

LA PARTICIPACIÓN DE MUJERES LATINAS EN ENSAYOS CLÍNICOS PARA LA PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA: UN CASO DE APLICACIÓN DEL MODELO DE PREPARACIÓN COMUNITARIA

Participation of latino women in clinical practice for
prevention of breast cancer: A case of application
of the communitary preparation model

Daniel Holgado
Isidro Maya Jariego
Universidad de Sevilla (España)

DANIEL HOLGADO

INVESTIGADOR DEL LABORATORIO DE REDES PERSONALES Y
COMUNIDADES, UNIVERSIDAD DE SEVILLA (ESPAÑA).

ISIDRO MAYA JARIEGO

PROFESOR TITULAR DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA SOCIAL
Y COORDINADOR DEL LABORATORIO DE REDES PERSONALES Y
COMUNIDADES, UNIVERSIDAD DE SEVILLA (ESPAÑA).

RESUMEN

En este trabajo se muestra cómo se utiliza la evaluación de la preparación comunitaria para potenciar la participación de mujeres latinas en ensayos clínicos de prevención del cáncer de mama. La experiencia se refiere a dos comunidades rurales y dos comunidades urbanas en Colorado (Estados Unidos). Tradicionalmente los problemas de participación de las minorías étnicas en este tipo de programas preventivos se han explicado recurriendo a factores individuales. Sin embargo, hay factores comunitarios, tales como el clima, el liderazgo, los recursos, el conocimiento y el esfuerzo de la comunidad, que pueden influir en la escasa participación de las mujeres en este tipo de ensayos. Para evaluar la disposición para el cambio comunitario se entrevistó a líderes e informantes clave sobre la disponibilidad de su comunidad para la participación de las mujeres latinas en actividades de prevención. Los resultados mostraron bajos niveles en las cuatro comunidades evaluadas. En ese contexto, se ofrecen algunas recomendaciones. El caso sirve para ilustrar el funcionamiento de un modelo basado en niveles, desarrollado por Oetting *et al.* (2001).

PALABRAS CLAVE: Preparación comunitaria, cáncer de mama, latinas, prevención.

ABSTRACT

This paper shows the role of community readiness to promote Latinas' participation in breast cancer prevention clinical trials. Lawsin et al's experience (2007) is used as a case study to illustrate the concept of community readiness, and is examined applying the Getting to Outcomes' framework. The case refers to two rural and two urban communities in Colorado (United States). Traditionally, the problems of participation of ethnic minorities in prevention programs have been explained through individual factors. However, there are community factors such as social climate, leadership, social resources, knowledge and effort that may have a significant influence. Community readiness was assessed through interviews to leaders and key informants. A low level of community readiness was observed in the four communities. Through this case study we illustrate the model of community readiness levels (Oetting et al, 2001), and some recommendations for intervention are offered.

KEYWORDS: *Community Readiness, Breast Cancer, Latina Women, Prevention.*

INTRODUCCIÓN

La preparación comunitaria se refiere al nivel de capacitación de una comunidad para hacerle frente a los cambios que supone una intervención (Oetting, Donnermeyer, Plested, Edwards, Kelly & Beauvais, 1995)¹. De ese modo se asume que una misma intervención puede tener resultados diferentes dependiendo de la comunidad en la que se aplica. Eso quiere decir que la efectividad de las actividades preventivas (a las que nos referiremos en esta experiencia) no sólo depende del diseño de la intervención sino también de la preparación del contexto receptor de la misma. Por tanto, tenemos que prestar atención —entre otros factores— a la organización comunitaria, los patrones de liderazgo y el clima social de la comunidad donde se desarrolla el programa.

Pongamos por caso E-Voluntas <<http://evoluntas.wordpress.com/>>, una comunidad virtual iberoamericana sobre voluntariado, sociedad civil e intervención social. Se trata de una lista de correo electrónico diseñada para el intercambio de buenas prácticas en las iniciativas de voluntariado. Ha sido efectiva para mejorar la comunicación entre los profesionales del tercer sector y se ha convertido en un espacio de intercambio que ha facilitado la relación entre gestores y voluntarios; y ha contribuido a la articulación de iniciativas de participación comunitaria en Iberoamérica (Maya Jariego & Santolaya, 2005; Santolaya & Maya Jariego, 2004). Es un ejemplo de utilización efectiva de una lista de correo electrónico para la dinamización comunitaria y la difusión de buenas prácticas de intervención.

Sin embargo, esto no significa que en otro contexto, con otra comunidad de profesionales, se obtengan necesariamente los mismos resultados. Aún poniendo en marcha las mismas herramientas y estrategias que en el primer caso, podemos encontrarnos con que

1 El análisis de esta experiencia de intervención se basa en Lawsin, C. R., Borrayo, E. A., Edwards, R. & Belloso, C. (2007). Community readiness to promote Latinas' participation in breast cancer prevention clinical trials. *Health & Social Care in the Community*, 15 (4), 369–378. Este trabajo forma parte del proyecto de investigación: *El modelo comunidad-práctica-resultados en la mejora de la implementación de programas de los trabajadores sociales en centros de atención primaria (SI-030/08)*, financiado por el Servicio de Coordinación de Cooperación Asistencial y Socio-sanitaria del Servicio Andaluz de Salud.

los efectos de nuestra iniciativa no son los esperados. Esto puede ocurrir por la falta de preparación de la comunidad para asimilar los cambios. Por ejemplo, la composición de la lista de correo, el nivel de alfabetización digital de los participantes, el estilo de moderación de la lista y el contexto institucional —entre otros muchos factores— pueden condicionar que la experiencia evolucione de un modo diferente. También tienen incidencia el grado de conocimiento del problema social, el nivel de cohesión social, el sentido de comunidad, la implicación de líderes comunitarios que asuman la iniciativa, etcétera.

