

Original breve

Asistir, consultar, involucrar: ¿es necesario redefinir el concepto de participación comunitaria?



Viola Cassetti^{a,◊}, María Victoria López-Ruiz^{b,c,◊}, Alba Gallego-Royo^{d,e}, Ana Egea-Ronda^{f,*}, Vicente Gea-Caballero^{g,h}, Dory Aviñó Juan Ulpianoⁱ, María Pilar Baraza Cano^j, Esperanza Romero Rodríguez^{c,k} y EvaluA GPS Research Group

^a Investigadora independiente, Castellón, España

^b Unidad de Gestión Clínica Palma del Río, Distrito Córdoba Guadalquivir, Servicio Andaluz de Salud, Palma del Río (Córdoba), España

^c Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba, Hospital Universitario Reina Sofía, Universidad de Córdoba, Córdoba, España

^d Servicio de Medicina Preventiva, Hospital Miguel Servet, Servicio Aragonés de Salud, Zaragoza, España

^e Grupo de Investigación en Atención Primaria Aragón (GIIS011), IIS Aragón, Universidad de Zaragoza, Zaragoza, España

^f Departamento de Salud València Arnau de Vilanova-Llíria, San Antonio de Benagéber (Valencia), España

^g Facultad de Ciencias de la Salud, Valencian International University, Valencia, España

^h Research Group Community Health and Care, Valencian International University, Valencia, España

ⁱ Área de Desigualdades en Salud, Fundación para la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunitat Valenciana (FISABIO-Salud Pública), Valencia, España

^j Unidad de Gestión Clínica Vicar-La Mojonera, Distrito de Atención Primaria Poniente de Almería, Servicio Andaluz de Salud, Almería, España

^k Distrito Sanitario de Atención Primaria de Córdoba, Servicio Andaluz de Salud, Córdoba, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

R E S U M E N

Historia del artículo:

Recibido el 1 de julio de 2023

Aceptado el 24 de octubre de 2023

On-line el 1 de diciembre de 2023

Palabras clave:

Participación de la comunidad

Planificación en salud comunitaria

Servicios de salud comunitaria

Promoción de la salud

Estudio de evaluación

Objetivo: Describir qué entienden por participación comunitaria las personas que trabajan en 10 proyectos de promoción de la salud y cómo se implementa.

Método: Estudio mixto cuali-cuantitativo. Se recopilaron datos mediante entrevistas semiestructuradas a 10 personas representantes de los proyectos, y se realizaron talleres presenciales en los que participaron 53 personas que contestaron a un cuestionario elaborado *ad hoc* para identificar los niveles de participación comunitaria. Análisis estadístico descriptivo de los cuestionarios y análisis de matriz de las entrevistas, observaciones y grabaciones de los talleres.

Resultados: Aunque los proyectos se definen como muy participativos, la participación se manifiesta principalmente como asistencia, con escasos ejemplos de consulta o implicación real de la comunidad.

Conclusiones: La discrepancia observada puede deberse a una falta de cultura de participación de individuos e instituciones, y a falta de formación. Se propone dejar de hablar de participación-asistencia y hacerlo de consultar o involucrar a las personas.

© 2023 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Attend, consult, involve: do we need to redefine the concept of community engagement?

A B S T R A C T

Keywords:

Community participation

Community health planning

Community health services

Health promotion

Evaluation study

Objective: To describe how a sample of people working in community health promotion projects perceive and implement community engagement approaches.

Method: Mixed qualitative-quantitative study. Data was collected through: semi-structured interviews with 10 people representing the projects, and workshops in which 53 people participated and responded to a questionnaire prepared *ad hoc* to identify levels of community engagement. Descriptive statistical analysis of the questionnaires and framework analysis of the interviews, observations and workshops recordings.

Results: Although the projects are described as highly participatory, community engagement appeared mainly in the form of attending events, with few examples of consultation or community involvement.

Conclusions: This difference may be due to the lack of a culture of participation, both in individuals and institutions, and lack of training in community engagement. It is proposed to change the language from participation-attendance to using expressions such as consulting or involving people.

© 2023 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

«Participación comunitaria» es un término utilizado de manera habitual en los procesos comunitarios, que puede tener diferentes interpretaciones. En la conferencia de Alma Ata, en 1978, se definió

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: aneronda@gmail.com (A. Egea-Ronda).

