunidades que no se ajustan a los límites geográficos y que puede haber colaboración a pesar de las grandes distancias. Estos nuevos tipos de comunidades y colaboraciones tienen sus propios desafíos, los cuales se describen en las viñetas que figuran a continuación.

A. ¿Cómo se puede mantener la vinculación comunitaria cuando la comunidad y los investigadores están en distintos lugares geográficos?

Deborah Bowen, PhD

Desafío

A veces, la distancia presenta un obstáculo insuperable en la vinculación y la comunicación abierta y precisa. Es posible que las personas se sientan excluidas si perciben que la distancia interfiere con las conexiones entre el equipo de investigación y los socios de la comunidad. Se puede resolver este problema manteniendo la participación de distintas formas.

La investigadora principal (PI) de un proyecto financiado por los NIH trabajaba en una institución académica, los socios de la comunidad (nativos de Alaska e indios americanos) estaban distribuidos en 40 sitios de una extensa región de los Estados Unidos. Antes de que comenzara el proyecto, la PI sabía que, a pesar de la respuesta inicial positiva, sería difícil mantener la participación durante los años que duraría la investigación. Ella utilizó dos estrategias para mantener el contacto y la conexión con los 40 socios de la comunidad: mejoras en la organización y visitas personales estratégicas.

Medidas para enfrentar los desafíos

La PI identificó el método de comunicación preferido de cada organización comunitaria y lo utilizó para efectuar comunicaciones periódicas programadas. La mayoría de los métodos eran electrónicos (teléfono, correo electrónico o fax). En cada comunicación programada se obtenía una comunicación con el contacto de la comunidad, por insignificante que fuera. Los socios de la comunidad colaboraron

con la comunicación, y si tenían un problema se lo informaban al contacto. Las comunicaciones se utilizaron para resolver todo tipo de problemas y no sólo aquéllos relacionados con la investigación. De hecho, las comunicaciones eran de un tono social y se convirtieron en fuentes de apoyo y fuentes de información para el proyecto. Este contacto con los 40 socios de la comunidad se mantuvo durante los seis años que duró el proyecto.

La PI sabía que no alcanzaba sólo con los medios de comunicación electrónicos. Por ello, a pesar de las grandes distancias entre la institución y los socios de la comunidad, la PI organizó, como mínimo, viajes anuales para visitarlos. Le preguntaba a cada socio cuál era la reunión o el evento más importante del año e intentaba realizar el viaje para asistir. La interacción personal que permitían estas visitas fue muy importante para la PI y para los socios. La PI cumplió con las normas culturales de las visitas (p. ej., traer regalos de su región a los socios de la comunidad). Incluso con los obstáculos del espacio y el tiempo, la vinculación a nivel personal facilitó las actividades de investigación y resultaron ser más memorables para los socios.

La interacción personal que permitían estas visitas fue muy importante para la PI y para los socios.

Mensajes clave

- Tome las comunicaciones con seriedad, incluso si resulta inconveniente hacerlo.
- Lleve notas o expedientes sobre las personas involucradas para recordar eventos clave.
- Tenga en cuenta la perspectiva de los socios de la comunidad sobre lo que consideran importante.

Referencias

Hill TG, Briant KJ, Bowen D, Boerner V, Vu T, Lopez K, Vinson E. Evaluation of Cancer 101: an educational program for native settings. *Journal of Cancer Education* 2010;25(3):329-336.

B. ¿Cómo se vincula a un estado como si fuera una comunidad?

Geri Dino, PhD, Elizabeth Prendergast, MS, Valerie Frey-McClung, MS, Bruce Adkins, PA, Kimberly Horn, EdD

Desafío

West Virginia es el segundo estado más rural de los Estados Unidos y cuenta con una densidad de población de 75 personas por milla cuadrada (2,5 kilómetros cuadrados). El estado tiene sistemáticamente uno de los peores perfiles de salud de la nación, incluso cuenta con una carga desproporcionalmente alta de factores de riesgo para las enfermedades crónicas. El más notable es el tabaquismo (Trust for America's Health, 2008). Resolver estas disparidades en los riesgos de enfermedades crónicas era esencial en el proceso de solicitud para que la Universidad de West Virginia se convirtiera en un PRC financiado por los CDC. Al principio de este proceso, los líderes con mayor jerarquía de la universidad se vincularon con los socios de salud pública y educación del estado con el objeto de crear una visión para el PRC. Tanto antes como ahora, los socios comunitarios y estatales del PRC consideran que el estado de West Virginia tiene una cultura de cooperación y servicio que aprovecha la oportunidad para resolver problemas en forma colectiva. La visión que surgió, y que continúa hasta el día de hoy, reflejó tanto la necesidad del estado como la sensación de un propósito compartido: todo el estado de West Virginia sería la comunidad estudiada por el Centro. Cabe destacar que los socios académicos-estado se comprometieron a desarrollar el PRC como líder en el estado en la investigación para la prevención mediante la transformación de políticas y prácticas de salud pública utilizando la investigación y la evaluación colaborativa. Asimismo, los socios identificaron el consumo de tabaco como la máxima prioridad en la investigación para el PRC. Estas decisiones fueron fundamentales para el Centro establecido recientemente y dio inicio a una historia de 15 años de alianzas entre académicos-estado para el control del tabaco.

Medidas para enfrentar los desafíos

Se realizaron varias acciones cruciales. En primer lugar, en 1995, West Virginia tenía la tasa más alta de fumadores adolescentes de todo el país, y debido a esto los socios académicos-estado determinaron que el abandono del tabaco por parte de los jóvenes sería el aspecto principal del proyecto central de investigación del Centro. En segundo lugar, se contrató al grupo docente para que trabaje específicamente en iniciativas estatales para la investigación del tabaco. En tercer lugar, se reservaron fondos del PRC para llevar a cabo investigaciones piloto sobre el tabaco utilizando los enfoques participativos con base en la comunidad. En cuarto lugar, los socios estatales invitaron al grupo docente del Centro a las reuniones

sobre el control del tabaco y se los alentó a que brindaran orientación y liderazgo en investigación. Los socios también se comprometieron a colaborar en forma permanente a través de teleconferencias frecuentes, compartiendo recursos y utilizando las investigaciones para mejorar las políticas y prácticas de control del tabaco. Asimismo, se reiteró la atención de todo el estado para el PRC. En el año 2001, el PRC formó y financió una Junta de Asociación Comunitaria estatal para asegurar la representación adecuada y la manifestación de opiniones de todo el estado. Esta junta incorporó sus puntos de vista a la agenda de investigación del tabaco del PRC. Los socios elaboraron en forma colectiva la investigación piloto sobre el tabaco y el proyecto original de investigación central, el desarrollo y la evaluación del programa N-O-T para que los adolescentes dejen de fumar.

Los socios también se comprometieron a colaborar en forma permanente a través de teleconferencias frecuentes, compartiendo recursos y utilizando las investigaciones para mejorar las políticas y prácticas de control del tabaco.

La Agencia de Salud Pública, la Oficina de Escuelas Saludables del Departamento de Educación y el PRC combinaron considerablemente sus recursos para desarrollar y evaluar el N-O-T. Poco tiempo después, la Asociación Americana del Pulmón (*American Lung Association; ALA*) se enteró del programa y se incorporó como socia. ALA adoptó el N-O-T, y el programa ahora es un modelo designado federalmente que cuenta con más de 10 años de investigaciones. Además, es el programa de abandono del tabaco para adolescentes más utilizado tanto en el ámbito estatal como en el ámbito nacional (Dino *et ál.*, 2008). La División de Prevención del Tabaco de la Agencia de Salud Pública continúa brindando recursos para difundir el N-O-T en el ámbito estatal. El PRC, a su vez, destina fondos centrales a las actividades de asociación de la División.

Asimismo, el PRC y la Oficina de Escuelas Saludables colaboraron en la evaluación de la utilización por parte del estado de West Virginia de las directivas recomendadas por los CDC para las prácticas y políticas de control del tabaco en las escuelas. Los socios desarrollaron en forma conjunta una encuesta estatal para los directores de escuela y utilizaron la información para crear una nueva política escolar estatal contra el tabaco que coincide con las directivas de los CDC (Tompkins *et ál.*, 1999). Antes de que transcurriera un año, la Política para Escuelas sin Tabaco de la Junta Educativa de West Virginia se estableció mediante la Ley Nro. 126CSR66. A medida que aumentaban las colaboraciones, el estado recibió fondos del Acuerdo Maestro 2001. La División de Prevención del Tabaco utilizó parte de los fondos para establecer una unidad de evaluación dentro del PRC. Esta unidad se convirtió en la examinadora de los proyectos de control del tabaco financiados tanto por el Acuerdo Maestro como por otras fuentes. La unidad de evaluación fue fundamental para ayudar a que los programas mejoren su proceso de otorgamiento de financiamientos ayudando a elaborar una solicitud de propuestas (*Request for Proposals; RFP*) y capacitando

a quienes solicitan fondos para la presentación y evaluación de solicitudes. Los examinadores continúan desarrollando herramientas e informando las directivas para medir el éxito. A través de los años, este proceso permitió que la División de Prevención del Tabaco identificara a las organizaciones más capacitadas para llevar a cabo actividades de control del tabaco. Además, se crearon dos redes regionales muy exitosas que tratan el tema del tabaco: una comunitaria y otra escolar. La División, que constantemente toma decisiones sobre los programas basadas en los informes de las evaluaciones y en las recomendaciones del PRC, cree que la colaboración estatal del PRC ha sido una de las asociaciones clave en la obtención de todos los logros del programa de control y prevención del tabaco. Como dijo Bruce Adkins, Director de la División de Prevención del Tabaco, las asociaciones de evaluación entre el estado y el PRC:

aseguran que nuestras actividades de prevención y abandono del tabaco se basen en la ciencia, sean receptivas a las necesidades de la comunidad y respondan ante los creadores de políticas públicas estatales. Basándonos en la colaboración de las directivas del PRC y las Mejores Prácticas de los CDC, sólo financiamos programas basados en la evidencia, y cuantificamos y calificamos continuamente todas las intervenciones que financiamos. Sin el PRC, nuestra división tendría muchos menos logros para compartir con el país. (comunicación personal con el Sr. Adkins, septiembre de 2008)

Mensajes clave

- Debe existir un compromiso permanente con la asociación, y debe reforzarse en forma continua.
- Los socios tienen que establecer un conjunto de valores compartidos, tales como reconocer la importancia de un enfoque estatal, utilizar los modelos de la CBPR y enfatizar la importancia de la traslación de la investigación.
- Los socios deben comprometerse a tomar decisiones en forma conjunta y a compartir los recursos.
- Los roles y las responsabilidades deberían definirse según el conjunto de habilidades complementarias.
- Los socios deben establecer el respeto y la confianza mutua.

Referencias

Dino G, Horn K, Abdulkadri A, Kalsekar I, Branstetter S. Cost-effectiveness analysis of the Not On Tobacco program for adolescent smoking cessation. *Prevention Science* 2008;9(1):38-46.

Tompkins NO, Dino GA, Zedosky LK, Harman M, Shaler G. A collaborative partnership to enhance school-based tobacco control policies in West Virginia. *American Journal of Preventive Medicine* 1999;16(3 Suppl):29-34.

Trust for America's Health. *West Virginia state data*. Washington (DC): Trust for America's Health; 2008.

4. CÓMO INICIAR UN PROYECTO CON UNA COMUNIDAD Y DESARROLLAR UNA JUNTA COMUNITARIA ASESORA

Tal como se describe en el Capítulo 1, las asociaciones evolucionan con el tiempo. A menudo, los primeros pasos hacia la vinculación son los más difíciles de realizar. Las viñetas de esta sección demuestran algunas formas eficaces de iniciar colaboraciones de investigación.

A. ¿Cómo se comienza a trabajar con una comunidad?

Daniel S. Blumenthal, MD, MPH

Desafío

A mediados de la década de los ochenta, la Facultad de Medicina Morehouse de Atlanta era una institución nueva que se había fundado unos pocos años antes. Dado que su objetivo incluía asistir a las comunidades menos favorecidas, se vincularon a dos barrios contiguos afroamericanos de ingresos bajos en el sudeste de Atlanta. Estos barrios, Joyland y Highpoint, tenían una población conjunta de 5000 personas y ninguna organización comunitaria establecida. Morehouse envió a un organizador comunitario a la zona, quien pasó unos meses conociendo a la comunidad. Se reunió con los líderes comunitarios, los pastores, la gente de negocios, los directores de escuelas y los directores de las agencias y afianzó su credibilidad apoyando a los barrios en distintos eventos e incluso comprando camisetas para el equipo de softball de los niños. Al poco tiempo, pudo reunir a los líderes, que ya lo conocían y confiaban en él (y, por ende, confiaban en Morehouse) para crear e incorporar la Coalición Comunitaria Joyland-Highpoint (*Joyland-Highpoint Community Coalition*; JHCC).

Con la ayuda del organizador comunitario, la JHCC realizó una evaluación de las necesidades de salud de la comunidad, básicamente encuestando a las personas en sus lugares de reunión o trabajo. La adicción a las drogas era el problema principal en la lista de la comunidad, y Morehouse obtuvo un financiamiento para llevar a cabo un proyecto para prevenir el consumo de drogas. La mayor parte del financiamiento se utilizó para subcontratar a la JHCC, que pudo utilizar los fondos para contratar a un director de proyecto (quien también actuó en calidad de director ejecutivo) y a otras personas.

Medidas para enfrentar los desafíos

Morehouse continuó trabajando con Joyland, Highpoint y los barrios aledaños (conocidos en su conjunto como Unidad Barrial de Planificación Y (*Neighborhood Planning Unit Y*; NPU-Y) durante los años siguientes, incluso mucho tiempo después de que el financiamiento original había vencido. A mitad de la década de los noventa, aprovechó la oportunidad de solicitar fondos a los CDC para establecer un PRC. Los solicitantes tenían que tener un socio de la comunidad, por lo que Morehouse y NPU-Y se asociaron para solicitar fondos. Se concedió el financiamiento y se creó una junta integrada en su mayoría por miembros de la comunidad para administrar el centro. Aún había que resolver problemas entre la facultad de medicina y la comunidad, como la ubicación del centro y los detalles de los protocolos de la investigación; sin embargo, la confianza existente permitió que estos problemas se resolvieran preservando la asociación (Blumenthal, 2006).