Como vemos, los resultados dependen en parte del contenido de la intervención (el diseño y la implementación del programa); pero también de la disposición previa de la comunidad con la que se interviene. Esa es la idea que intentaremos ilustrar con este caso de intervención.

En el siguiente apartado resumimos una investigación en la que se evalúa el nivel de preparación comunitaria para mejorar la participación de mujeres latinas en ensayos de prevención del cáncer de mama. Se parte del supuesto de que los problemas de participación de las mujeres latinas en este tipo de ensayos no sólo se deben a factores individuales, sino también al nivel de preparación de la comunidad para motivar y fomentar el acceso de las mujeres a estos servicios.

PROMOCIÓN DEL ACCESO A ENSAYOS CLÍNICOS SOBRE CÁNCER DE MAMA EN MUJERES HISPANAS

Contexto

El avance en la tecnología diagnóstica y los tratamientos para el cáncer de mama han llevado a una disminución de su prevalencia en Estados Unidos. Sin embargo, no todos los grupos étnicos han mostrado igualmente esta tendencia a la baja. Tanto las anglosajonas como las afroamericanas han visto reducida la mortalidad en caso de cáncer mamario en un 13 y un 7%, respectivamente. Sin

embargo, en el caso de las hispanas la reducción ha sido sólo del 3%.

Teniendo en cuenta que la comunidad hispana representa aproximadamente un 13% de la población estadounidense, los agentes de salud consideran prioritarios la evaluación y el tratamiento de los temas sanitarios con este colectivo.

Generalmente se entiende que fomentar la participación de las mujeres latinas con alto riesgo de padecer cáncer de mama en programas preventivos es un medio adecuado para reducir la prevalencia de este tipo de cáncer, contribuyendo al acercamiento a los niveles de otros grupos.

La intervención se ha basado con frecuencia, como veremos a continuación, en un análisis de las barreras que dificultan la accesibilidad de colectivos minoritarios.

Barreras y dificultades de acceso

La investigación sobre las dificultades de acceso a los programas de prevención del cáncer de mama de las minorías étnicas se ha centrado en aspectos individuales y en las desventajas inherentes al grupo de pertenencia. Algunas de las barreras estudiadas han sido las siguientes:

- La escasa comunicación entre el agente de salud y el paciente.
- La desconfianza médica, debido a la escasa tradición de intervención y tratamiento con las minorías étnicas.
- El hecho de ser inmigrantes reduce su visibilidad en muchos casos. Además, las dificultades de acceso a los servicios generales se extienden también a este tipo de programas más específicos.
- Las desventajas derivadas de la necesidad de trasladarse a instituciones centralizadas, que implican un desplaza-

miento. Los problemas económicos, la desmotivación y el idioma pueden constituir una dificultad añadida.

- Finalmente, otra barrera importante puede ser la dificultad que encuentran estas mujeres en el acceso y las gestiones en el sistema sanitario (con procedimientos estandarizados, preestablecidos o poco flexibles). En este caso, las dificultades con el idioma y la falta de socialización en el contexto sanitario hacen difícil la participación.

OBJETIVOS

El estudio se llevó a cabo en dos zonas rurales y dos zonas urbanas de Colorado. Pretendía evaluar la percepción sobre este tipo de cáncer en la minoría latina. También intentaba determinar las características comunitarias que dificultaban el acceso de mujeres de la minoría latina a los programas preventivos. Los objetivos del estudio fueron:

1. Evaluar cómo perciben las comunidades latinas en estas zonas el cáncer de mama y sus consecuencias, así como el nivel de conocimiento de las actividades de prevención del cáncer de mama disponibles.
2. Evaluar el nivel de preparación comunitaria para el fomento de la participación de mujeres latinas en actividades de prevención del cáncer de mama (específicamente en ensayos clínicos de prevención).
3. Evaluar las iniciativas de los miembros y líderes de la comunidad para incrementar la participación en actividades y ensayos clínicos de prevención.
4. Proponer recomendaciones para favorecer la implicación de mujeres latinas en este tipo de ensayos.

DIMENSIONES DE PREPARACIÓN COMUNITARIA

Siguiendo la guía para el diagnóstico del Modelo de Preparación Comunitaria, los informantes clave de la comunidad se utilizan como la principal fuente de información del nivel de preparación de la misma. En el caso de Colorado, los informantes clave fueron identificados a partir de contactos con diferentes agencias comunitarias de cada zona de estudio. En estos contactos se evaluó el papel de liderazgo de cada posible candidato, valorando la movilización del colectivo latino en general y la de las mujeres latinas en particular.

Finalmente, se eligieron cuatro informantes clave de cada una de las zonas, junto a tres informantes adicionales en una de las zonas urbanas, lo que arrojó un total de 19 entrevistas. El grupo de informantes clave elegidos incluía a cinco directores de organizaciones que trabajaban en la comunidad, dos *curanderas* (mujeres hispanas que proporcionan cuidados médicos tradicionales), cuatro enfermeras del sistema público de sanidad, dos miembros de una congregación religiosa, tres representantes del Departamento de Salud y tres líderes comunitarios que trabajaban para el Departamento de Agricultura.

En la entrevista se les preguntó a los informantes clave por las seis dimensiones que integran el concepto de preparación comunitaria, relacionadas con la prevención del cáncer de mama:

1. Clima y actitud comunitaria hacia el cáncer de mama como problema de salud.
2. Conocimiento comunitario sobre las cuestiones relacionadas con el problema (la falta de participación en ensayos clínicos preventivos).
3. Los esfuerzos comunitarios para involucrar a las mujeres latinas en las actividades de prevención.
4. El conocimiento de la comunidad de estos esfuerzos e iniciativas.