◊ Ambas son las autoras principales del artículo.

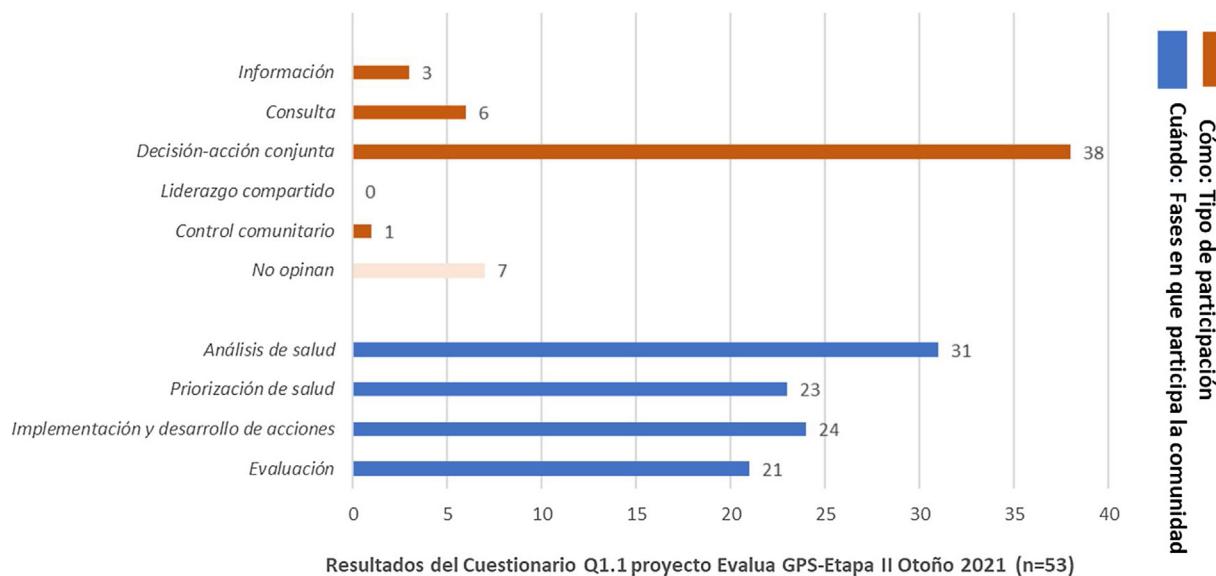


Figura 1. Participación comunitaria en proyectos de promoción de la salud: cómo y cuándo. Resultados del cuestionario sobre niveles de participación referida y fases de los proyectos de salud comunitaria en los que se produce.

la participación comunitaria en salud como el proceso mediante el cual «los individuos y las familias asumen la responsabilidad para su salud y bienestar propio y los de la colectividad». Así, las personas dejarían de ser «beneficiarias pasivas» del proceso para convertirse en «agentes de su propio desarrollo»¹. A pesar de ello, siguen siendo escasos los ejemplos de proyectos participativos en salud. Esto parece tener que ver, por un lado, con las dificultades para generar evidencia en este ámbito, y también con la escasez de recursos y de apuesta gubernamental². A pesar de que hay mucha literatura teórica sobre el concepto de participación comunitaria, no existen estudios que analicen cómo las personas que trabajan en contextos comunitarios entienden su implementación.

El presente estudio es parte del proyecto Evalua GPS³, que evalúa la implementación de las recomendaciones de la guía NICE NG44 adaptada al contexto español para mejorar la participación comunitaria en salud. El objetivo es describir qué entienden por participación comunitaria una serie de personas de diferentes perfiles (personal técnico, directivo y lego) que trabajan en 10 proyectos de salud comunitaria, y cómo se implementa dicha participación.

Método

Estudio mixto cuali-cuantitativo, enmarcado en la investigación en implementación, realizado en 2021 en 10 proyectos de salud comunitaria de Aragón, Andalucía, Comunidad Valenciana, Islas Baleares y Galicia: cuatro sobre rutas saludables, dos de planes comunitarios, dos con comunidades de pacientes y uno de empoderamiento de mujeres³.