Mensajes clave

- Las asociaciones con la comunidad no se crean de un día para otro. Una verdadera asociación se desarrolla durante meses o años.
- La asociación no depende de un solo financiamiento ni de un conjunto de financiamientos. La asociación continúa existiendo incluso cuando no hay financiamientos.
- La asociación implica que los recursos y el control se comparten. La institución académica o la agencia gubernamental debe estar preparada para compartir los fondos con la comunidad. La comunidad debería ser el "socio con mayor jerarquía" en cuanto a los problemas que la afectan.
- Los representantes de la comunidad deberían ser, principalmente, aquellas personas que viven en la comunidad. Los programas y proyectos implementados por agencias, escuelas y otras entidades afectan a la comunidad pero el personal suele vivir en otro lugar.

Referencias

Blumenthal DS. A community coalition board creates a set of values for community-based research. *Preventing Chronic Disease* 2006;3(1):A16.

B. ¿Cómo se crea y se mantiene una junta comunitaria asesora?

Tabia Henry Akintobi, PhD, MPH, Lisa Goodin, MBA, Ella H. Trammel, David Collins, Daniel S. Blumenthal, MD, MPH

Es un desafío establecer un órgano de administración que asegure la investigación a través de la vinculación comunitaria cuando (1) los académicos no se asesoraron previamente con los expertos del barrio acerca de la evolución de la ecología de la comunidad, (2) los miembros de la comunidad no debatieron sobre sus prioridades de salud o (3) los académicos y los expertos del barrio no trabajaron históricamente juntos como una sola entidad con normas establecidas que regulan los roles y las operaciones. El PRC de la Facultad de Medicina Morehouse se basó en la definición aplicada de la CBPR, en la cual la investigación se lleva a cabo en conjunto con las comunidades y no sobre ellas. Al enfrentarse a un alto nivel de pobreza, la falta de recursos en el barrio, una plaga de enfermedades crónicas y la desconfianza en el proceso de investigación, los miembros de la comunidad expresaron inicialmente su aprensión por volver a participación en otra asociación con una institución académica para realizar, según ellos, una investigación inútil en sus barrios.

Medidas para enfrentar los desafíos

Para establecer la Junta de la Coalición Comunitaria de Morehouse (*Morehouse Community Coalition Board*; CCB) fue fundamental el proceso reiterativo de desacuerdo, diálogo y compromiso que finalmente dio lugar a la identificación de lo que los académicos necesitaban de los miembros del barrio que integraban la junta y de lo que ellos, a su vez, podían ofrecerles a las comunidades. Al igual que otros nuevos intercambios sociales, cada socio tuvo que aprender primero a respetar y luego a valorar lo que otros consideraban un beneficio valioso a cambio de su participación en la CCB. Según el actual presidente de la CCB, los miembros de la comunidad les permiten a los investigadores un acceso condicional a sus comunidades para realizar investigaciones con un beneficio comunitario establecido. Los beneficios de los miembros de la CCB incluyen los resultados de las investigaciones así como también la educación, el desarrollo de habilidades y capacidades y una capacidad cada vez mayor para acceder y recorrer los servicios clínicos y sociales. La comunidad participó en el modelo de CBPR del PRC de la Facultad de Medicina de Morehouse, que se centraba en reducir el riesgo del VIH/SIDA y en detectar el cáncer colorrectal. Asimismo, los programas de radio de la comunidad facilitaron el diálogo en tiempo real entre los miembros de la comunidad metropolitana de Atlanta y los investigadores para que se conozcan más las actividades de promoción de la salud y las distintas formas en las que se brinda empoderamiento a las comunidades para que mejoren su salud. Otros beneficios

fueron la creación o expansión de trabajos y programas de promoción de la salud generados gracias a financiamientos para iniciativas comunitarias sobre la salud.

El estatuto aprobado es fundamental para mantener la CCB ya que brinda una estructura orientadora a su directorio. La junta debería estar integrada, en su mayoría, por personas que realmente representen a la comunidad y a sus prioridades. Es posible que quienes trabajan en las agencias (p. ej., el personal del departamento de salud, los directores de escuelas) no vivan en la comunidad en la que trabajan y que debido a esto probablemente no sean buenos representantes, a pesar de que sus opiniones sean valiosas. En el caso del PRC de Morehouse, el personal de la agencia integra la junta, pero los residentes de la comunidad son la mayoría, y uno de ellos siempre es el presidente del directorio de la CCB. Todos los proyectos y protocolos que implementa el PRC deben contar con la aprobación del Comité de Revisión de Proyectos de la CCB, el cual está compuesto por representantes del barrio. Durante más de una década, se vienen implementando investigaciones cruciales y las comunidades han logrado cambios. Los distintos valores de los representantes académicos y comunitarios de la CCB se reconocen y coexisten dentro de una infraestructura establecida que apoya el funcionamiento colectivo para tratar iniciativas comunitarias de promoción de la salud (Blumenthal, 2006; Hatch *et ál.*, 1993).

Durante más de una década, se vienen implementando investigaciones cruciales y las comunidades han logrado cambios.

Mensajes clave

- La vinculación en las juntas de coalición comunitaria eficaces se desarrolla a través de un aprendizaje multidireccional de los valores y necesidades de cada socio.
- Las juntas de coalición comunitaria se crean y se sustentan a lo largo del tiempo para asegurar la pertenencia de la comunidad mediante normas establecidas y estructuras jerárquicas.
- La generación de confianza y la creación de relaciones son aspectos fundamentales para que los miembros del barrio y los expertos investigadores trabajen en forma conjunta para elaborar agendas de investigación con vinculación comunitaria.
- Para mantener una junta de coalición comunitaria y que los miembros no abandonen la vinculación es necesario que exista una comunicación permanente y que se reciban comentarios en forma continua, más allá de las reuniones formales que se realizan mensual o trimestralmente.

Referencias

Blumenthal DS. A community coalition board creates a set of values for community-based research. *Preventing Chronic Disease* 2006;3(1):A16.

Hatch J, Moss N, Saran A, Presley-Cantrell L, Mallory C. Community research: partnership in black communities. *American Journal of Preventive Medicine* 1993;9(6 Suppl):27-31.

C. ¿Cómo realizar importantes estudios de investigación a través de la vinculación comunitaria contando con una nueva asociación que reúne a diversas entidades y personas?

Mina Silberberg, PhD, Sherman A. James, PhD, Elaine Hart-Brothers, MD, MPH, Seronda A. Robinson, PhD, Sharon Elliott-Bynum, PhD, RN

Desafío

Tal como se describe en una viñeta anterior, la Asociación para Mejorar la Salud de la Comunidad Afroamericana se fundó en octubre de 2005 en Durham, Carolina del Norte, gracias a un financiamiento del Centro Nacional para la Salud de las Minorías y las Disparidades en la Salud. La AAHIP aprovechó el trabajo anterior de las organizaciones y las personas que participaron, pero creó nuevas relaciones y era una entidad nueva. El solicitante principal del financiamiento fue la División de Salud Comunitaria de Duke (*Duke Division of Community Health; DCH*), que estuvo trabajando con los socios de la comunidad durante siete años para desarrollar programas innovadores sobre el manejo de la atención médica, servicios clínicos y educación para la salud con el objeto de cumplir con las necesidades de las poblaciones desfavorecidas, principalmente de Durham.

Hasta ese momento, las investigaciones de la DCH se limitaban a evaluar sus propios programas, aunque parte del cuerpo docente y del personal realizó otros tipos de investigación en sus puestos anteriores. El equipo de investigación de la AAHIP incluía a Elaine Hart-Brothers, la directora de la Coalición de Salud Comunitaria (*Community Health Coalition; CHC*), una organización comunitaria que se dedica a tratar disparidades en la salud mediante la movilización de profesionales de la salud afroamericanos voluntarios de Durham. La DCH recién había comenzado a trabajar con la CHC a través de un pequeño subcontrato. La AAHIP no tenía una junta comunitaria asesora ya que era una entidad totalmente nueva. Si bien la DCH y otras entidades de Duke y Durham estaban vinculadas con trabajo cooperativo, no existían coaliciones ni paneles asesores con el alcance o la composición necesaria para apoyar el trabajo propuesto por la AAHIP.

Medidas para enfrentar los desafíos

Se incorporó a la CHC al comienzo del desarrollo de la propuesta de solicitud del financiamiento, antes de que se elaborara el presupuesto, y esta coalición jugó un papel especialmente importante en la creación de la CAB. El objetivo era crear una junta que representara a diversos sectores de las comunidades afroamericana y de profesionales de la salud de Durham. Sobre este tema, Sherman A. James, el PI del estudio, y Mina Silberberg (actualmente la co-PI) recurrieron a la pericia de Hart-Brothers y Susan Yaggy, directora de la DCH, ya que ambas tenían lazos profundos y extensos con la comunidad de Durham y años de experiencia con las iniciativas de colaboración.

El equipo de investigación decidió que para asegurar la fidelidad a los principios de colaboración, generar capacidades y ayudar con la difusión de los mensajes clave sería fundamental evaluar su colaboración con la CAB. Para esta evaluación externa, se comunicaron con la Universidad Central de Carolina del Norte North (*North Carolina Central University*; NCCU) y contrataron a La Verne Reid.

Cuando se otorgó el financiamiento, llegó el momento de reunir a todos los diversos participantes y de comenzar a trabajar seriamente. Hart-Brothers se dio cuenta rápidamente de que siendo médica comunitaria de tiempo completo no podría cumplir con la función de la CHC en el proyecto: actuar en calidad de “enlace” de la comunidad en el equipo de investigación y participar en forma activa del diseño del estudio, la recolección y el análisis de los datos, y su difusión. Ella propuso una reasignación del presupuesto para contratar a Sharon Elliott-Bynum, una enfermera y activista comunitaria que cuenta con una larga y distinguida trayectoria de servicio a la comunidad de bajos ingresos de Durham. El cuerpo docente de la DCH se dio cuenta con el tiempo de que Elliott-Bynum aportaba una experiencia y unos contactos únicos al proyecto en sectores donde la propia experiencia y los contactos de la DCH eran limitados, especialmente en la comunidad religiosa afroamericana. Del mismo modo, Reid, quien recientemente había sido designada vicerrectora interina de la Universidad de Ciencias del Comportamiento y Sociales en la NCCU, reconoció que ya no tendría tiempo para evaluar la colaboración del equipo de investigación de la CAB por sí sola y contrató a Seronda Robinson de la NCCU.

A medida que el trabajo avanzaba, surgieron nuevos desafíos en la relación entre Duke y la CHC. Como toda organización de una pequeña comunidad, la CHC utilizó métodos contables que no cumplían con los requisitos de Duke ni de los NIH, las facturas no tenían los detalles y la documentación suficientes. Los pagos a la CHC se atrasaron, la DCH devolvía las facturas que recibía para su revisión y ambas partes se frustraron cada vez más. Los socios decidieron que el administrador de la DCH elaborara instrucciones escritas para la CHC sobre la facturación relacionada

con el financiamiento y capacitó al personal de la CHC para que conozcan estos procedimientos. Finalmente, la CHC también aportó una persona con mayores habilidades contables.

El prolongado proceso de Duke para el pago de facturas frustró a la CHC que, al ser una organización pequeña, no podía pagarle al personal hasta no recibir los fondos. Para resolver el problema, el equipo de investigación determinó que la CHC le avisara inmediatamente a la DCH si un cheque no llegaba a tiempo, y la DCH consultaría inmediatamente el estado del pago con la oficina contable central. Asimismo, la DCH determinó que, cuando la CHC necesitara un ingreso rápido de fondos, debería remitir facturas con mayor frecuencia que una vez por mes. De esta forma, a través de una vinculación sustentable por todas las partes, la DCH y la CHC dejaron de lado las acusaciones mutuas y se dedicaron a resolver un problema frustrante. Al explicar la capacidad de la AAHIP para resolver estos problemas de facturación, los participantes citan no sólo las acciones llevadas a cabo en ese momento sino también las comunicaciones abiertas y el respeto, en especial la inclusión de la CHC al presupuesto original y la noción de que todos los miembros del equipo de investigación son socios igualitarios.

Mensajes clave

- Cree anticipadamente las condiciones para resolver los problemas y conflictos mediante un historial de inclusión y un ámbito propicio para la inclusión (especialmente en cuanto al dinero).
- Reconozca y utilice la experiencia, las habilidades y las conexiones únicas de cada socio. No se interponga y recurra a la experiencia de los demás cuando sea necesario.
- Sea flexible. Las necesidades del estudio y las circunstancias de cada socio cambiarán.
- Coloque a las personas adecuadas con el nivel de compromiso necesario en el puesto correcto.
- Destine el tiempo necesario del personal para una participación comunitaria eficaz y activa en un equipo de investigación.

- Comunique e invierta en la creación de capacidades. Los procedimientos operativos y las necesidades de las instituciones académicas, las agencias federales y las organizaciones comunitarias suelen ser distintos. En consecuencia, es posible que los socios comunitarios y académicos consideren, quizá erróneamente, que el otro no coopera. Los socios tendrán que aprender los procedimientos y las necesidades de cada uno para poder después resolver problemas en forma conjunta. También es posible que los socios comunitarios necesiten capacitarse en relación con los procedimientos contables requeridos por las instituciones académicas y el gobierno federal.

5. CÓMO SUPERAR LAS PRIORIDADES CONTRAPUESTAS Y LAS DIFERENCIAS INSTITUCIONALES

Dados los conceptos de comunidad establecidos en el Capítulo 1, es evidente que las universidades pueden tomarse como comunidades que tienen sus propias normas, redes sociales y sectores funcionales. ¿Cómo podemos resolver los conflictos y los malos entendidos que surgen cuando las operaciones y las expectativas de las universidades son distintas a las de las comunidades que colaboran?