5. Liderazgo (refiriéndose tanto a líderes formales como a miembros influyentes de la comunidad).
6. Recursos (personales, económicos, materiales, etcétera).

RESULTADOS

Los resultados globales mostraron niveles bajos de preparación comunitaria en todas las zonas. Por ejemplo, tres de las comunidades se encontraban en un nivel de *vaga conciencia* (las dos zonas rurales y una urbana). La otra zona urbana se encontraba en un nivel de *preplanificación*². En esta última comunidad, los líderes reconocían que existían diferencias en el tratamiento y la atención al cáncer de mama en función del grupo de pertenencia y que era necesario plantear iniciativas y esfuerzos en este sentido. Además, los líderes comunitarios estaban interesados en el aumento de la participación de las mujeres latinas en las actividades de control y atención del cáncer de mama.

Seguidamente, describimos brevemente los resultados en cada una de las dimensiones del concepto de preparación comunitaria:

1. *Clima y actitud comunitaria*. El clima evaluado en cada una de las cuatro comunidades muestra *indiferencia*, incluso en la comunidad que estaba en el estado de *preplanificación*. En otras palabras, de acuerdo con los líderes entrevistados, el cáncer de mama no es percibido por los miembros de la comunidad como un problema que afecte especialmente a las mujeres latinas en estas comunidades.
2. *Conocimiento comunitario sobre los problemas*. En las cuatro comunidades los informantes clave creían que las latinas estaban familiarizadas con el cáncer de mama como una

2 Estos niveles corresponden al modelo de Oetting *et al.* (2001) y se definen brevemente en el comentario del caso.

enfermedad que les afecta especialmente a las mujeres. Sin embargo, a pesar de este conocimiento, muchas de ellas carecían de conocimientos básicos acerca de las causas, los síntomas, el tratamiento y la prevención disponible para las usuarias con alto riesgo.

3. *Esfuerzos comunitarios.* De acuerdo con los informantes de las tres comunidades con una *vaga conciencia*, los agentes de salud no habían mostrado ningún interés, ni habían realizado ningún esfuerzo adicional para involucrar a las mujeres en las actividades de prevención del cáncer de mama. En cambio, sí mencionaron esfuerzos para aumentar la participación en las actividades de control, aunque no supieron mencionar ninguna iniciativa de prevención en sus comunidades. Los líderes entrevistados mencionaron diversas barreras para involucrar a las mujeres en estas actividades de control: la falta de tiempo, las dificultades para el transporte, las ocupaciones familiares, etcétera.
4. *Conocimiento comunitario de las iniciativas disponibles.* En las tres comunidades con una *vaga conciencia* los líderes comunitarios perciben que las mujeres latinas no tienen suficiente conocimiento e información (además de mostrar un escaso interés) sobre la participación en actividades de prevención del cáncer de mama y, específicamente, en ensayos clínicos. Por otro lado, los entrevistados creían que había un escaso conocimiento entre la población de las iniciativas presentes en la comunidad para la prevención del cáncer de mama.
5. *Liderazgo.* Ninguno de los informantes entrevistados identificó a ningún líder del gobierno estatal o federal que fuera asignado específicamente al fomento de la participación de las mujeres latinas en actividades de prevención del cáncer de mama. Se mencionaron otros te-

mas relacionados con la salud que se consideraban como prioritarios en cuanto a la escasa implicación de las mujeres latinas, como, por ejemplo, la cobertura general del seguro de salud o la prevención del consumo de drogas.

6. *Recursos comunitarios.* En las cuatro comunidades se informó de la existencia de insuficientes recursos para atender a la prevención del cáncer de mama. De todos modos, los informantes clave afirmaron que los miembros de la comunidad apoyarían cualquier tipo de iniciativa en este sentido.

CONCLUSIONES

Las entrevistas con informantes clave, siguiendo el Modelo de Preparación Comunitaria sirvieron para evaluar los factores comunitarios que influyen en la participación de las mujeres latinas en ensayos clínicos de prevención del cáncer de mama. Además, el modelo sirve de guía para promover la preparación comunitaria, fomentando con ello la participación en acciones preventivas. Entre otras, las siguientes actividades pueden mejorar el ajuste comunitario de los programas de prevención del cáncer de mama:

- *Desarrollar intervenciones a diferentes niveles en la comunidad.* Por ejemplo, actividades de sensibilización con los gobiernos locales y estatales, líderes comunitarios y miembros de la comunidad. Estas intervenciones podrían dirigirse a incrementar el nivel de conciencia sobre el cáncer de mama y las estrategias de diagnóstico precoz.
- *Poner en marcha actuaciones para mejorar la participación de las mujeres latinas en ensayos clínicos.* Se podrían organizar grupos comunitarios que empiecen con acciones básicas para localizar a las mujeres latinas con alto riesgo de pa-

decer cáncer de mama como potenciales participantes en ensayos clínicos de prevención.

- *Partir de las iniciativas ya existentes en la comunidad.* Se trata de utilizar programas y actividades de prevención en salud ya existentes para promover el conocimiento de estos ensayos y formar en las características y la prevención del cáncer de mama en mujeres latinas.
- *Colaboración entre los coordinadores de los ensayos clínicos, investigadores y líderes comunitarios.* En este caso se trataría de compartir el conocimiento acerca de la investigación del cáncer de mama y los objetivos de los ensayos clínicos con la comunidad. Se podrían formar grupos o coaliciones comunitarias que utilizaran la información de los investigadores sobre el cáncer de mama, las acciones de prevención que sería posible implementar y la situación y el nivel de preparación de la comunidad. De este modo, por ejemplo, los líderes comunitarios podrían asumir el rol de informadores y reclutadores de mujeres latinas que pudieran participar en este tipo de ensayos y los investigadores se podrían comprometer a difundir en la comunidad los resultados de las experiencias y su utilidad en el diseño de actividades y programas de prevención del cáncer de mama.