Los datos cualitativos se recopilaron a través de entrevistas semiestructuradas, *online* o presenciales, a 10 personas representantes de esos 10 proyectos, cuyo objetivo era conocer el proyecto y sus actividades (véase *Apéndice A en el material suplementario online*). Las entrevistas fueron grabadas y transcritas. Además, se realizó un taller de implementación para cada proyecto, de 4 horas de duración, facilitado por dos personas del equipo Evalua GPS, cuyo objetivo era analizar en qué medida se estaban aplicando las recomendaciones de la guía NICE a través de una herramienta de implementación diseñada previamente³. En estos talleres participaron 53 personas seleccionadas por el grupo motor de cada proyecto (entre dos y siete personas por proyecto, incluyendo

profesionales de atención primaria, personal técnico municipal o de asociaciones, personal directivo y ciudadanía). Se grabaron las exposiciones grupales y se tomaron notas de campo. Se realizaron un análisis de matriz⁴ para identificar los niveles de participación comunitaria en las diferentes fases de cada proyecto y un análisis del discurso para identificar las perspectivas de quienes participan. Los análisis los llevaron a cabo dos investigadoras del equipo Evalua GPS que no participaron en el trabajo de campo, consensuándolos posteriormente con el resto del equipo.

Los datos cuantitativos se recopilaron al inicio de los talleres, utilizando un cuestionario de 12 preguntas de respuesta múltiple elaborado *ad hoc* (véase *Apéndice B en el material suplementario online*) sobre en qué niveles² (informativo, consultivo, decisión-acción conjunta, liderazgo compartido o control comunitario) y fases del proyecto (análisis, priorización y diseño, implementación, evaluación) consideraban que participaba la comunidad. Se realizó un análisis estadístico descriptivo de las respuestas.

El estudio fue aprobado por el CEICA del Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón. Las personas participantes firmaron su consentimiento informado.

Resultados

De las 53 personas que respondieron al cuestionario autocumplimentado, el 96,2% manifestaron que la comunidad participa activamente en sus proyectos, destacando el nivel de decisión-acción conjunta (n=37). La fase en la que consideraron que participa más la comunidad fue la de implementación (*Fig. 1*).

Analizando los datos cualitativos (*Tabla 1*) en cuanto a cómo y cuándo se manifiesta la participación comunitaria, se identificaron ejemplos de participación en consulta en casi todas las fases, pero fueron muy escasos los ejemplos de decisión-acción conjunta, aunque este nivel fuera el más puntulado en los cuestionarios. La mayoría de los ejemplos describen la participación comunitaria como haber informado a la población acerca de las actividades propuestas o haber pasado un cuestionario, elaborado por el equipo técnico, para recoger su opinión.

En muchos casos, las personas entrevistadas utilizan el término «participación» para hablar de asistencia a las actividades y no como

Tabla 1

Resultados del análisis de matriz con los niveles de participación comunitaria según cada fase de los proyectos de salud comunitaria seleccionados