A. ¿Cómo se puede trabajar con una comunidad cuando hay prioridades contrapuestas y diferentes expectativas?

Karen Williams, PhD, John M. Cooks, Elizabeth Reifsnider, PhD, Sally B. Coleman

Desafío

Una importante prioridad para la Facultad de Medicina de la Universidad de Texas en Galveston al momento de desarrollar su propuesta para el CTSA fue demostrar una asociación comunitaria con una organización comunitaria viable de base social (*Community-based organization*; CBO). Uno de los coinvestigadores que figuraban en la propuesta del CTSA era un afiliado de investigación de una CBO activa, la cual estaba compuesta por personas que representaban prácticamente todas las facetas de la vida en la comunidad. Al concentrarse en su propio desarrollo organizacional, esta CBO identificó ocho necesidades comunitarias relacionadas con la salud para su estudio e implementó dos proyectos con financiamiento de los NIH (Reifsnider *et ál.*, 2010). El coinvestigador del CTSA quería que la CBO fuera la socia comunitaria para la propuesta del CTSA, y el resto de los investigadores del CTSA estuvieron de acuerdo. La mayor parte del trabajo activo en la comunidad detallado en la propuesta enviada al CTSA se convirtió en responsabilidad de la CBO. Sin embargo, aunque el trabajo del CTSA estaba dentro del ámbito actual de trabajo del socio comunitario, se incorporaron a la versión final de la solicitud de financiamiento ciertas suposiciones erróneas relacionadas con el tipo de actividades que la CBO realizaría para el CTSA. La más importante era que no se presentó un presupuesto a la CBO que demostrara un apoyo a los resultados esperados.

La CBO no estaba dispuesta a ser parte del CTSA hasta tanto la propuesta no detallara qué se debía hacer exactamente para los fondos. Se realizó una reunión oficial entre algunos miembros de la CBO y algunos investigadores del CTSA. Tras una conversación informal, los miembros de la CBO le entregaron a los miembros

de la universidad una carta en donde solicitaban objetos específicos a cambio de su participación. El socio universitario no envió una respuesta formal a la carta, sino que los cambios solicitados se insertaron en la propuesta y se repartió un borrador revisado a los socios comunitarios suponiendo que esto cumpliría con lo que ellos requerían. Los socios comunitarios no lo entendieron así, y esta confusión generó tensión en la futura relación. La CBO sintió que no había recibido las respuestas que había solicitado, y el coinvestigador de la universidad creyó que modificar la propuesta cumpliría con lo que la CBO había pedido. La mala comunicación continuó durante meses y generó dificultades para establecer las operaciones del CTSA tras obtener los fondos.

Medidas para enfrentar los desafíos

El problema se resolvió finalmente cuando el coinvestigador de la universidad le solicitó ayuda a la CBO para elaborar otra propuesta para los NIH. En ese momento, se comenzó a sentir que los problemas relacionados con el CTSA nunca se habían resuelto y que la CBO creía que daban por hecha su cooperación. Se realizó una reunión con el presidente de la CBO, otro miembro y dos investigadores de la universidad que eran miembros titulares de la CBO. En esta reunión, se aclaró el malentendido y se aceptaron las disculpas ofrecidas. Tanto la CBO y los miembros de la universidad se dieron cuenta de que en el apuro por redactar la solicitud del financiamiento se tomaron atajos que deberían haberse evitado.

Mensajes clave

- Los socios universitarios deben ser claros al responder las solicitudes por escrito que realiza una comunidad sobre la comunicación de aspectos específicos de la colaboración en la investigación. Las comunicaciones pueden malinterpretarse fácilmente por parte de personas bien intencionadas. Pedir opiniones debería ser una práctica común.
- Es fundamental que los socios respeten e incluyan las opiniones de la comunidad a la que intentan ayudar.
- Las líneas de comunicación deben permanecer abiertas hasta que todos los problemas se consideren resueltos por todos los involucrados.
- Siempre es fundamental la transparencia para todas las entidades.

Referencias

Reifsnider E, Hargraves M, Williams KJ, Cooks J, Hall V. Shaking and rattling: developing a child obesity prevention program using a faith-based community approach. *Family and Community Health* 2010;33(2):144-151.

B. ¿Cómo se superan las diferencias en las prácticas financieras entre la institución académica y la comunidad?

Karen Williams, PhD, Sally B. Coleman, John M. Cooks, Elizabeth Reifsnider, PhD

Desafío

Las instituciones de investigación académica y las organizaciones comunitarias suelen asociarse en proyectos de investigación aunque tengan importantes diferencias en aspectos clave como la capacidad organizativa y el tipo de conocimiento que se considera útil para la resolución de problemas sociales (Williams, 2009). Si bien existen las herramientas de evaluación para analizar la capacidad organizativa y para establecer prioridades (Butterfoss, 2007), existen muy pocas herramientas para evaluar cómo encajan entre sí las organizaciones que se asocian. Esta viñeta describe los desafíos que enfrenta una asociación CBPR durante la preparación e implementación de una propuesta de solicitud de financiamiento conjunta.

Las instituciones de investigación académica y las organizaciones comunitarias suelen asociarse en proyectos de investigación aunque tengan importantes diferencias en aspectos clave como...

En octubre de 2007, los NIH anunciaron el Programa de Socios en la Investigación. Cada solicitud tenía que representar una asociación entre la comunidad y los investigadores científicos. Una vez otorgado, el financiamiento debía dividirse en dos financiamientos separados pero unidos administrativamente. Una coalición comunitaria de salud y un centro universitario de ciencias de la salud que trabajaron juntos durante varios años enviaron una propuesta conjunta. Al elaborar el presupuesto para la propuesta conjunta, se resaltó el desequilibrio de poder en la asociación entre académicos y la comunidad. Los sueldos de los investigadores universitarios eran altos en comparación con el del PI comunitario, el cual se determinó sobre la base de lo que ganaba como maestro de música de escuela primaria. Para destinar más fondos al socio comunitario, la sociedad minimizó el tiempo de los investigadores universitarios en el proyecto y reasignó todos los fondos de investigación no destinados a los salarios al presupuesto de la comunidad. Esto dio como resultado una división de los costos directos en la que el 30% le correspondía a la comunidad y el 70% a la universidad. Asimismo, cada dólar de costo directo otorgado al socio universitario

generaba unos 51 centavos adicionales ya que la universidad había negociado una tasa de costo indirecto con los NIH del 51%. Sin embargo, el socio comunitario no recibió ningún agregado al costo indirecto dado que no había negociado una tasa con los NIH. Lo irónico de asignar fondos de programas al socio comunitario era que esto implicaba más trabajo administrativo para ellos, aunque no recibían ayuda alguna de los costos indirectos.

Surgió un segundo desafío que resaltó la diferencia entre las expectativas del socio universitario y del socio comunitario. El financiamiento exigía que los trabajadores comunitarios facilitaran los grupos de discusión. Para lograr esto, la parte del presupuesto de la comunidad estaba destinado a pagar la capacitación de trabajadores y aprendices comunitarios y a cubrir costos como salas de reunión, alimentos y materiales. Como era de suponerse, los escasos fondos de la comunidad se agotaron y se necesitó la asignación de parte de los fondos de la universidad. Lograr que los sueldos de los investigadores comunitarios y los gastos de la investigación los pagara la universidad llevó un mes o más. El grupo docente de la universidad está acostumbrado a las prolongadas demoras en los reembolsos, pero los miembros de la comunidad esperan que los pagos se realicen de inmediato. Tanto los PI de la universidad como los de la comunidad tuvieron la incómoda tarea de pedirles en forma permanente a aquéllos que esperaban el pago que tuvieran paciencia. Los procedimientos de documentación no eran tan extensos y los tiempos de espera eran más cortos cuando los fondos de investigación de la comunidad se administraban a través de la organización comunitaria.

Surgió un segundo desafío que resaltó la diferencia entre las expectativas del socio universitario y del socio comunitario.

Medidas para enfrentar los desafíos

Hubiera sido administrativamente más fácil para el socio universitario pagarle al socio comunitario mediante un subcontrato. Sin embargo, este arreglo estaba prohibido por los NIH porque el objetivo del financiamiento Socios en la Investigación era establecer una sociedad equitativa. Para futuros proyectos CBPR, el socio comunitario podría considerar la subcontratación como una forma de reducir la carga administrativa, incluso si disminuye el control de los fondos de investigación. Además, el PI universitario debería haber investigado en forma más exhaustiva los procedimientos universitarios para el pago, notificado a los miembros de la comunidad sobre los prolongados tiempos de espera para los pagos y debería haber abogado por la adopción de procedimientos más optimizados junto con los departamentos administrativo y contable de la universidad.

Mensajes clave

- “Dividir los presupuestos a la mitad” es una herramienta demasiado categórica para el delicado trabajo de crear asociaciones equitativas. Es imprescindible explorar mecanismos con más matices para equilibrar el poder entre los socios comunitarios y académicos.
- No hay que hacer suposiciones sobre las capacidades de la institución (universidad o CBO) ni sobre cómo funciona.
- Los socios de la universidad y de la CBO tienen que acordar todos los procesos y calendarios de trabajo que puedan surgir.
- Es importante fomentar la comunicación abierta con los involucrados para mantener la credibilidad personal y organizativa.

Referencias

Butterfoss FD. *Coalitions and partnerships in community health*. San Francisco: Jossey-Bass; 2007.

Williams KJ, Gail BP, Shapiro-Mendoza CK, Reisz I, Peranteau J. Modeling the principles of community-based participatory research in a community health assessment conducted by a health foundation. *Health Promotion Practice* 2009;10(1):67-75.

C. ¿Cómo se puede aprovechar el poder y el conocimiento de varias instituciones académicas de medicina y de los socios comunitarios?

Carolyn Leung Rubin, EdD, MA, Doug Brugge, PhD, MS, Jocelyn Chu, ScD, MPH, Karen Hacker, MD, MPH, Jennifer Opp, Alex Pirie, Linda Sprague Martinez, MA, Laurel Leslie, MD, MPH

Desafío

En algunos casos, varios sitios CTSA están agrupados en una pequeña área geográfica y, de esta forma, podrían demostrar cómo las instituciones pueden superar las diferencias competitivas y trabajar en forma conjunta por el bien de sus comunidades. En el área metropolitana de Boston, hay tres sitios del CTSA, la Universidad Tufts, la Universidad de Harvard y la Universidad de Boston, que priorizan el trabajo conjunto y con los socios comunitarios.

Medidas para enfrentar los desafíos

Para facilitar su colaboración, los tres sitios aprovecharon el programa del CTSA Servicios de Consultoría para la Vinculación Comunitaria y trajeron a dos consultores a Boston para que compartieran sus perspectivas sobre la formación de asociaciones institucionales en un área urbana. Bernadette Boden-Albala de la Universidad de Columbia en Nueva York y Jen Kauper-Brown de la Universidad Northwestern en Evanston, Illinois, visitaron Boston en distintas oportunidades y compartieron sus experiencias en reunir sitios del CTSA y a socios comunitarios en sus regiones.

Estas visitas ayudaron a facilitar la conversación entre los tres CTSA sobre cómo trabajar en forma conjunta para el beneficio mutuo de la comunidad. Al mismo tiempo, los CTSA conversaron con sus socios comunitarios sobre la necesidad de generar capacidad para investigación en la comunidad. Cuando surgió una oportunidad de financiamiento a través de la Ley de Recuperación y Reinversión Americana de 2009 (*American Recovery and Reinvestment Act*), los tres CTSA junto con dos socios comunitarios fundamentales, el Centro Comunitario para la Educación, Investigación y Servicios de Salud y el Grupo de Proveedores de Servicios de Salud para Inmigrantes, decidieron desarrollar en forma conjunta un programa de capacitación para generar capacidad de investigación.

De las 35 organizaciones que solicitaron el primer grupo de subvenciones, se eligieron a 10 en enero de 2010 para que conformen el primer grupo de investigadores comunitarios. Estos investigadores realizaron una capacitación de cinco meses que abarcó temas tales como políticas, ética, diseño de investigación, formulación de preguntas y métodos. Las organizaciones comunitarias representadas en la capacitación diferían en tamaño, ubicación geográfica y tipo de "comunidad" asistida (organizaciones que combaten enfermedades específicas, grupos de inmigrantes y grupos defensores de programas de vivienda pública dentro de ciertos límites geográficos). El programa utilizó un enfoque "centrado en la comunidad" en su diseño, las opiniones vertidas en cada sesión se incorporaban rápidamente a las futuras sesiones, y el aprendizaje se compartía entre los investigadores comunitarios y académicos. El primer grupo finalizó su trabajo en el año 2010. Los resultados y la información que arrojó el proyecto se incorporarán a la próxima capacitación.

Si bien los sitios del CTSA en la zona de Boston ya se habían comprometido a trabajar juntos, el incorporar consultores con experiencia en el trabajo con instituciones académicas los ayudó a comprender un proceso y a aprender de las experiencias de otras regiones. Los consultores afirmaron que, al trabajar en forma conjunta, los centros académicos de medicina pueden cubrir mejor las necesidades de su comunidad en lugar de cubrir las necesidades individuales de las instituciones. Esto

lo manifestaron los participantes en el programa de generación de capacidades antes descrito. Una clara respuesta por parte de los participantes fue cómo valoraron que las tres instituciones académicas se asociaran para trabajar con las comunidades en lugar de dividir sus esfuerzos y pedirles a los grupos comunitarios que se unieran a una institución o a otra.

Mensajes clave

- Investigue las necesidades de los programas de capacitación para modelar el intercambio de conocimientos multidireccionales. El conocimiento de los miembros de la comunidad debe valorarse e incorporarse al currículo junto con el conocimiento académico.
- La transparencia, la honestidad y los recursos compartidos (fiscales y humanos) entre las instituciones académicas y los grupos comunitarios son esenciales para generar confianza.
- Las instituciones académicas pueden y deben trabajar juntas con el objetivo común de asistir a sus comunidades. Los consultores externos pueden ayudar a facilitar la colaboración entre las instituciones.