COMENTARIO DEL CASO

En este ejercicio de intervención se describe la utilización del Modelo de Preparación Comunitaria para evaluar las dimensiones y los factores comunitarios que dificultan el acceso de las mujeres latinas a las actividades de prevención y los ensayos clínicos sobre cáncer de mama. Para la evaluación de estos factores se identificó a los líderes comunitarios e informantes clave de cada una de estas cuatro comunidades y se elaboró un cuestionario con indicadores

de preparación comunitaria, a partir de la Encuesta sobre Preparación Comunitaria del *Tri-Ethnic Center for Prevention Research*. Los resultados mostraron bajos niveles de preparación comunitaria que dificultaban la participación de mujeres de minorías étnicas en estas actividades de prevención.

El concepto de preparación comunitaria

Este ha sido utilizado durante los últimos 50 años para describir el contexto ecológico y organizacional en el que tiene lugar la implementación de programas que fomentan el cambio comunitario (Chilenski, Greenberg & Feinberg, 2007). Sin embargo, ha sido en la última década, al hilo de las nuevas propuestas de conexión y transferencia tecnológica entre teoría y práctica en la ciencia comunitaria (Wandersman, 2003) que ha cobrado especial relevancia.

Oetting, Donnemeyer, Plested, Edwards, Nelly & Beauvais (1995) proponen la definición y la articulación del Modelo de Preparación Comunitaria a partir de los niveles establecidos por Prochaska, DiClemente & Norcross (1992) en la preparación individual para el cambio en el contexto psicoterapéutico. Para estos autores, los niveles de preparación que puede tener un individuo para participar como paciente en un proceso psicoterapéutico son cinco, dependiendo de la disposición de más o menos recursos, de la historia clínica previa, del autoconocimiento, etcétera. Se trata de niveles que varían gradualmente de menor a mayor prelación: sin intención de cambio; cierta conciencia del problema y alta resistencia al cambio; intención de realizar algún cambio en el futuro; acción o en proceso de modificación de conducta; y mantenimiento del cambio.

Para Oetting *et al.* (1995) estos niveles se revelan como insuficientes para definir adecuadamente todos los posibles estados de preparación de una comunidad para el cambio social. Por ello establecieron finalmente nueve niveles de preparación comunitaria para el cambio social. Estos hacen referencia a procesos como la

organización grupal, el liderazgo, el clima comunitario, etcétera. Estos procesos convierten al concepto de preparación comunitaria en un constructo multidimensional, con varios componentes:

1. Iniciativas existentes en la comunidad (programas, actividades, políticas, etcétera).
2. Conocimiento acerca del problema o necesidad objeto de evaluación (por ejemplo, la prevención del cáncer de mama).
3. Conocimiento de las iniciativas y programas implementados para hacer frente al problema.
4. Liderazgo (incluyendo los líderes formales y los miembros influyentes de la comunidad).
5. Recursos (personales, económicos, materiales, etcétera).
6. Clima comunitario. Esta dimensión hace referencia a aspectos como el sentido de comunidad (McMillan & Chavis, 1986) o la cohesión social.

A través de estas dimensiones se evalúa el nivel de preparación comunitaria para una cuestión concreta: la preparación hace referencia a un problema, necesidad o tema específico. Algunos ejemplos recientes del carácter específico de la preparación comunitaria son los siguientes: a. la preparación de la comunidad para fomentar la participación de mujeres latinas en actividades y en ensayos de prevención; b. la preparación de un grupo de coordinadores de programas comunitarios de prevención del consumo y del abuso de drogas para utilizar una lista de distribución de correo electrónico como vía para intercambiar buenas prácticas o solicitar apoyo en la aplicación de sus programas (Maya Jariego & Holgado, 2006) y c. la preparación comunitaria de un grupo de centros educativos para implementar programas de prevención del consumo de drogas

entre los escolares y articular mecanismos de comunicación y apoyo entre centros (Maya Jariego & Holgado, 2006).

En todos estos casos, nos referimos de forma específica a la preparación comunitaria en cuestiones y problemas concretos. Es posible, por ejemplo, que la comunidad no tenga un nivel adecuado de preparación para favorecer la participación de mujeres de minorías étnicas en actividades de prevención del cáncer de mama; pero que sí lo tenga, por el contrario, para la implementación de iniciativas comunitarias de reinserción de ex-reclusos mediante actividades de formación sociolaboral, creación de centros ocupacionales, etcétera. El carácter multidimensional del concepto facilita la obtención de una visión amplia e integradora de la capacidad de una comunidad para el cambio social. Permite, en definitiva, prever la efectividad y el éxito de las intervenciones, desplazando el foco de atención hacia el diagnóstico y la evaluación de las iniciativas sociales y comunitarias.

En cuanto a los niveles de preparación comunitaria, en ellos se establecen las características específicas de la comunidad relacionadas con el conocimiento y con la conciencia del problema y la preparación para el cambio social (Plested, Jumper-Thurman, Edwards & Oetting, 1998). En este sentido, los niveles establecidos son (Oetting *et al.*, 2001):

1. *Tolerancia o ausencia de conciencia.* Se refiere al nivel en el que la comunidad y los líderes comunitarios no reconocen el problema o la cuestión que está siendo evaluada. El clima comunitario no favorece la participación en las iniciativas puestas en marcha.
2. *Negación.* Hay muy poca o ninguna conciencia de que el problema o la cuestión afecta a la comunidad, aunque algunos miembros reconocen que se trata de una necesidad que requeriría de una intervención. Si algunos miembros o líderes comunitarios consideran la idea de que puede ser un problema que afecte a la comunidad, estos creen

que no es necesario poner en marcha ninguna iniciativa para solucionarlo. El clima comunitario tiende a mantener una actitud pasiva o de espera.

3. *Vaga conciencia.* Hay un sentimiento general entre algunos miembros de la comunidad de que la cuestión evaluada se ha convertido en un problema local y que hay que hacer algo al respecto, aunque no existen elementos motivadores para hacerlo. Se tiene conocimiento acerca de algunas características del problema, aunque no se saben ni sus causas ni a quién afecta de forma concreta. No existe un liderazgo identificable. El clima comunitario no apoya la intervención para solucionar el problema.
4. *Pre-planificación.* Hay una idea general acerca de la existencia de un problema en la comunidad y de la necesidad de articular iniciativas que se focalicen en el mismo. Existe un debate en el seno de la comunidad, aunque no hay una planificación real de las acciones o programas necesarios. El clima comunitario permite tener la sensación de que es necesaria una intervención planificada.
5. *Preparación.* La planificación de las acciones comienza a centrarse en detalles concretos. Existe información general sobre los problemas que afectan a la comunidad y sobre los aspectos positivos y negativos de diferentes alternativas de intervención, aunque no se basan en una evaluación y recogida sistemática de información. Se pueden identificar líderes comunitarios activos y motivados. Se comienzan a tomar decisiones acerca de lo que hay que hacer y de cómo hacerlo para solucionar el problema. Se buscan recursos (materiales, personales, económicos, etcétera) de forma activa y sistemática. El clima comunitario ofrece un apoyo relativo a estos esfuerzos por planificar e implementar iniciativas y programas.

6. *Iniciación.* Existe información suficiente acerca de las necesidades y problemas para justificar las iniciativas. Al menos un programa o iniciativa se ha puesto en marcha en la comunidad para hacer frente al problema, apoyado por la Administración u organizaciones y miembros influyentes de la comunidad. Existe un clima de euforia o entusiasmo, en parte debido a que aún no se ha tenido contacto con las limitaciones o los problemas de implementación y evaluación de los programas. El clima comunitario puede variar, aunque suele haber una implicación moderada de los miembros de la comunidad en las iniciativas existentes.
7. *Institucionalización o estabilización.* Se están implementando en la comunidad uno o dos programas o actividades apoyados por la Administración u otras organizaciones comunitarias. Estas iniciativas son estables y continuas. Se conocen cuáles son las limitaciones y las barreras que pueden encontrar los programas en su implementación, aunque no hay una evaluación exhaustiva de la efectividad de los mismos o bien se considera que no existe la necesidad de modificar elementos de estos programas debido a las limitaciones conocidas.
8. *Confirmación/expansión.* Hay esfuerzos e iniciativas estandarizadas en marcha en la comunidad, apoyados por diversos agentes comunitarios. Las iniciativas implementadas en un principio han sido evaluadas, modificadas y reconvertidas en nuevos programas, que atienden a poblaciones más diversas y a nuevos problemas detectados en la comunidad. Se buscan nuevos recursos para estos nuevos programas y se obtienen regularmente datos acerca de los factores de riesgo y las causas de los problemas comunitarios. Existe un fuerte sentido de pertenencia y de cohesión entre los miembros de la comunidad, que

colaboran en la implementación y en la evaluación de las iniciativas sociales.

9. *Profesionalización.* Se tiene un conocimiento sistemático y exhaustivo de la prevalencia, los factores de riesgo y las causas de los problemas existentes en la comunidad. Mientras que algunas iniciativas se diseñan para alcanzar a toda la población, otros programas hacen frente a problemas concretos con poblaciones específicas (por ejemplo, prevención del consumo de cocaína entre la población escolar de la comunidad). Los programas existentes se basan en principios de transferencia tecnológica a la comunidad, participación social o potenciación comunitaria. Hay, entre los agentes comunitarios, una política activa de mejora continua de la intervención mediante la evaluación formativa de los programas, la aplicación de estrategias de mejora de la efectividad, etcétera. La comunidad tiene una alta capacidad para participar en todos los procesos de intervención. Las coaliciones comunitarias recogen datos continuos de la efectividad de los programas. La potenciación comunitaria es un proceso subyacente a todas las iniciativas de intervención. Finalmente, hay una gran capacidad de cambio social. La comunidad es receptiva a nuevas actuaciones y programas, además de a cambios en los procesos básicos de la dinámica comunitaria que supongan una mejora en la calidad de vida y en el funcionamiento y la convivencia en la comunidad.

Este estudio de caso podría centrarse en las estrategias de prevención del cáncer de mama, valorando el papel instrumental de la evaluación de la preparación comunitaria en el desarrollo de la intervención. De ser así, veríamos que la preparación comunitaria contribuye sobre todo en la valoración de necesidades y en el ajuste

comunitario de la intervención. Conocer el nivel de preparación comunitaria puede ser un elemento muy interesante para mejorar la pertinencia de la intervención. También puede servir para modular las actividades, adaptándolas a las características de la población y del contexto. Es decir, sirve para mejorar el ajuste comunitario.

Sin embargo, en nuestros comentarios nos vamos a centrar en el diagnóstico y en la mejora de la preparación comunitaria, puesto que se trata del concepto que nos interesa ilustrar con este caso práctico. Por eso las siguientes preguntas se aplican a la estrategia de evaluación de la preparación comunitaria.

■ *Describe la situación objeto de intervención e identifica las necesidades presentes en la comunidad*

El contexto en el que tiene lugar la evaluación de la preparación comunitaria es de cuatro comunidades (dos zonas rurales y dos urbanas) de Colorado (EE. UU.). La situación de evaluación parte de la escasa participación de las mujeres latinas en los ensayos clínicos para la prevención del cáncer de mama. La reducción de la incidencia de este tipo de cáncer ha sido menor entre las mujeres hispanas que entre las mujeres blancas y las mujeres afroamericanas.