CONCLUSIÓN

Las viñetas presentadas aquí ilustran los desafíos clave en las CEnR y brindan ejemplos de cómo las sociedades los han superado. En definitiva, lo que respalda las soluciones que aquí se presentan son los mismos ideales incluidos en los principios de la vinculación comunitaria; es decir, objetivo claro, predisposición para aprender, tiempo, comprensión de las diferencias, generación de confianza, comunicación, control compartido, respeto, generación de capacidades, asociación y compromiso.



El valor de las redes sociales en
la vinculación comunitaria

Capítulo 6

El valor de las redes sociales en la vinculación comunitaria

Ann Dozier, PhD (Directora), Karen Hacker, MD, MPH, Mina Silberberg, PhD, Linda Ziegahn, PhD

INTRODUCCIÓN

Las comunidades no están conformadas por individuos o grupos no relacionados entre sí; en realidad, comprenden "redes sociales" compuestas por grupos u organizaciones comunitarias, individuos y las relaciones o "interrelaciones" entre ellos. Las redes sociales son imprescindibles en todos los aspectos de la vinculación comunitaria, desde entender a la comunidad y sus problemas de salud hasta movilizar a la comunidad para mejorar la salud. La literatura cada vez más destaca el papel que juegan las redes sociales de individuos en el cuidado de la salud, y el surgimiento de medios electrónicos sociales brinda nuevas maneras de crear y vincular a las redes. Es por esto que dedicamos un capítulo entero al papel de las redes sociales en la vinculación comunitaria, comenzando con una visión general del tema y luego pasando a un análisis más enfocado de los nuevos medios de comunicación social.

¿QUÉ SON LAS REDES SOCIALES?

Según lo definen Wasserman *et ál.* (1994): “Una *red social* es un conjunto definido de actores y la relación o relaciones definidas sobre ellos” (pág. 20). Cualquier individuo puede formar parte de varias redes sociales, y la naturaleza de esas redes y la conexión del individuo con las redes puede variar significativamente. Por ejemplo, las redes sociales no necesariamente se originan a partir de relaciones tradicionales, como el parentesco o clan, sino que pueden originarse por proximidad geográfica, relaciones laborales o actividades recreativas. Asimismo, las redes sociales pueden describirse y analizarse según sus distintas características (p. ej., la cantidad de personas u organizaciones que pertenecen a una red, cuánto se conocen los integrantes de la red y si existe igualdad o no en las relaciones entre ellos).

REDES SOCIALES Y SALUD

Las redes sociales pueden ser un factor clave para determinar si una comunidad es saludable. Por un lado, pueden crear apoyos sociales que sirven para amortiguar los factores estresantes que perjudican la salud (House *et ál.*, 1998; Zilberberg, 2011). Sin embargo, las redes sociales también pueden tener efectos adversos sobre la salud (Arthur, 2002; Cattell, 2001). Christakis *et ál.* (2007), por ejemplo, detectaron “grupos” (*clusters*) de obesidad dentro de una red de personas estudiada durante un tiempo. El análisis longitudinal mostró que estos grupos no eran simplemente el resultado de personas que piensan igual o que están en situaciones similares que forman vínculos entre ellos, sino que reflejaban el “contagio” de la obesidad entre las personas conectadas entre sí (Christakis *et ál.*, 2007). Si bien no todos coinciden sobre el efecto que tienen las redes sociales en la salud (Cohen-Cole *et ál.*, 2008), aparentemente juegan un papel, junto con la cultura, la economía y otros factores, que es muy importante para los individuos y las comunidades (Pachucki *et ál.*, 2010).

Las redes sociales pueden ser un factor clave para determinar si una comunidad es saludable.

En la Ciudad de Nueva York, por ejemplo, un grupo adaptó sus programas de asistencia comunitaria y educación sobre el cáncer de seno y cuello uterino determinando cómo las distintas perspectivas culturales incidían en las redes sociales. Descubrieron que en la población latina, las relaciones entre mujeres las colocaban fácilmente en el papel de asistente o ayudante, pero eran los hombres quienes intervenían en el acceso a la atención médica y su utilización. Por lo tanto, se incluyó a ambos sexos en esta intervención (Erwin *et ál.*, 2007).

Las redes sociales también pueden jugar un papel importante para mejorar la salud comunitaria debido a su rol en la “difusión de innovaciones”, un concepto desarrollado en el Capítulo 1, y en la generación de capital social, que según Putnam (1995) comprende “aspectos de la organización social como las redes, las normas y la confianza social que facilitan la coordinación y cooperación para el beneficio mutuo” (pág. 66). Un primer paso crucial para vincular a las comunidades es identificar las redes, como las comunidades religiosas, cuyo "capital social" puede utilizarse en enfoques colectivos para mejorar la salud de la comunidad.

EL PAPEL DE LAS REDES SOCIALES EN LA VINCULACIÓN COMUNITARIA

En el Capítulo 4 se detallaron cuatro elementos de práctica para el desarrollo de grupos de interés (conocer a la comunidad, establecer estrategias, crear redes y movilizar a las comunidades), que luego se utilizaron para conceptualizar las tareas de la vinculación comunitaria (Hatcher *et ál.*, 2008). En este capítulo, utilizaremos estos cuatro elementos para describir el papel y la importancia de las redes sociales en la vinculación comunitaria.

Conocer a las comunidades

Conocer a una comunidad, ya sea que se defina en términos geográficos o por un interés común (por ejemplo, una enfermedad o problema de salud) significa conocer las culturas e instituciones de la comunidad, sus capacidades y bienes, sus necesidades y desafíos en el terreno de la salud. Por lo general, para conocer a una comunidad es necesario tomar distintos enfoques, entre ellos, recopilar datos existentes y generar información nueva, combinando datos cuantitativos y cualitativos, e incorporar las perspectivas de un amplio espectro de individuos, organizaciones y grupos.

Es fundamental conocer las redes sociales de una comunidad dado su potencial de afectar la salud de la población. Las redes sociales también pueden brindar acceso a una comunidad y generar conocimiento sobre sus características particulares. Por ejemplo, los curanderos tradicionales pueden ser muy conocidos dentro de las redes latinas o hmong, pero desconocidos para quienes no forman parte de estas redes sociales, incluso para quienes trabajan en establecimientos de atención médica dentro de la misma comunidad. Únicamente conectándose con las redes relevantes podrán los trabajadores de la salud conocer más acerca de estos curanderos tradicionales.

El análisis de redes sociales (*social network analysis*; SNA) es un método que puede utilizarse para evaluar la vinculación comunitaria y examinar a las comunidades. Dado que el SNA ofrece una forma de describir la diversidad de redes y un conjunto de herramientas para representar y cuantificar de manera visible las características de una red, puede ayudar a los socios a comprender las redes comunitarias y hacer un seguimiento del crecimiento y los cambios producidos con el tiempo. Esta metodología se explica en mayor detalle en el Capítulo 7.

Establecer posiciones y estrategias

Las redes sociales representan importantes grupos de interesados en cualquier iniciativa comunitaria para la planificación de la salud. Se puede lograr la vinculación de estos grupos para que aporten sus comentarios, identifiquen prioridades y oportunidades, establezcan sus posiciones en relación con los temas y enfoques y planifiquen estrategias para la intervención. Es imprescindible tanto obtener la información *acerca de* las redes sociales como obtener la información *proveniente de* dichas redes sociales para el desarrollo de estrategias relevantes para mejorar la salud. Asimismo, las redes sociales son un medio de comunicación que permiten crear plataformas para compartir y debatir las posibles posiciones y estrategias.

Construir y sustentar redes

La construcción y la sustentabilidad de las redes de individuos y entidades para mejorar la salud o la investigación de la salud comunitaria incluyen el establecer y mantener los canales de comunicación, el intercambio de recursos y la coordinación de actividades de colaboración. Las redes sociales existentes pueden ser plataformas eficaces y eficientes para los esfuerzos de vinculación comunitaria si llegan a las personas que son medulares en estos esfuerzos y si sus miembros comparten los objetivos de los esfuerzos de vinculación. A través del proceso de vinculación comunitaria, también se pueden desarrollar nuevas redes.

Movilizar grupos de interés

Por último, es necesario movilizar a los socios y a los grupos de interés para que lleven adelante las acciones que conduzcan a mejorar la salud comunitaria, y es necesario sustentar esta movilización con liderazgo, comunicación y motivación. Como ya se explicó en este capítulo, es aquí donde el capital social inmerso en las redes sociales adquiere una importancia fundamental. Durante el esfuerzo de vinculación comunitaria, se deberán reforzar las relaciones y desarrollar nuevas capacidades para las acciones colectivas. Es importante llegar a los líderes de opinión claves y a las partes interesadas de la comunidad e integrarlos.

En uno de los ejemplos de cómo podría funcionar esto, un investigador clínico de la Universidad de California, Davis, utilizó las redes sociales para ayudar a disminuir las mordeduras de perros en los niños. Después de observar que una cantidad importante de niños eran atendidos por mordeduras de perro, el investigador identificó redes sociales tales como dueños de perros, guardias de cruces escolares y asociaciones vecinales y los involucró para que comprendieran el problema, definieran soluciones prácticas y movilizaran a la comunidad para que pusieran estas soluciones en acción (Pan *et ál.*, 2005).

MEDIOS DE COMUNICACIÓN SOCIAL ELECTRÓNICOS Y VINCULACIÓN COMUNITARIA

Introducción

Las herramientas de los medios de comunicación social electrónicos, tales como Facebook y Twitter, sirven para rastrear, respaldar, crear y movilizar redes sociales; estas herramientas tienen un gran potencial para aumentar los esfuerzos de vinculación comunitaria. En los últimos años, los escenarios de los medios de comunicación social han observado un importante cambio hacia una comunicación mucho más bidireccional o multidireccional (Bacon, 2009) y, por lo tanto, estos escenarios representan oportunidades para transmitir mensajes sobre la salud que aún no se han aprovechado plenamente. Asimismo, también brindan nuevos espacios para plantear problemas, facilitar el intercambio de ideas y vincular a una comunidad más amplia.

El potencial de los medios de comunicación social

Las herramientas de los medios de comunicación social representan un nuevo mecanismo para vincular a grupos más grandes y diversos de participantes, por ejemplo, individuos o grupos que de otra manera sería difícil reunir o a los cuales no se podría llegar, tales como individuos con una enfermedad poco común (Bacon, 2009; Fine, 2006). Los medios de comunicación social también brindan un espacio para la discusión que presenta importantes diferencias con las interacciones personales. Con los medios de comunicación social, todos los participantes tienen la oportunidad de hacer sus contribuciones al debate, no es necesario que las respuestas sean inmediatas y se puede tomar tiempo para revisar el hilo de la discusión. Los medios de comunicación social también dan la oportunidad de reformular las preguntas a medida que evoluciona el debate (Connor, 2009).

Por otro lado, los medios de comunicación social pueden generar un archivo de discusión que es de gran utilidad para volver a consultar las opiniones, la información y la historia colectiva. Además, el modo en que la comunidad utiliza los medios de comunicación social en las etapas iniciales de la vinculación puede ser un barómetro de la capacidad para vincular a la comunidad y del éxito para hacerlo, que facilitaría la evaluación de la vinculación comunitaria.

En términos generales, dependiendo de cómo se comunican los grupos, se podrá vincular a un grupo más amplio de participantes con el uso de los medios de comunicación social que con el uso de los medios tradicionales, que facilitaría el proceso mediante el cual se establecen posiciones y estrategias colectivas. En particular, los medios de comunicación social pueden brindar un espacio para la interacción y el debate sobre las declaraciones de principios preliminares y finales. Es claro que los medios de comunicación social también juegan un papel importante en la construcción y la sustentabilidad de redes facilitando la comunicación permanente, el intercambio social y la coordinación de actividades. Es más, estos medios pueden ayudar a generar confianza brindando escenarios en los cuales los socios pueden demostrar transparencia y sinceridad. Se pueden publicar y consultar las agendas de reuniones, las actas, el material entregado y las preguntas (y respuestas).

Por último, los medios de comunicación social pueden ser una herramienta para movilizar a organizaciones y miembros de la comunidad y, lo que es más importante, los medios de comunicación social pueden ayudar a sustentar la vinculación y el compromiso. Los medios de comunicación social también pueden ofrecer sitios a los cuales se puede acceder para suministrar información sobre un proyecto en etapa de desarrollo, tales como sus objetivos y metas y las partes involucradas (Bacon, 2009; Connor, 2009).

Precauciones al utilizar los medios de comunicación social

Muchas de las precauciones relativas al uso de medios de comunicación social son las mismas que para cualquier actividad de vinculación comunitaria (Bacon, 2009). Por ejemplo, al evaluar las interacciones personales, nos preguntamos, ¿son sinceras las respuestas? ¿Habría tiempo para que los asistentes participen? También debemos plantearnos estas preguntas acerca del uso de los medios de comunicación social. No obstante, el uso de los medios de comunicación social plantea otras inquietudes adicionales acerca de quién está participando en realidad y si son quienes realmente dicen ser. Es imprescindible generar confianza para la vinculación comunitaria, y la creación de redes a través de los medios de comunicación social

por sí sola rara vez alcanza para generar el nivel de confianza necesario para la acción colectiva. En vez de considerar a los medios de comunicación social como sustitutos de las interacciones en persona, conviene considerarlos como suplementarios o complementarios, particularmente en las primeras etapas de la vinculación comunitaria. Más aun, los medios de comunicación social no deben considerarse una alternativa menos costosa a la creación de relaciones presenciales. Al igual que con cualquier esfuerzo de vinculación comunitaria, el uso de los medios de comunicación social para el vínculo de comunicación llevará tiempo (Connor, 2009). En general, es importante entender los medios de comunicación empleados por la comunidad de interés y luego utilizar estos medios.

El tiempo es una cuestión crítica para la persona que asume el papel crucial de moderar un foro de un medio social. Es función del moderador demostrar que hay alguien que escucha, mantener la discusión abierta y reclutar y retener a los miembros. Existen muchas formas de desacreditar a una comunidad en Internet, y es función del moderador hacer cumplir las "reglas de enfrentamiento". Una vez creado el foro, es necesario dedicarle atención en forma regular. Dado el ritmo que adquieren las interacciones en los medios de comunicación social, podría ser necesario visitar el sitio varias veces por día para moderar un foro (Bacon, 2009).