En el caso se apuntan diversas razones como causas de la escasa participación de las mujeres de esta minoría en este tipo de ensayos y en programas de prevención de esta clase de cáncer. Son por ejemplo: la reducida comunicación con los facultativos, el desconocimiento del sistema sanitario, la desconfianza en los estudios con estas minorías, el estatus de inmigrantes, las desventajas derivadas de su condición socioeconómica o el desconocimiento del idioma. Las comunidades evaluadas presentan poca capacidad para movilizar a esta población y para poner en marcha iniciativas relacionadas con la prevención del cáncer de mama.

■ *Enumera la finalidad, localiza a la población diana y detalla los objetivos del programa*

- El estudio tiene como finalidad evaluar el nivel de preparación de la comunidad para promover la implementación de programas de prevención del cáncer de mama y la movilización de las mujeres latinas para incrementar su participación en ensayos clínicos. La población diana son las mujeres latinas de las cuatro comunidades evaluadas, una vez constatada la escasa participación de este colectivo en este tipo de ensayos. En cuanto a los objetivos del estudio se detallan cuatro:
- Evaluar cómo percibe la comunidad latina en estas cuatro zonas el cáncer de mama y sus consecuencias, así como el nivel de conocimiento que tiene de la existencia de programas de prevención.
- Evaluar el nivel de preparación de la comunidad para promover la participación de las mujeres latinas en ensayos clínicos para la prevención del cáncer de mama.
- Evaluar las iniciativas y los esfuerzos de los líderes de la comunidad para incrementar la participación en actividades preventivas.
- Proponer estrategias y recomendaciones para mejorar el nivel de preparación de las comunidades evaluadas.

■ *Identifica modelos teóricos donde ubicar la intervención así como posibles lecciones aprendidas desde otras experiencias previas*

El modelo teórico en el que se inserta la evaluación es el de Preparación Comunitaria, propuesto, en su formulación actual, por Oetting *et al.* (1995). Este modelo propone una serie de niveles que

describen la preparación de una comunidad para el cambio social, es decir, para el diseño, implementación y evaluación de iniciativas sociales que permitan hacer frente a los problemas y necesidades detectadas en esta comunidad. Surge de la idea de que para que un programa sea efectivo no sólo es necesario el ajuste a modelos teóricos previos o tomar la base de experiencias anteriores; un diseño adecuado del programa o un buen ajuste a la población diana, sino que es necesario que la comunidad en la que se aplicará este programa cumpla una serie de requisitos que determinen que está preparada para el cambio. Para la evaluación del estudio propuesto se ha utilizado la escala del *Tri-Ethnic Center*, que divide el concepto en seis dimensiones.

El modelo de preparación comunitaria ha sido aplicado principalmente en el ámbito de la prevención (Donnemeyer *et al.*, 1997; Plested *et al.*, 1999; Vernon & Jumper-Thurman, 2002; Slater *et al.*, 2005), con especial incidencia en temas relacionados con la salud.

- *Comprueba si se pusieron en práctica estrategias para ajustar los modelos teóricos y las experiencias prácticas a las características de la comunidad y al contexto de la intervención*

La escala del *Tri-Ethnic Center for Prevention Research* fue formulada partiendo del desarrollo teórico realizado por el TECPR sobre el concepto de preparación comunitaria. Este concepto se divide en seis dimensiones evaluables y los resultados proporcionan una puntuación, además de información cualitativa, que permite situar a la comunidad en uno de los nueve niveles de preparación para el cambio propuesto. El cuestionario permite su adaptación a diferentes ámbitos (prevención del cáncer de mama o del consumo de drogas, integración de colectivos desfavorecidos, intervención comunitaria en centros educativos, etcétera) y con diferentes poblaciones. Contiene instrucciones para la selección de las fuentes de información en la comunidad, principalmente a través de informantes

clave. Estos pueden ser desde líderes comunitarios hasta miembros influyentes de la comunidad, que estén en contacto con las diferentes iniciativas en marcha en el contexto comunitario y que conozcan adecuadamente las características de la comunidad.

De esta forma, partiendo del modelo teórico y de su desarrollo a través de la escala propuesta, es posible identificar de forma fiable el nivel de preparación de diferentes comunidades y con relación a diferentes cuestiones o ámbitos. Se puede ampliar la información en la web del TECPR: <<http://www.triethniccenter.colostate.edu/index.htm>>.

■ *Analiza cómo afectan los aspectos organizativos al funcionamiento y a la gestión del programa*

La evaluación de la preparación comunitaria implica la utilización de gran cantidad de recursos organizativos. La elección de informantes clave permite economizar parte del esfuerzo, ya que no es necesario elegir una muestra amplia de los miembros de la comunidad para obtener información significativa acerca de las dimensiones del concepto de preparación comunitaria. Sin embargo, hay que evaluar e identificar adecuadamente a estos informantes clave, para asegurar que la información obtenida es relevante y refleja la situación y las características de la comunidad evaluada.

En el caso propuesto no se especifican claramente los criterios de selección adoptados para identificar a los líderes y miembros influyentes de la comunidad. Únicamente se apunta que se evaluó la capacidad de movilización. De todos modos, la organización de la encuesta permitió seleccionar a informantes clave de sectores diversos (ámbito educativo, sanitario, religioso, etcétera), lo que permitió la obtención de información variada y extensa de diferentes ámbitos de la comunidad.

■ *Esquematiza el plan de acción del programa*

El plan de acción del programa se puede esquematizar de la siguiente forma:

Identificación del problema	Evaluación de la preparación comunitaria	Resultados de evaluación
<ul style="list-style-type: none"> • Bajos niveles de participación de mujeres latinas en ensayos de prevención del cáncer de mama. • Necesidades de esta población: <ul style="list-style-type: none"> - Desconocimiento del idioma. - Bajo nivel socioeconómico. - Desconocimiento del sistema sanitario. - Escasa relación y acceso a los facultativos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuatro comunidades del estado de Colorado: dos urbanas y dos rurales. • Instrumento de evaluación: Adaptación de la Escala de Evaluación de la Preparación Comunitaria del Tri-Ethnic Center for Prevention Research. • Identificación y entrevista a 19 líderes comunitarios de las cuatro comunidades seleccionadas de los ámbitos sanitario, religioso, educativo, político, etcétera. 	<ul style="list-style-type: none"> • Bajos niveles de preparación comunitaria en las cuatro comunidades evaluadas: <ul style="list-style-type: none"> - Ausencia de liderazgo. - Escaso conocimiento de las iniciativas existentes. - Escasos recursos para la implementación de programas. - Etcétera. • Estrategias de mejora de la preparación comunitaria: <ul style="list-style-type: none"> - Intervención a diferentes niveles comunitarios. - Organización de grupos que permitan identificar necesidades, establecer índices de prevalencia, etcétera. - Coordinación y cooperación entre diferentes agentes comunitarios.

■ *Localiza y describe el sistema de evaluación de la intervención propuesta*

El estudio consiste en un proceso de evaluación de la preparación para el cambio de cuatro comunidades a través de sus líderes y miembros influyentes, que son utilizados como informantes clave. Quizá sería de interés disponer de algunos de los resultados obtenidos para poder valorar la confiabilidad de los datos. En el estudio se apuntan únicamente los resultados finales en cada una de las dimensiones, pero no los resultados individuales para cada uno de los 19 entrevistados.

Uno de los puntos débiles que a nuestro parecer tienen el Modelo de Preparación Comunitaria y su propuesta de evaluación es la ausencia de un sistema que permita comparar diferentes comunidades de forma fiable. La mayoría de la información que se

obtiene es de carácter cualitativo y a pesar de contar con diferentes escalas y sistemas de baremación de las puntuaciones, no parece que los resultados obtenidos puedan delimitar de forma categórica la preparación de una comunidad. Por otro lado, la multidimensionalidad del concepto debería dificultar la colocación de una comunidad únicamente en un nivel de preparación, ya que, por ejemplo, sería posible encontrar a una comunidad con un bajo nivel de liderazgo, pero con una alta cohesión social y una gran cantidad de recursos. Quizá sea necesario desarrollar sistemas de evaluación que permitan obtener resultados comparables y que sitúen a la comunidad en un continuo entre un nivel bajo y un nivel alto de preparación comunitaria.

Partiendo de dichas limitaciones, en nuestro caso hemos realizado una propuesta de evaluación no específica de la preparación comunitaria, basada en la identificación de perfiles, en lugar de en el análisis de niveles (Holgado & Maya, 2010).

■ *Valora el resultado de las intervenciones*

De las cuatro comunidades evaluadas, en tres casos el nivel de preparación era de *vaga conciencia*, mientras que en otro de los casos era de *preplanificación*. Es decir, en los cuatro casos nos encontramos con bajos niveles de preparación de la comunidad para promover la participación de mujeres latinas en iniciativas de prevención del cáncer de mama. En definitiva, lo que se apunta con estos resultados es que la baja participación de las mujeres latinas en estas iniciativas no depende sólo de características individuales, ni tampoco de la planificación y el diseño de los ensayos clínicos, sino también de la preparación de la comunidad para movilizar a esta población y hacer que las intervenciones y programas lleguen igualmente a la misma. Los elementos de organización y liderazgo comunitario parecen ser claves en ese sentido.

Estos resultados se complementan con un análisis de la situación de cada comunidad evaluada en las seis dimensiones del concepto de preparación comunitaria, lo que añade mayor detalle y

permite obtener una idea más específica del nivel de preparación de cada comunidad.

■ *Incorpora medidas de cara a incrementar la calidad de las intervenciones en el futuro*

En el caso se apuntan una serie de recomendaciones para mejorar la preparación de estas comunidades:

1. Intervenciones relacionadas con la sensibilización y la toma de conciencia sobre el problema a diferentes niveles comunitarios.
2. Intervenciones para mejorar la participación de las mujeres latinas, como la organización de grupos comunitarios que realizaran la evaluación de necesidades de esta población.
3. Contar con las iniciativas ya existentes en la comunidad para implementar programas de prevención del cáncer de mama.
4. Creación de coaliciones comunitarias entre diferentes agentes de la comunidad.

Estas recomendaciones aparecen como excesivamente vagas y generales y no ofrecen acciones específicas para mejorar la preparación comunitaria de estas comunidades. Edwards *et al.* (2000) proponen para estos dos niveles de preparación las siguientes estrategias, que podrían ser útiles en este contexto:

1. Vaga conciencia:
 - Presentar información sobre el problema en reuniones comunitarias locales o en diferentes grupos que existan en la comunidad.

- Colocar en la comunidad carteles, posters, etcétera. Es decir, hacer una difusión masiva del problema que alcance al mayor número posible de miembros de la comunidad.
- Movilizar a los líderes de la comunidad para que organicen reuniones y eventos relacionados con el problema.
- Publicar editoriales, artículos y reportajes en los medios de comunicación locales para garantizar la difusión del problema en cuestión.

2. Pre-planificación:

- Visitar y buscar el apoyo de los líderes comunitarios en las iniciativas que se pongan en marcha.
- Revisar las intervenciones y programas ya existentes en la comunidad para determinar el grado de efectividad obtenido, su continuidad y su alcance.
- Organizar grupos locales centrados en la evaluación del problema y en el desarrollo de estrategias y programas.