En este capítulo no se incluyeron recomendaciones sobre productos específicos dado que los productos evolucionan permanentemente. Además, aunque el debate contempla el modo en que se pueden utilizar los medios de comunicación social, el interrogante de si corresponde o cuándo corresponde utilizar los medios de comunicación social dependerá de la naturaleza del proyecto particular, de los recursos disponibles y de si la herramienta es adecuada para esa comunidad en particular. Dados los recursos que se necesitan para involucrar a los medios de comunicación social, sería un error tratar de estar "en todas partes". La vinculación es un proceso iterativo; las organizaciones deberían ser selectivas, determinar qué medios (si los hubiera) ya está utilizando la comunidad de interés y preguntarle a la comunidad qué enfoques (si los hubiera) deberían utilizarse y en qué etapa del proceso de vinculación se deberían introducir los medios de comunicación social. Como ocurre con todas las decisiones sobre estrategias de vinculación comunitaria, las decisiones sobre el uso de los medios de comunicación social deberían tomarse vinculando a la comunidad.

Dados los recursos que se necesitan para involucrar a los medios de comunicación social, sería un error tratar de estar "en todas partes".

CONCLUSIÓN

Las redes sociales son una herramienta importante para entender a una comunidad y movilizarla para mejorar la salud. La nueva literatura sobre investigaciones ha puesto un mayor énfasis sobre el papel que pueden jugar las redes sociales en la salud de la población, y el uso creciente de la investigación y la promoción de la salud a través de la vinculación comunitaria ha puesto en evidencia el potencial que tienen las redes sociales para respaldar la acción colectiva para mejorar la salud. Por otro lado, el surgimiento de los medios de comunicación social electrónicos ha diversificado las formas en que se pueden crear y vincular las redes. La "generación de redes", tanto personales como informáticas, no es lo mismo que construir, sustentar o vincular a una comunidad; si no se hace correctamente, puede entorpecer los esfuerzos colaborativos en lugar de respaldarlos. Los principios establecidos en esta obra deben aplicarse al uso de redes sociales igual que deberían aplicarse a todos los esfuerzos de vinculación.

REFERENCIAS

Arthur T. The role of social networks: a novel hypothesis to explain the phenomenon of racial disparity in kidney transplantation. *American Journal of Kidney Diseases* 2002;40(4):678-681.

Bacon J. *The art of community: building the new age of participation (theory in practice)*. Sebastopol (CA): O'Reilly Media; 2009.

Cattell V. Poor people, poor places, and poor health: the mediating role of social networks and social capital. *Social Science and Medicine* 2001;52:1501-1516.

Christakis NA, Fowler JH. The spread of obesity in a large social network over 32 years. *New England Journal of Medicine* 2007;357(4):370-379.

Cohen-Cole E, Fletcher JM. Detecting implausible social network effects in acne, height, and headaches: longitudinal analysis. *BMJ* 2008;337:a2533.

Connor A. *18 rules of community engagement: a guide for building relationships and connecting with customers online*. Silicon Valley (CA): Happy About; 2009.

Erwin DO, Johnson VA, Trevino M, Duke K, Feliciano L, Jandorf L. A comparison of African American and Latina social networks as indicators for culturally tailoring a breast and cervical cancer education intervention. *Cancer* 2007;109(2 Suppl): 368-377.

Fine A. *Igniting social change and the connected age*. San Francisco: Jossey-Bass; 2006.

Hatcher MT, Nicola RM. Building constituencies for public health. En: Novick LF, Morrow CB, Mays GP (redactores). *Public health administration: principles for population-based management* (Segunda edición, págs. 443-458). Sudbury (MA): Jones y Bartlett; 2008.

House JS, Umberson D, Landis K. Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology* 1998;14:293-318.

Pachucki M, Breiger, R. Cultural holes: beyond relationality in social networks and culture. *Annual Review of Sociology* 2010;36:205-224.

Pan RJ, Littlefield D, Valladolid SG, Tapping PJ, West DC. Building healthier communities for children and families: applying asset-based community development to community pediatrics. *Pediatrics* 2005;115(4 Suppl):1185-1187.

Putnam RD. Bowling alone: America's declining social capital. *Journal of Democracy* 1995;6(1):65-78.

Wasserman S, Faust K. *Social network analysis: methods and applications*. Cambridge, Reino Unido: Universidad de Cambridge; 1994.

Zilberberg MD. The clinical research enterprise: time to change course? *JAMA* 2011;305(6):604-605.



Evaluación de programas y evaluación de la vinculación comunitaria

Capítulo 7

Evaluación de programas y evaluación de la vinculación comunitaria

Meryl Sufian, PhD (Directora), Jo Anne Grunbaum, EdD (Codirectora), Tabia Henry Akintobi, PhD, MPH, Ann Dozier, PhD, Milton (Mickey) Eder, PhD, Shantrice Jones, MPH, Patricia Mullan, PhD, Charlene Raye Weir, RN, PhD, Sharrice White-Cooper, MPH

ANTECEDENTES

Un tema que se reiteró en los Capítulos 1 a 6 es que la vinculación comunitaria se desarrolla con el tiempo y que este desarrollo se basa, en gran medida, en un aprendizaje conjunto permanente sobre cómo mejorar las colaboraciones. La evaluación de los programas de vinculación comunitaria brinda la oportunidad de examinar y mejorar estas colaboraciones. Los miembros de las comunidades pueden participar sistemáticamente en la evaluación de la calidad de una iniciativa de vinculación comunitaria, la medición de sus resultados y la identificación de oportunidades para mejorar.

Este capítulo resume los conceptos centrales de la evaluación de programas aplicables a los programas de vinculación comunitaria, incluidas las definiciones, las categorías, los enfoques y los problemas que se anticipan. El presente capítulo no tiene como finalidad analizar en forma exhaustiva la evaluación de programas, sino que se centra en la importancia de evaluar las iniciativas a través de la vinculación comunitaria y en los métodos para esta evaluación. Teniendo esto en mente, el Capítulo 7 presentará lo siguiente: (1) una definición de evaluación, (2) las fases y los procesos de la evaluación, (3) dos enfoques para la evaluación

que son especialmente relevantes para la evaluación de iniciativas a través de la vinculación comunitaria, (4) los métodos específicos para la evaluación y (5) los desafíos que deben superarse para garantizar una evaluación eficaz. La vinculación de partes interesadas (es decir, la inclusión de personas involucradas en los programas o afectadas por éstos) constituye un tema central en la evaluación de los marcos de referencia. Además, se incluirán enfoques metodológicos y recomendaciones para la comunicación y difusión. A lo largo del capítulo se utilizan ejemplos con fines ilustrativos.

EVALUACIÓN DE PROGRAMAS

La evaluación de programas puede definirse como "la recolección sistemática de información sobre las actividades, características y resultados de programas, para su uso por parte de personas con el objeto de reducir incertidumbres, mejorar la eficacia y tomar decisiones" (Patton, 2008, pág. 39). La definición centrada en la utilización nos guía hacia la inclusión de las metas, las inquietudes y las perspectivas de las partes interesadas del programa. Los resultados de la evaluación a menudo son utilizados por las partes interesadas para mejorar o aumentar la capacidad del programa o actividad. Por otro lado, las partes interesadas pueden identificar las prioridades del programa, qué constituye un "éxito" y las fuentes de datos que podrían servir para responder a los interrogantes sobre la aceptabilidad, los posibles niveles de participación y el impacto a corto y largo plazo de los programas propuestos.

La comunidad en su conjunto y cada uno de los grupos comunitarios en forma individual son partes interesadas clave en la evaluación de un programa de vinculación comunitaria. Este tipo de evaluación debe identificar la comunidad relevante y establecer sus perspectivas para poder utilizar las opiniones de los líderes de la vinculación y de todos los componentes importantes de la comunidad para identificar las áreas que necesitan mejorar. Este enfoque incluye determinar si se involucraron las personas u organizaciones adecuadas; las actividades en las que se involucraron; si los participantes sienten que hacen contribuciones importantes y cómo se desarrolla, madura y se sustenta la vinculación.

La evaluación de programas utiliza los métodos y estrategias de diseño de la investigación tradicional, pero contrariamente a lo que ocurre con el enfoque de evaluación más inclusivo y centrado en la utilidad, la investigación es una investigación sistemática diseñada para desarrollar o contribuir con el conocimiento generalizable (MacDonald et al., 2001). La investigación es impulsada por hipótesis, a menudo iniciada y controlada por un investigador, relacionada con normas de investigación de validez interna y externa, y están diseñadas para generar hechos,

seguir siendo carentes de valor y centrarse en variables específicas. La investigación establece una secuencia de tiempo y control para las variables que pueden inducir a confusión. A menudo, la investigación se difunde ampliamente. En cambio, la evaluación puede o no contribuir con el conocimiento generalizable. El principal objetivo de una evaluación es valorar los procesos y resultados de una iniciativa específica y facilitar la gestión continua del programa. La evaluación de un programa suele incluir diversas medidas informadas por las contribuciones y perspectivas de las distintas partes interesadas.

La evaluación puede clasificarse en cinco tipos según el uso deseado: de formación, de proceso, final (*sumativa*), de resultados y de impacto. La evaluación formativa proporciona información que sirve para guiar la mejora de los programas, mientras que la evaluación de proceso determina si la implementación de un programa llega a los receptores meta tal y como se desea (Rossi *et ál.*, 2004). Las evaluaciones formativas y de procesos pueden llevarse a cabo durante la etapa de implementación de un programa. Las evaluaciones finales o "sumativas" informan los juicios acerca de si funcionó el programa o no (es decir, si se cumplieron las metas y objetivos) y requiere que se expliciten los criterios y la evidencia que se utiliza para hacer juicios "sumarios". La evaluación de resultados se centra en las condiciones observables de una población, atributo organizativo o condición social particular que se espera que un programa haya modificado. Mientras que las evaluaciones de resultados tienden a centrarse en condiciones o comportamientos que el programa debía afectar en forma más directa e inmediata (es decir, resultados "proximales"), la evaluación de impactos examina las metas del programa a largo plazo. Las evaluaciones sumativas, de resultados y de impacto deben realizarse una vez finalizado el programa o una vez que hubiera transcurrido un tiempo considerable desde su implementación (Rossi *et ál.*, 2004).

La evaluación puede clasificarse en cinco tipos según el uso deseado: de formación, de proceso, final (*sumativa*), de resultados y de impacto.

Por ejemplo, la evaluación de las estrategias utilizadas para implementar un programa para dejar de fumar y determinar cuál fue el alcance que tuvo en la población destinataria son evaluaciones de proceso. Por el contrario, la evaluación de los resultados de un programa para dejar de fumar podría evaluar cuántos de los participantes dejaron de fumar comparado con las personas que no participaron en el programa. La disminución en la morbilidad y mortalidad asociadas a enfermedades cardiovasculares puede representar una meta de impacto para el programa para dejar de fumar (Rossi *et ál.*, 2004).

Diversas instituciones han identificado pautas para realizar una evaluación efectiva. Por ejemplo, en 1999, los CDC publicaron un marco de referencia para guiar a los profesionales de la salud en el desarrollo y la implementación de un programa

de evaluación (CDC, 1999). Con este marco de referencia se proponía facilitar la integración de la evaluación en los programas de salud pública, pero el marco de referencia se centra en seis componentes que son cruciales en toda evaluación. Si bien los componentes son interdependientes y pueden implementarse en un orden no lineal, los primeros dominios brindan la base para las áreas siguientes:

- Vincular a las partes interesadas para asegurarse de que todos los socios interesados en lo que se aprenderá con la evaluación intervengan desde las primeras etapas del proceso de evaluación.
- Describir al programa para identificar las metas y objetivos con claridad. Esta descripción debería contemplar las necesidades del programa, los resultados esperados, las actividades, los recursos, la etapa del desarrollo, el contexto y el modelo lógico.
- Diseñar la evaluación de modo de que sea útil, viable, ética y precisa.
- Reunir pruebas creíbles que refuercen los resultados de la evaluación y sus recomendaciones. Las fuentes de prueba pueden ser personas, documentos y observaciones.
- Justificar las conclusiones que se relacionan con los resultados y se consideran contrarias a las normas o los valores de las partes interesadas.
- Asegurar deliberadamente el uso de la evaluación y compartir las lecciones aprendidas a partir de ella.

Cinco años antes de que los CDC emitieran el marco de referencia, el Comité Conjunto de Estándares para la Evaluación Educativa (*Joint Committee on Standards for Educational Evaluation*) (1994) creó un recurso práctico y útil para mejorar la evaluación de programas. El Comité Conjunto, una coalición sin fines de lucro formada por importantes organizaciones profesionales preocupadas por la calidad de la evaluación de programas, distinguió cuatro categorías principales de estándares que deben tenerse en cuenta al evaluar un programa: ser apropiado, utilidad, viabilidad y precisión.

Los **estándares de ser apropiado** tienen por objeto asegurar que la evaluación se realice de manera legal, ética y con el objetivo de promover el bienestar de aquellos involucrados en o afectados por la evaluación del programa. Además de los derechos de los sujetos que son objeto de interés de las juntas de revisión institucional, los

estándares de ser apropiado promueven la orientación hacia el servicio (es decir, diseñar las evaluaciones de modo de atender y responder a las necesidades de los participantes destinatarios del programa), la identificación justa de puntos fuertes y débiles, los acuerdos formales, la prevención o revelación de conflictos de interés y la responsabilidad fiscal.

Los **estándares de utilidad** tienen como finalidad garantizar que la evaluación cumpla con las necesidades de información de los usuarios deseados. Para cumplir con los estándares de utilidad se deberá prestar atención a los siguientes aspectos: involucrar a las partes interesadas, utilizar métodos de evaluación creíbles, hacer las preguntas relevantes, incluir las perspectivas de las partes interesadas y difundir informes claros y oportunos de la evaluación.