Uno de los elementos que resulta determinante en el contexto europeo y español es la constitución de grupos de apoyo y autoayuda de mujeres operadas de cáncer de mama. Este tipo de agrupaciones contribuye a sensibilizar sobre el problema, pone el acento en la prevención y en la resistencia personal, y es muy eficaz en la difusión del conocimiento científico sobre el cáncer de mama. Por ejemplo, la Asociación de Mujeres Operadas de Cáncer de Mama (Asamma) en Málaga apoya a las mujeres que están en tratamiento, realiza entregas regulares de prótesis, lleva a cabo charlas para pro-

mover la detección precoz y genera conciencia sobre la importancia de la prevención.

Estas actividades las llevan a cabo mujeres operadas de cáncer de mama, lo cual contribuye positivamente tanto a la atención de pacientes afectadas por la enfermedad —mejorando el ajuste y el impacto de la intervención— como a la preparación de la comunidad para afrontar dicho problema <<http://www.asamma.org>>. La mera existencia de grupos de auto-ayuda incide en la preocupación social sobre el tema, difunde el conocimiento médico y psicológico sobre la enfermedad y facilita la organización de iniciativas de afrontamiento.

■ *Valora los requisitos necesarios para la continuidad del programa*

Una vez implementadas las estrategias de intervención para el cambio en las comunidades evaluadas, sería necesario llevar a cabo una segunda valoración. La efectividad de estas estrategias se puede medir, en primer lugar, por la mejora del nivel de preparación y, en segundo lugar, por el aumento de la participación de las mujeres latinas en iniciativas y en ensayos de prevención del cáncer de mama.

En el primer caso, se puede considerar a la preparación comunitaria como el objeto de nuestra intervención. El proceso de intervención consiste en la evaluación y en la mejora de la preparación para el cambio de una comunidad. Es de suponer que niveles altos de preparación para movilizar a los miembros de la comunidad en un ámbito concreto facilitarán la intervención en otros diferentes. De todos modos, se consigue que la comunidad tenga cierta experiencia de mejora de su capacidad para la implementación y la participación en programas e iniciativas sociales.

En el segundo caso, las estrategias de preparación comunitaria forman parte de un proceso global de optimización de la implementación de un conjunto determinado de programas. Se trata de una vía más para contribuir a la efectividad de las iniciativas

sociales, junto a otras que se puedan proponer en el proceso de intervención comunitaria.

REFERENCIAS

- Chilenski, S. E., Greenberg, M. T. & Feinberg, M. E. (2007). Community Readiness as a Multidimensional Construct. *Journal of Community Psychology*, 35(3), 351-369.
- Donnermeyer, J. F., Plested, B. A., Edwards, R. W., Oetting, E. R. & Littlethunder, L. (1997). Community Readiness and Prevention Programs. *Journal of the Community Development Society*, 28(1), 65-83.
- Edwards, R.W., Jumper-Thurman, P., Plested, P.A., Oetting, E. R. & Swanson, L. (2000). Community Readiness: Research to Practice. *Journal of Community Psychology*, 28(3), 291-307.
- Holgado, D. & Maya Jariego, I. (2010). *Preparación comunitaria y contextos de intervención: el caso de los trabajadores sociales de atención primaria en Andalucía* [documento inédito].
- Maya Jariego, I. & Holgado, D. (2006). La potenciación comunitaria en la mejora de la implementación de programas. Un estudio de caso de prevención en el ámbito educativo. En G. Tonón. *Juventud y protagonismo ciudadano*. Buenos Aires: Espacio Editorial, 151-181.
- Maya Jariego, I. & Santolaya, F. J. (2005). Tendiendo puentes en el tercer sector. *Summa de Voluntades*, 5, 16-19.
- McMillan, D. W., & Chavis, D. M. (1986). Sense of Community: A Definition and Theory. *American Journal of Community Psychology*, 14(1), 6-23.
- Oetting, E., Donnermeyer, J., Plested, B., Edwards, R., Kelly, K. & Beauvais F. (1995). Assessing Community Readiness for Prevention. *The International Journal of the Addictions*, 30(6), 659-683.
- Oetting, E. R., Jumper-Thurman, P. J., Plested, B., & Edwards, R. W. (2001). Community Readiness and Health Services. *Substance Use and Misuse*, 36(6-7), 825-843.
- Plested, B., Jumper Thurman, P., Edwards, R. & Oetting, E. (1998). Community Readiness: A Tool for Effective Community-Based Prevention. *Prevention Research*, 5(2), 5-7.

- Plested, B., Smitham, D.M., Jumper-Thurman, P., Oetting, E. & Edwards, R. (1999). Readiness for Drug Use Prevention in Rural Minority Communities. *Substance Use and Misuse*, 34(4-5), 521-544.
- Prochaska, J. O., DiClemente, C. C. & Norcross, J. C. (1992). In Search of How People Change. Applications to Addictive Behaviour. *American Psychologist*, 47, 1102-1114.
- Santolaya, F.J. & Maya Jariago, I. (2004). *Comunidades virtuales y acción voluntaria: la constitución de la lista de distribución de correo electrónico E-Voluntas*. World Volunteer Conference. XVIII IAVE (Barcelona), 190-191.
- Slater, M. D., Edwards, R. W., Plested, B. A., Thurman, P. J., Kelly, K. J., Comello, M. L. G., & Keefe, T. J. (2005). Using Community Readiness Key Informant Assessments in a Randomized Group Prevention Trial: Impact of a Participatory Community-Media Intervention. *Journal of Community Health*, 30(1), 39-53.
- Vernon, I. S. & Jumper-Thurman, P. (2002). Prevention of HIV/AIDS in Native American Communities: Promising Interventions. *Public Health Reports*, 117 (Suppl. 1), 96-103.
- Wandersman, A. (2003). Community Science: Bridging the Gap Between Science and Practice with Community-Centered Models. *American Journal of Community Psychology*, 31(3-4), 227-242.