Los **estándares de viabilidad** tienen por objeto asegurar que el alcance de la evaluación y los métodos utilizados sean realistas. El alcance de la información recolectada debe garantizar que los datos brinden a las partes interesadas información suficiente para tomar decisiones relativas al programa.

Los **estándares de precisión** tienen por objeto garantizar que los informes de evaluación utilicen métodos válidos para la evaluación y que sean transparentes en la descripción de estos métodos. Por ejemplo, para cumplir con los estándares de precisión se podrían utilizar métodos mixtos (p. ej., cuantitativos y cualitativos), seleccionar informantes justificables y sacar conclusiones coherentes con los datos.

Juntos, el marco de referencia de los CDC y los estándares del Comité Conjunto brindan una perspectiva general de las características que debe tener una evaluación para ser efectiva. Ambos destacan la necesidad de ser pragmático y de responder a las necesidades de los usuarios deseados con el objeto de determinar la eficacia del programa.

ETAPAS Y PROCESOS DE LA EVALUACIÓN

El proceso de evaluación del programa se estructura en cuatro etapas — planificación, implementación, cumplimiento y difusión — que complementan las etapas de desarrollo e implementación del programa. Cada etapa presenta problemas, métodos y procedimientos particulares. En esta sección, se explican cada una de las cuatro etapas.

Planificación

Las preguntas relevantes que deben plantearse durante la planificación e implementación de la evaluación son la viabilidad de la evaluación, la identificación de las partes interesadas y la determinación de los objetivos a corto y largo plazo. Por ejemplo, ¿el programa cuenta con la definición clara de objetivos o la transparencia en los métodos que se requiere para la evaluación? ¿Qué criterios se utilizaron para definir la necesidad del programa? Los interrogantes formulados durante la planificación de la evaluación también deben considerar el marco de referencia conceptual o fundamentos del programa. Por ejemplo, ¿el programa de investigación a través de la vinculación comunitaria propuesto se basa en las "mejores prácticas" de otros programas, como las características de las alianzas exitosas entre investigadores y la comunidad? ¿El programa está reuniendo información para garantizar que funcione en el contexto comunitario actual?

La definición e identificación de las partes interesadas es un componente importante de la etapa de planificación.

La definición e identificación de las partes interesadas es un componente importante de la etapa de planificación. Las partes interesadas son personas u organizaciones que tienen un interés en la evaluación del programa o que podrían verse afectadas por ésta. Pueden ser personas involucradas en las operaciones del programa, personas a quienes el programa atiende o afecta, o los usuarios primarios de la evaluación. Mediante la inclusión de las partes interesadas en una evaluación no sólo se logra mayor solidez, sino que se fortalece la credibilidad, se genera un enfoque participativo y se conjugan las distintas perspectivas de los participantes y socios (Rossi *et ál.*, 2004).

Pueden ser partes interesadas los residentes de la comunidad, los negocios, las organizaciones comunitarias, las escuelas, los responsables de políticas públicas, los legisladores, los políticos, los educadores, los investigadores, los medios y el público. Por ejemplo, al evaluar un programa destinado a aumentar las opciones de alimentos saludables en las escuelas o en los alrededores, las partes interesadas podrían ser los comerciantes de las tiendas, las juntas escolares, las comisiones de urbanización, los padres y los estudiantes. Las partes interesadas representan un recurso importante para definir las preguntas que deben formularse en la evaluación de un programa, seleccionar la metodología que se utilizará, identificar las fuentes de datos, interpretar los hallazgos e implementar las recomendaciones (CDC, 1999).

Una vez identificadas las partes interesadas, se debe crear una estrategia para vincularlas en todas las etapas de la evaluación. Idealmente, esta vinculación se da desde el inicio del proyecto o programa o, como mínimo, desde el inicio de la evaluación. Las partes interesadas deben saber que son una parte importante de la evaluación y que serán consultadas en forma permanente durante su desarrollo

e implementación. La relación entre las partes interesadas y los evaluadores debe basarse en una comunicación bidireccional, y las partes interesadas deben poder presentar sus ideas y sugerencias con comodidad. Una estrategia posible para vincular a las partes interesadas en los programas comunitarios y en las evaluaciones es la creación de una junta comunitaria asesora encargada de supervisar las actividades relacionadas con los programas y la evaluación en la comunidad. Esta estructura puede establecerse como recurso que sirva de base para diversos proyectos y actividades de la vinculación comunitaria.

Un punto importante a tener en cuenta cuando se pretende involucrar a las partes interesadas en una evaluación, desde la etapa de la planificación, es la necesidad de comprender y contemplar la diversidad cultural. Cuando se reconoce la diversidad, se puede mejorar la evaluación y garantizar que se midan conceptos y constructos importantes.

Implementación: Evaluación formativa y de proceso

Las evaluaciones realizadas durante la etapa de implementación de un programa pueden examinar si el programa recluta y retiene a los participantes deseados con éxito, si el material de capacitación utilizado cumple con las normas de precisión y claridad, si cumple con los plazos previstos, si existe una coordinación eficaz con otros programas y actividades en curso y si cumple con las normas legales vigentes. Las evaluaciones durante la etapa de implementación del programa pueden utilizarse para informar correcciones a mitad de camino (evaluación formativa) o para clarificar los procesos de implementación (evaluación de proceso).

En el caso de las iniciativas a través de vinculación comunitaria, la evaluación formativa y de proceso puede abarcar la evaluación del proceso mediante el cual se crean y se mantienen las asociaciones y que finalmente funcionan con éxito.

Cumplimiento: Evaluación final o sumativa, de resultados y de impacto

Una vez cumplido el programa, la evaluación puede servir para examinar sus resultados inmediatos o el impacto a largo plazo o para sintetizar el desempeño global, por ejemplo, la eficiencia y sustentabilidad. El resultado de un programa puede definirse como “el estado de la población destinataria o las condiciones sociales que se espera que el programa haya modificado” (Rossi *et ál.*, 2004, p. 204). Por ejemplo, el control de la glucemia se consideró un resultado adecuado del programa al evaluar la eficacia de la educación basada en el empoderamiento brindada a pacientes con diabetes (Anderson *et ál.*, 2009). Por el contrario, la cantidad de gente que recibió la educación basada en el empoderamiento o cualquier servicio

brindado por el programa no se consideraría un resultado del programa salvo que la participación misma representara un cambio de comportamiento o actitud (p. ej., la participación en un programa para el tratamiento de la drogadicción). De forma similar, la cantidad de ancianos confinados a permanecer en su hogar que reciben comida no se consideraría un resultado del programa, pero sí lo serían los beneficios nutricionales de las comidas que se hubieran consumido para favorecer la salud de los ancianos, así como las mejoras percibidas en su calidad de vida (Rossi *et ál.*, 2004). La evaluación del programa también puede determinar en qué medida el cambio reflejado en el resultado se puede atribuir al programa. Si se está evaluando una asociación, las contribuciones que esa asociación realice a los resultados del programa también pueden formar parte de la evaluación. El modelo de CBPR presentado en el Capítulo 1 es un ejemplo de un modelo que podría utilizarse para la evaluación del proceso y de los resultados de una alianza.

Una vez confirmado el resultado positivo de un programa, la posterior evaluación del programa puede centrarse en examinar el impacto a largo plazo que se espera que tenga el programa.

Una vez confirmado el resultado positivo de un programa, la posterior evaluación del programa puede centrarse en examinar el impacto a largo plazo que se espera que tenga el programa. Por ejemplo, el resultado de un programa diseñado para mejorar el conocimiento y la retención de los trabajadores de la salud en un área médicamente desfavorecida no estaría representado por la cantidad de prestadores que participan en el programa de capacitación, sino por el porcentaje de trabajadores de la salud que permaneció durante un año, por ejemplo. La reducción de la mortalidad materna podría constituir el impacto a largo plazo que se espera que tenga el programa (Mullan, 2009).

Difusión e informes

Con el objeto de garantizar la difusión y la información de los resultados a todas las audiencias correspondientes de modo integral y sistemática, es necesario elaborar un plan de difusión durante la etapa de planificación de la evaluación. El plan debería definir quién presentará los resultados, qué audiencias recibirán los resultados y a quiénes se incluirá como coautores en los manuscritos y presentaciones.

La difusión de los resultados de la evaluación requiere contar con los recursos adecuados, tales como gente, tiempo y dinero. Puede resultar difícil para los miembros de la comunidad encontrar el tiempo para escribir artículos y hacer presentaciones, especialmente si tienen otros compromisos (Parker *et ál.*, 2005). Por otro lado, dado que los académicos podrían no recibir remuneración alguna por las presentaciones no científicas, es probable que no estuvieran dispuestos a dedicarle

tiempo a estas actividades. También podrían necesitarse recursos adicionales para traducir el material y garantizar que sea adecuado en términos culturales.

Si bien el contenido y el formato de la información puede variar según la audiencia, se debe poner énfasis en la divulgación de la totalidad de la información y en una evaluación equilibrada con el objeto de que los resultados puedan utilizarse para darle mayor solidez al programa. La difusión de los resultados también puede utilizarse para desarrollar capacidades entre las partes interesadas.

ENFOQUES DE LA EVALUACIÓN

Existen dos enfoques particularmente útiles para estructurar una evaluación de los programas de vinculación comunitaria; ambos involucran a las partes interesadas. En uno de ellos, el énfasis recae sobre la importancia de la participación; en el otro, sobre el empoderamiento. El primer enfoque, la evaluación participativa, vincula activamente a la comunidad en todas las etapas del proceso de evaluación. El segundo enfoque, la evaluación de empoderamiento, ayuda a equipar al personal del programa con las herramientas necesarias para llevar a cabo su propia evaluación y garantizar que el programa se desarrolle de manera eficaz. Esta sección describe los objetivos y las características de estos dos enfoques.

Evaluación participativa

La evaluación participativa puede ayudar a mejorar el rendimiento de un programa (1) involucrando a las partes interesadas clave en el diseño y la toma de decisiones de la evaluación, (2) reconociendo y respondiendo a niveles asimétricos de poder y voz entre las partes interesadas, (3) utilizando métodos distintos y variados, (4) presentando un componente de acción para que los hallazgos de la evaluación resulten útiles para los usuarios finales del programa y (5) dirigiéndose expresamente a desarrollar la capacidad de evaluación de las partes interesadas (Burke, 1998).

Características de la evaluación participativa (Patton, 2008):

- El énfasis está puesto en la pertenencia del participante; la evaluación está orientada a las necesidades de las partes interesadas del programa más que a las del organismo que lo financia.

- Los participantes se reúnen para comunicar y negociar con el fin de llegar a un consenso sobre los resultados de la evaluación, solucionar problemas y elaborar planes para mejorar el programa.
- Se buscan y se reconocen las contribuciones de todos los participantes.
- Se pone énfasis en identificar las lecciones aprendidas para ayudar a mejorar la implementación del programa y determinar si se cumplieron las metas.
- El diseño de la evaluación es flexible y se determina (en la medida de lo posible) en el transcurso de los procesos grupales.
- La evaluación se basa en los datos empíricos para determinar qué ocurrió y por qué.
- Las partes interesadas pueden llevar a cabo la evaluación con un experto externo que cumpla la función de moderador.

Evaluación de empoderamiento:

La evaluación de empoderamiento es un enfoque que ayuda a garantizar el éxito del programa brindándoles a las partes interesadas las herramientas y los conocimientos necesarios para evaluar el programa y asegurar que la evaluación forme parte de la planificación y gestión del programa (Fetterman, 2008). El principal objetivo de la evaluación de empoderamiento es la transferencia de las actividades de evaluación de un evaluador externo a las partes interesadas. La evaluación de empoderamiento se divide en cuatro pasos: (1) examinar el programa y determinar cuál es su posición, incluidas las fortalezas y debilidades; (2) establecer las metas futuras con expreso énfasis en mejorar el programa; (3) desarrollar estrategias para ayudar a los participantes a determinar sus propias fortalezas que les servirán para cumplir con las metas y actividades del programa y (4) ayudar a los participantes del programa a decidir y recabar la evidencia necesaria para documentar el progreso hacia el logro de las metas (Fetterman, 1994).

El principal objetivo de la evaluación de empoderamiento es la transferencia de las actividades de evaluación de un evaluador externo a las partes interesadas.

Características de la evaluación de empoderamiento (Wandersman *et ál.*, 2005):

- Valora la mejoría de la gente, los programas y las organizaciones para ayudarlos a lograr los resultados.

- La comunidad es la propietaria del diseño y la conducción de la evaluación e implementación de los hallazgos.
- Inclusión de todos los participantes adecuados de los distintos niveles del programa, de los financiadores y de la comunidad.
- Participación democrática y planes y métodos claros y abiertos de evaluación.
- Compromiso con la justicia social y la distribución justa de recursos, oportunidades, obligaciones y poder de negociación.
- Utilización del conocimiento de la comunidad para comprender el contexto local e interpretar los resultados.
- Utilización de las estrategias basadas en la evidencia con las correspondientes adaptaciones a la cultura y el ámbito local.
- Desarrollo de las capacidades del personal y los participantes del programa para mejorar la habilidad de conducir sus propias evaluaciones.
- Aprendizaje organizativo, para garantizar que los programas responden a los cambios y desafíos.
- Rendición de cuentas frente a las expectativas de los financiadores.

Posibles desventajas de la evaluación participativa y de la evaluación de empoderamiento

Las posibles desventajas de la evaluación participativa y de empoderamiento son (1) la posibilidad de que la evaluación se considere menos objetiva debido a que intervienen las partes interesadas, (2) las dificultades para resolver los aspectos sumamente técnicos, (3) la necesidad de contar con tiempo y recursos cuando interviene una diversidad de partes interesadas y (4) el dominio y el uso indebido por parte de algunas partes interesadas para favorecer sus propios intereses. No obstante, los beneficios de vincular plenamente a las partes interesadas en toda la evaluación superan ampliamente estas preocupaciones (Fetterman *et ál.*, 1996).

Tabla 7.1. Tipos de preguntas de evaluación según la etapa de evaluación

TIPOS DE PREGUNTAS DE EVALUACIÓN		
Etapa de la evaluación	Cuantitativa	Cualitativa
Planificación	¿Cuál es la prevalencia del problema?	¿Cuáles son los valores de las distintas partes interesadas? ¿Cuáles son las expectativas y metas de los participantes?
Implementación	¿Cuántas personas participan? ¿Cuáles son los cambios en el desempeño? ¿Cuántos recursos y qué recursos se utilizan durante la implementación?	¿Cómo experimentan el cambio los participantes? ¿De qué modo modifica el programa la forma en que las personas se relacionan entre sí o lo que sienten por los demás? ¿Hasta qué punto es válida la intervención en términos culturales y contextuales?
Resultado	¿Se produjo un cambio en la calidad de vida? ¿Se produjo un cambio en las medidas biológicas y de salud? ¿Existe diferencia entre quienes estuvieron involucrados en la intervención y quienes no lo estuvieron?	¿Qué cambio cultural se produjo? ¿Qué temas resaltan la experiencia de los participantes? ¿Qué metáforas describen el cambio? ¿Cuáles son las historias personales de los participantes? ¿Existieron beneficios no previstos?

Referencias: Holland et ál., 2005; Steckler et ál., 1992.

MÉTODOS DE EVALUACIÓN

En una evaluación se pueden utilizar datos cuantitativos y cualitativos, y a menudo se utilizan ambos. Ambos métodos brindan información importante para la evaluación, y ambos pueden mejorar la vinculación comunitaria. Rara vez se utiliza alguno de estos métodos solo, ya que combinados suelen brindar la mejor visión general de un proyecto. En esta sección se describen los métodos cuantitativos y cualitativos, y la Tabla 7.1 muestra ejemplos de preguntas cuantitativas y cualitativas según la etapa de la evaluación.

Métodos cuantitativos

Los datos cuantitativos proporcionan información que puede responder preguntas tales como “¿Cuántos?”, “¿Quién participó?”, “¿Cuáles fueron los resultados?” y “¿Cuánto costó?” Los datos cuantitativos pueden reunirse mediante encuestas o cuestionarios, preexámenes o posexámenes, observaciones o revisiones de documentos y bases

de datos existentes o recabando información clínica. Las encuestas pueden ser completadas directamente por el encuestado o ser administradas por un encuestador, ya sea personalmente, por teléfono, por correo o por Internet. El análisis de los datos cuantitativos implica un análisis estadístico, desde estadísticas descriptivas básicas hasta análisis complejos.

Los datos cuantitativos miden el alcance y la extensión de una implementación (p. ej., la cantidad de personas que participaron, la cantidad de personas que completaron el programa). Los datos cuantitativos reunidos antes y después de una intervención pueden mostrar los resultados y el impacto. Las ventajas que ofrecen los datos cuantitativos en la evaluación son la posibilidad de generalización (si la muestra representa a la población), la facilidad de análisis y su coherencia y precisión (siempre que se recopilen en forma confiable). Las limitaciones al uso de los datos cuantitativos para las evaluaciones pueden incluir, por ejemplo, un bajo índice de respuestas de las encuestas, la dificultad para obtener documentos y los inconvenientes para lograr mediciones válidas. Asimismo, los datos cuantitativos no brindan un entendimiento del contexto del programa y es posible que no sean lo suficientemente sólidos como para explicar las interacciones o los problemas complejos (Holland *et ál.*, 2005; Garbarino *et ál.*, 2009).

Métodos cualitativos

Los datos cualitativos responden preguntas como: “¿Cuál es el valor agregado?”, “¿Quién fue el responsable?” y “¿Cuándo ocurrió algo?” Los datos cualitativos se reúnen a través de la observación directa o participativa, entrevistas, grupos focales y estudios de caso y de documentos escritos. Los datos cualitativos se analizan mediante el examen, la comparación y el contraste y la interpretación de patrones. El análisis seguramente incluirá la identificación de temas, la codificación, el agrupamiento de datos similares y el resumen de datos a niveles significativos e importantes, tal como ocurre en el desarrollo de una teoría u otros enfoques del análisis cualitativo (Patton, 2002).

Las observaciones pueden ayudar a explicar los comportamientos y el contexto social y significados dado que el evaluador ve lo que está ocurriendo realmente. Las observaciones pueden consistir en mirar a un participante o programa, filmar en video una intervención o incluso grabar a personas a las que se les ha solicitado que "piensen en voz alta" mientras trabajan (Ericsson *et ál.*, 1993).

Las entrevistas pueden realizarse con personas individualmente o con grupos de personas y son de gran utilidad para explorar los temas complejos. Las entrevistas pueden

estructurarse y realizarse en condiciones controladas, o pueden realizarse con un conjunto impreciso de preguntas formuladas de manera abierta. Puede resultar útil grabar las entrevistas, con los permisos correspondientes, para facilitar el análisis de los temas o del contenido. Algunas entrevistas tienen un enfoque específico, por ejemplo, un incidente crucial que un individuo recuerda y describe en detalle. Otro tipo de entrevista se centra en las percepciones y motivaciones de una persona.

Los grupos focales son dirigidos por un moderador que conduce un debate entre un grupo de personas elegidas por compartir determinadas características (p. ej., eran clientes del programa que se está evaluando). Quienes participan de los grupos focales comparten sus ideas y perspectivas como respuesta a preguntas abiertas formuladas por el moderador. La ventaja de este método es que el debate grupal puede aportar ideas y estimular recuerdos, lo cual hace que los temas comiencen a suceder en cascada a medida que avanza la discusión (Krueger *et ál.*, 2000; Morgan, 1997).

La evaluación de la vinculación comunitaria podría requerir métodos cualitativos y cuantitativos dada la diversidad de temas que aborda.

Algunos de los puntos fuertes de los datos cualitativos son que brindan datos contextuales para explicar temas complejos y complementan los datos cuantitativos al explicar el “por qué” y el “cómo” detrás del “qué”. Las limitaciones al uso de datos cualitativos para las evaluaciones pueden comprender la falta de posibilidad de generalización, el tiempo y el costo que implica la recolección de datos, y la dificultad y complejidad del análisis y la interpretación de los datos (Patton, 2002).

Métodos mixtos

La evaluación de la vinculación comunitaria podría requerir métodos cualitativos y cuantitativos dada la diversidad de temas que aborda (p. ej., población, tipo de proyecto y metas). La elección de los métodos debe ajustarse a la necesidad de la evaluación, el plazo y los recursos disponibles (Holland *et ál.*, 2005; Steckler *et ál.*, 1992).

EVALUACIÓN DEL PROCESO DE VINCULACIÓN COMUNITARIA

Además de garantizar que la comunidad intervenga en la evaluación de un programa, es importante evaluar la vinculación comunitaria y su implementación. Este tipo de evaluación tiene por objetivo determinar si el proceso de desarrollo, implementación y monitoreo de una intervención o programa tiene efectivamente una naturaleza participativa.

Las preguntas que hay que formularse al evaluar la vinculación comunitaria son las siguientes (CDC, 2009; Green *et ál.*, 1995; Israel *et ál.*, 1998):

- ¿Se han reunido los miembros comunitarios correctos en la mesa? Esta pregunta debe volver a evaluarse a lo largo del programa o intervención dado que "los miembros comunitarios correctos" pueden no ser los mismos a medida que pasa el tiempo.
- ¿El proceso y la estructura de las reuniones permite oír todas las voces y valorarlas a todas por igual? Por ejemplo, ¿dónde se celebran las reuniones, a qué hora del día o de la noche, y quién las dirige? ¿Cuál es el mecanismo para tomar decisiones o llegar a un consenso; cómo se manejan los conflictos?
- ¿Cómo intervienen los miembros de la comunidad en el desarrollo del programa o intervención? ¿Ayudaron a conceptualizar el proyecto, a establecer las metas y a desarrollar o planear el proyecto? ¿De qué forma ayudaron los miembros de la comunidad a garantizar que el programa o la intervención fuera sensible en términos culturales?
- ¿Cómo intervienen los miembros de la comunidad en la implementación del programa o intervención? ¿Ayudaron con el desarrollo del material de estudio o con la implementación de actividades para el proyecto u ofrecen un espacio?
- ¿Cómo intervienen los miembros de la comunidad en la evaluación del programa o el análisis de los datos? ¿Ayudaron a interpretar o sintetizar las conclusiones? ¿Ayudaron a desarrollar o difundir el material? ¿Son coautores en todas las publicaciones o productos?
- ¿Qué tipo de aprendizaje existió, tanto para la comunidad como para los académicos? ¿Los miembros de la comunidad aprendieron acerca de los métodos de evaluación o investigación? ¿Los académicos aprendieron sobre los problemas de salud de la comunidad? ¿Existen ejemplos de aprendizaje conjunto?

Como ya se explicó en el Capítulo 6, el análisis de redes sociales (SNA, por sus siglas en inglés) es un método mixto que puede aplicarse para evaluar las asociaciones comunitarias y la vinculación comunitaria (Freeman *et ál.*, 2006; Wasserman *et ál.*, 1994). Este método se centra en las relaciones sociales o conexiones y la fuerza de estas conexiones. Las relaciones pueden darse entre diversas entidades, por ejemplo, personas, instituciones y organizaciones. Los métodos que examinan los vínculos entre personas, actividades y lugares suelen ser útiles para entender a una comunidad y su estructura. El SNA brinda un conjunto de herramientas que permite cuantificar las conexiones entre personas en función de las clasificaciones de

similitud, frecuencia de interacción o algún otro indicador que resulte relevante. El patrón de conexiones resultante se muestra como un gráfico visual de las entidades que interactúan que describe las interacciones y sus fortalezas. Los datos para el SNA pueden reunirse de fuentes secundarias (existentes) o primarias (nuevas), tales como entrevistas y encuestas. El SNA es un enfoque útil para la evaluación de las asociaciones comunitarias y de su sustentabilidad, así como del impacto que tiene la asociación sobre la vinculación comunitaria (Wasserman *et ál.*, 1994). También es útil en el trabajo formativo para comprender las redes sociales y en la planificación e implementación de estructuras organizacionales para facilitar las iniciativas de vinculación comunitaria según se desarrolló en el Capítulo 4.

DESAFÍOS

El vincular a la comunidad para desarrollar e implementar un programa de evaluación puede mejorar la calidad y sustentabilidad del programa. No obstante, será necesario superar varios desafíos para garantizar una evaluación adecuada y eficaz. En primer lugar, es fundamental tener a todas las partes interesadas en la mesa desde la conceptualización de la evaluación hasta la implementación, el análisis y la difusión de los resultados de la evaluación. En segundo lugar, es esencial contar con los recursos y las estructuras organizacionales para vincular a la comunidad con la evaluación, llevarla a cabo y analizar y difundir sus resultados (consultar el Capítulo 4). En tercer lugar, una evaluación que logra vincular adecuadamente a la comunidad presenta todos los beneficios descritos en este capítulo, pero exige más tiempo que las evaluaciones realizadas sin el aporte de la comunidad. En cuarto lugar, los distintos estilos de trabajo y las distintas culturas institucionales también pueden dificultar el desarrollo o cumplimiento de las expectativas compartidas o la información significativa de resultados. En quinto lugar, es importante que todos los involucrados comprendan que si bien la evaluación puede identificar problemas y limitaciones que les generan incomodidad, el hecho de enfrentar esos problemas podría contribuir a mejorar el programa. Por último, se debe utilizar la metodología y el diseño de evaluación adecuados.

CONCLUSIÓN

La evaluación de programas puede realizarse de diversas formas y atender una variedad de objetivos, desde ayudar a dar forma a un programa hasta aprender lecciones de su implementación o resultados. La vinculación de las partes interesadas en todo el proceso de evaluación mejora la evaluaciones y coloca a estos interesados en una posición que les permite implementar los cambios necesarios a medida que se vayan identificando durante la evaluación. Tanto las evaluaciones participativas como de empoderamiento se elaboran a partir de esta noción y establecen enfoques específicos para la intervención de las partes interesadas que son coherentes con los principios de vinculación comunitaria. La evaluación de las asociaciones a través de la vinculación comunitaria por sí mismas es un área incipiente. Además, el SNA y los modelos formales de vinculación pueden brindar marcos de referencia útiles para evaluar la vinculación.

REFERENCIAS

Anderson RM, Funnell MM, Aikens JE, Krein SL, Fitzgerald JT, Nwankwo R, *et ál.*. Evaluating the efficacy of an empowerment-based self-management consultant intervention: results of a two-year randomized controlled trial. *Therapeutic Patient Education* 2009;1(1):3-11.

Burke B. Evaluating for a change: reflections on participatory methodology. *New Directions for Evaluation* 1998;(80):43-56.

Centers for Disease Control and Prevention. Framework for program evaluation in public health. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 1999;48(RR11):1-40.

Centers for Disease Control and Prevention. *Prevention Research Centers: Evaluation results: Program context*. Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Prevention; 2009. Obtenido en <http://www.cdc.gov/prc/pdf/esfall2009-full.pdf>.

Ericsson KA, Simon HA. *Protocol analysis*. Cambridge (MA): Massachusetts Institute of Technology; 1993.

Fetterman DM. Steps of empowerment evaluation: from California to Cape Town. *Evaluation and Program Planning* 1994;17(3):305-313.

Fetterman DM, Kaftarian SJ, Wandersman A. *Empowerment evaluation: knowledge and tools for self-assessment and accountability*. Thousand Oaks (CA): Sage; 1996.

Fetterman DM. Empowerment evaluation: *An introduction to process use*. 2008. Obtenido en http://www.rri.pdx.edu/fetterman_empowerment_10-2008.pdf.

Freeman J, Audia P. Community ecology and the sociology of organizations. *Sociology* 2006;32:145-169.

Garbarino S, Holland J. *Quantitative and qualitative methods in impact evaluation and measuring results*. Social Development Direct; 2009. Obtenido en <http://www.gsdr.org/docs/open/EIRS4.pdf>.

Green LW, George MA, Daniel M, Frankish CJ, Herbert CP, Bowie WR, et ál.. *Study of participatory research in health promotion: review and recommendations for the development of participatory research in health promotion in Canada*. Ottawa, Canadá: The Royal Society of Canada; 1995.

Holland J, Campbell J (redactores). *Methods in development research: combining qualitative and quantitative approaches*. Londres, Reino Unido: ITDG Publications; 2005.

Israel BA, Shulz AJ, Parker EA, Becker AB. Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health* 1998;19:173-202.

Joint Committee on Standards for Educational Evaluation, Sanders J (redactores). *The program evaluation standards: how to assess evaluations of educational programs* (Segunda edición). Thousand Oaks (CA): Sage; 1994.

Krueger R, Casey M. *Focus groups: a practical guide for applied research* (Tercera edición). Thousand Oaks (CA): Sage; 2000.

MacDonald G, Starr G, Schooley M, Yee SL, Klimowski K, Turner K. *Introduction to program evaluation for comprehensive tobacco control programs*. Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Prevention; 2001.

Morgan D. *Focus groups and qualitative research*. Newbury Park (CA): Sage; 1997.

Mullan PB. Working to reduce maternal mortality in Sub-Saharan Africa: international fellowship program for Ghanaian physicians. *Medical Education at Michigan* 2009;5(2):16. Obtenido en <http://www.med.umich.edu/meded/pdf/Newsletters/12-2009.pdf>.

Parker E, Robins TG, Israel BA, Brakefield-Caldwell W, Edgren K, Wilkins D. Developing and implementing guidelines for dissemination. En: Israel BA, Eng E, Schulz AJ, Parker EA (redactores). *Methods in community-based participatory research for health*. San Francisco: Jossey-Bass; 2005.

Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park (California): Sage; 2002.

Patton MQ. *Utilization focused evaluation* (Cuarta edición). Saint Paul (MN): Sage; 2008.

Rossi P, Lipsey M, Freeman H. *Evaluation: a systemic approach* (Séptima edición). Thousand Oaks (CA): Sage; 2004.

Steckler A, McLeroy KR, Goodman RM, Bird ST, McCormick L. Toward integrating qualitative and quantitative methods: an introduction. *Health Education Quarterly* 1992;19(1):1-8.

Wandersman A, Snell-Johns J, Lentz B, Fetterman D, Keener D, Livet M, *et ál.* The principles of empowerment evaluation. *Empowerment Evaluation Principles in Practice* 2005;27-41.

Wasserman S, Faust K. *Social network analysis: methods and applications*. Cambridge, Reino Unido: Universidad de Cambridge; 1994.



Resumen

Capítulo 8

Resumen

Donna Jo McCloskey, RN, PhD y Mina Silberberg, PhD

Este libro presenta el caso de vinculación comunitaria en la investigación y promoción de la salud y establece las pautas para su práctica. Destaca la necesidad de articular el objeto y las metas de la iniciativa de vinculación, evaluar la capacidad de la comunidad y la propia capacidad para la vinculación de la comunidad, y desarrollar o aprovechar los bienes de la comunidad para mejorar la salud. La vinculación comunitaria, al igual que cualquier otra iniciativa, debe implementarse mediante un plan de acción basado en metas y el contexto. Las partes interesadas involucradas, la estrategia y el enfoque utilizados para obtener su intervención y los recursos necesarios todos dependen del objetivo y los resultados deseados y de cuánto se conoce a la comunidad y a los socios.

La vinculación comunitaria podría ser una forma innovadora de trabajar para una persona o entidad en particular. Si fuera novedosa, podría implicar un cambio en la forma en que las organizaciones, las personas y las prácticas clínicas toman decisiones acerca de los programas y la distribución de los recursos. También podría significar la creación de alianzas, coaliciones y esfuerzos de colaboración con gente y organizaciones nuevas. Antes de actuar, los líderes de la vinculación deben considerar y desarrollar una estrategia de gestión.

Para evaluar la capacidad de una organización para vincular a la comunidad se deberá considerar lo siguiente:

- Los valores de la organización: ¿Percibe la organización como importante involucrar a la comunidad en la identificación de los problemas de salud comunitarios y en la elaboración de programas? ¿Reconoce la importancia de establecer alianzas y colaborar con otros grupos u organizaciones comunitarias?
- La intención de la organización: ¿Qué quiere lograr la organización? ¿Cuál es la mejor forma de establecer su posición y seleccionar las estrategias para comenzar la acción comunitaria?
- Las operaciones de la organización: ¿Ya está la organización trabajando con la comunidad en programas o temas específicos? ¿Cómo? ¿Se están llevando a cabo algunos esfuerzos de colaboración con otras instituciones o agencias? ¿Los líderes o representantes de la comunidad ya están involucrados en la toma de decisión relacionada con la planificación, implementación y evaluación de los programas?
- Los recursos y la pericia disponibles para respaldar los esfuerzos de vinculación: ¿Qué mecanismos se adoptarán para garantizar que se utilicen los datos relevantes sobre las necesidades de la comunidad? ¿Qué recursos financieros serán necesarios? ¿Qué personal está mejor capacitado o ya creó lazos fuertes con la comunidad?

Al formular los objetivos o las metas de un esfuerzo de vinculación comunitaria, es importante analizar algunos temas clave:

- Conozca lo que es de interés y qué tipo de participación comunitaria se espera lograr. Por ejemplo, ¿el objetivo es amplio, se busca que la comunidad se involucre en la evaluación de su estado de salud, que identifique los temas de preocupación y que desarrolle e implemente planes de acción, o es un objetivo más limitado, que busca vincular a la comunidad en torno a objetivos de salud más específicos?
- Tenga una idea de cómo se debería involucrar a la comunidad. ¿Serán asesores, corresponsables de la toma de decisiones o ambos? ¿Cuáles podrían ser las estructuras o los procesos para su intervención?
- Defina con claridad qué comunidad debe vincularse, por lo menos en una etapa inicial. ¿Se trata de una comunidad geográfica, que incluye a todos los que viven dentro de sus límites, o se trata de una comunidad definida con otros parámetros?

- Conozca cuál es el grado de flexibilidad del énfasis de los esfuerzos de vinculación comunitaria. A medida que se conozca más sobre la comunidad y los temas de interés, podría ser más adecuado o efectivo centrar los esfuerzos de vinculación en otras poblaciones o comunidades. En forma similar, podría ser necesario modificar los objetivos en función de las contribuciones de la comunidad.

Finalmente, para conocer a las comunidades, es preciso:

- Hablar con las partes interesadas, asistir a reuniones comunitarias, leer los periódicos comunitarios y obtener información que sea relevante para el proceso de vinculación.
- Establecer relaciones y generar confianza.

Existen más probabilidades de que los posibles socios intervengan en los esfuerzos de vinculación comunitaria, tales como los proyectos de colaboración para la investigación o promoción de la salud, si entienden qué significa involucrarse y creen que su participación será significativa. Para utilizar un enfoque de vinculación comunitaria y trabajar con comunidades es necesario realizar un esfuerzo continuo para equilibrar los costos y beneficios y sustentar la cooperación y el rendimiento de cuentas entre los grupos participantes. Todas las organizaciones, los grupos y los individuos interesados deben sentir que pueden ser parte del esfuerzo de vinculación comunitaria e influir sobre él. Es la base de la confianza entre los colaboradores. Si no hay confianza, las relaciones son cautelosas y los compromisos tentativos. Por lo tanto, es necesario entablar relaciones que procuren la inclusión de toda la comunidad de interés.

Todas las organizaciones, los grupos y los individuos interesados deben sentir que pueden ser parte del esfuerzo de vinculación comunitaria e influir sobre él.

La inclusión puede constituir algunos retos para la organización. No obstante, si se superan con éxito estos desafíos, mayor será el retorno de la inversión realizada por los líderes de la vinculación dado que los socios se involucrarán más y se aportarán más recursos al proceso. Un desafío clave es manejar el proceso de la toma de decisiones. Cuando se necesita una gobernanza formal de colaboración, se le deberá dar a la comunidad la oportunidad de diseñar el proceso de gobernanza y de opinar sobre las decisiones que realizará la estructura de gobierno. Otro enfoque importante para generar y mantener la idea de que vale la pena participar es utilizar estrategias colaborativas que logren un éxito pequeño rápidamente y reafirmen el beneficio de participar. A través del tiempo, las colaboraciones pueden evolucionar a partir de estos "comienzos pequeños" y convertirse en esfuerzos más ambiciosos. A través del tiempo, es posible que una entidad deba abandonar su posición como interesado principal y pasar a ser simplemente uno de los muchos socios que

forman parte de un esfuerzo más amplio. Además, las partes interesadas también pueden sentir que ya no necesitan atraer a la comunidad para involucrarla porque esa comunidad ahora es la que llega a ellas. A través del tiempo, los líderes de vinculación comunitaria también deben volver a examinar y revisar los objetivos, las metas y las estrategias del esfuerzo colaborativo. Es posible que los líderes de vinculación comunitaria observen que es hora de ampliar la participación y de vincular a nuevas comunidades en relación con nuevos temas, sin dejar de seguir alimentando las colaboraciones existentes.

CONCLUSIÓN

Quienes contribuyeron con esta segunda edición de *Principios de vinculación comunitaria* esperan que esta obra brinde a todas las partes interesadas nociones más amplias sobre la ciencia y la práctica de la vinculación comunitaria y la implementación de iniciativas a través de la vinculación comunitaria. Estos puntos de vista deberían ayudar a preparar a los interesados en la vinculación comunitaria para llevarla a cabo en las diversas situaciones a las que se enfrenta la comunidad. Más importante aún, los puntos de vista presentados en este libro deberían ayudar a los líderes de vinculación comunitaria a prepararse para tomar decisiones que mejoren la salud, disminuyan las disparidades y mejoren la calidad de vida.



Apéndice A:

Siglas

APÉNDICE A: SIGLAS

AAHIP	<i>African-American Health Improvement Partnership</i> (Asociación para Mejorar la Salud de la Comunidad Afroamericana)
ACE	<i>Active Community Engagement</i> (Vinculación Comunitaria Activa)
ACQUIRE	<i>Access, Quality and Use in Reproductive Health</i> (Acceso, Calidad y Uso en Salud Reproductiva)
AHRQ	<i>Agency for Healthcare Research and Quality</i> (Agencia para la Investigación y la Calidad de la Atención Médica)
ALA	<i>American Lung Association</i> (Asociación Estadounidense del Pulmón)
AME	<i>African Methodist Episcopal</i> (Metodista Episcopal Africana)
ATSDR	<i>Agency for Toxic Substances and Disease Registry</i> (Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades)
CAB	junta comunitaria asesora
CAC	comité consultivo comunitario
CACHÉ	<i>Community Action for Child Health Equity</i> (Acción Comunitaria para la Equidad en Salud Infantil)
CAN DO	<i>Children And Neighbors Defeat Obesity</i> /la Comunidad Ayudando a los Niños a Derrotar la Obesidad
CARE	<i>Community Alliance for Research and Engagement</i> (Alianza Comunitaria para la Investigación y la Participación)
CBO	organización comunitaria
CBPR	investigación participativa basada en la comunidad
CCAT	teoría sobre la acción de las coaliciones comunitarias
CCB	<i>Community Coalition Board</i> (Junta de Coaliciones Comunitarias)
CCHN	<i>Community Child Health Network</i> (Red Comunitaria de Salud Infantil)

CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i> (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades)
CEnR	investigación a través de la vinculación comunitaria
CHC	<i>Community Health Coalition</i> (Coalición de Salud Comunitaria)
CHIC	<i>Community Health Improvement Collaborative</i> (Colaboración para Mejorar la Salud Comunitaria)
CTSA	<i>Clinical and Translational Science Awards</i> (Subvenciones para la Ciencia Clínica Traslacional)
DCCR	<i>Duke Center for Community Research</i> (Centro de Investigación Comunitaria de Duke)
DCH	<i>Division of Community Health</i> (División de Salud Comunitaria)
DEPLOY	Educación y Prevención de la Diabetes con Estilo de Vida Intervención ofrecida en YMCA
DPBRN	<i>Dental Practice-Based Research Network</i> (Red de Investigación basada en la Práctica Odontológica)
DPP	<i>Diabetes Prevention Program</i> (Programa de Prevención de la Diabetes)
HAAF	<i>Healthy African American Families</i> (Familias Afroamericanas Sanas)
HHP	<i>Hispanic Health Project</i> (Proyecto de Salud Hispano)
HOC	Healing of the Canoe
HWA	<i>Houston Wellness Association</i> (Asociación para el Bienestar de Houston)
IRB	junta de revisión institucional
IUSM	<i>Indiana University School of Medicine</i> (Facultad de Medicina de la Universidad de Indiana)
JABGC	<i>John Avery Boys and Girls Club</i> (Club de Niños y Niñas John Avery)
JHCC	<i>Joyland-Highpoint Community Coalition</i> (Coalición Comunitaria Joyland-Highpoint)

MOA	memorándum de acuerdo
MUSC	<i>Medical University of South Carolina</i> (Universidad de Medicina de Carolina del Sur)
MWC	<i>Mayor's Wellness Council</i> (Concejo para el Bienestar)
NCCU	<i>North Carolina Central University</i> (Universidad Central de Carolina del Norte)
NICHD	<i>National Institute of Child Health and Human Development</i> (Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano)
NIH	<i>National Institutes of Health</i> (Institutos Nacionales de la Salud)
N-O-T	<i>Not on Tobacco</i> (Programa No Fumo)
NPU-Y	<i>Neighborhood Planning Unit Y</i> (Unidad de Planificación Barrial Y)
PA	actividad física
PBR	investigación basada en la práctica clínica
PBRN	red de investigaciones basadas en la práctica clínica
PI	investigador principal
PRC	<i>Prevention Research Center</i> (Centro de Investigación para la Prevención)
RCT	ensayo controlado aleatorio
SCC	<i>Suquamish Cultural Cooperative</i> (Cooperativa Cultural de Suquamish)
SNA	análisis de redes sociales
SuGAR	<i>Sea Island Genetic African American Registry</i> (Registro Genético Afroamericano de Sea Island)
UCLA	Universidad de California, Los Ángeles