Fase del proyecto	Nivel de participación	Ejemplos de <i>verbatims</i> por nivel
Constitución del grupo motor	Sin personas de la comunidad: 8 proyectos Con personas de la comunidad: 2 proyectos	«El grupo promotor somos básicamente profesionales del ámbito sanitario y del trabajo social.» (Proyecto 7, sin participación comunitaria en el grupo motor) «El grupo motor somos nosotras, mujeres que han sido diagnosticadas con [nombre patología], y luego hay varios perfiles (ciudadanía, trabajadora social, asociaciones). Hacemos planificación trimestral entre todas y así estamos más cerca de las necesidades de ese momento.» (Proyecto 3, con participación comunitaria en el grupo motor)
Análisis de situación	Sin participación comunitaria o con nivel máximo de información: 6 proyectos Nivel consulta: 3 proyectos Sin datos específicos: 1 proyecto	«Detectábamos en nuestras consultas que estábamos viendo a pacientes crónicos, hipertensos, diabéticos, con sobrepeso... Y que sabíamos que una recomendación era el ejercicio físico, pero sabíamos que no era suficiente nuestra recomendación, necesitaban como una ayuda, como un acompañamiento para iniciar.» (Proyecto 5, sin participación comunitaria) «Segunda fase [...], lo que llamamos el perfil. En el perfil ya se hace una encuesta a la ciudadanía en donde se les pide, que es un trabajazo, cuáles son los problemas en salud que ellos estiman en su municipio, por eso te digo que sabemos perfectamente cuáles son los problemas que ellos identifican, te dicen todos: con el agua, medio ambiente, etc.» (Proyecto 1, nivel consulta) «Se les informa un poco de las opciones y vemos cuántos se apuntan a cada opción.» (Proyecto 4, nivel de información) «Nosotros hemos priorizado en función de las necesidades que surgen, se pasó un cuestionario de necesidades sentidas y hubo una respuesta significativa.» (Proyecto 1, nivel consulta)
Diseño y planificación	Sin participación comunitaria o con nivel máximo de información: 1 proyecto Nivel consulta: 3 proyectos Nivel de decisión-acción conjunta: 3 proyectos Sin datos específicos: 3 proyectos	«[¿Cómo empezó la marcha nórdica?] Fue un poco a raíz de cosas que vas leyendo, algún artículo. Gente incluso de los que salen a caminar, que nos lo dijeron, pues podíamos hacer marcha nórdica. Intentamos, pues, un poco, también cambiarlos.» (Proyecto 6, nivel de decisión-acción conjunta) «Es cierto que ha habido personas que desde el inicio están, y han sido muy potentes, porque de alguna manera han sido pacientes activos que han liderado la iniciativa.» (Proyecto 10, nivel de decisión-acción conjunta)
Implementación	Sin participación comunitaria o con nivel máximo de información: 2 proyectos Nivel de decisión-acción conjunta: 4 proyectos Sin datos específicos: 4 proyectos	«En el diseño de la evaluación, las instituciones participan, pero la comunidad no.» (Proyecto 4, sin participación comunitaria) «Cuando nosotros terminamos un taller hacemos una mesa redonda y preguntamos qué es lo que más les ha gustado y qué les gustaría mejorar. A lo largo de los años, desde que empezamos el taller [...] pues hemos ido modificando según las necesidades y lo que nos han contado los pacientes.» (Proyecto 9, nivel consulta)
Evaluación (de proceso)	Sin participación comunitaria o con nivel máximo de información: 3 proyectos Nivel consulta: 4 proyectos Sin datos específicos: 3 proyectos	

implicación en la toma de decisiones, como se puede ver en las siguientes citas:

- «Procuramos que las [actividades] más significativas, que más participación generan [...] entren en agenda» (entrevista proyecto 1).
- «La gente busca un recurso u otro, y por eso a veces nos cuesta captar gente. El hecho de aumentar esa participación va a redundar en nuestro beneficio» (entrevista proyecto 2).

Discusión

Este estudio ha analizado cómo se entiende y se implementa la participación comunitaria en los proyectos de salud comunitaria analizados. Los resultados muestran que, aunque la percepción de las personas entrevistadas es la de implementar proyectos participativos, esa participación comunitaria se manifiesta principalmente como la asistencia a actividades o consulta a la población sobre qué actividades ofrecer o cómo mejorárlas. Tal discrepancia puede deberse a diferentes motivos. En primer lugar, a la ausencia de una cultura de participación comunitaria a nivel institucional. Faltan espacios de participación real, creados por las instituciones⁶, lo cual dificulta la posibilidad de fomentar la interacción y la colaboración activa entre ciudadanía y profesionales⁷. Promover la participación real conlleva reconocer, aceptar y valorar el papel activo de la población en la toma de decisiones sobre su salud y bienestar⁸. Esto implica diseñar iniciativas comunitarias que fomenten espa-

cios participativos, e identificar y actuar sobre las dinámicas de poder existentes para que sea posible delegar dicho poder a la comunidad⁹. En España, las regulaciones en torno a los consejos de salud u otros consejos municipales obligan a que la institución esté sobrerepresentada, prevaleciendo la estructura frente a la funcionalidad¹⁰. Estos órganos suelen tener un carácter meramente informativo consultivo¹¹ y en muchos contextos son el único cauce de participación posible. Su poca flexibilidad puede contribuir a que la participación sea contemplada únicamente como la asistencia a reuniones o actividades informativas. Sería conveniente evaluar sus resultados de manera que puedan mejorar la participación en salud⁶ (la evidencia muestra que otro tipo de intervenciones con menor regulación tienen mejores resultados en adaptabilidad a los barrios, cumplimiento de objetivos y sostenibilidad)¹². Es interesante señalar que estas dificultades no son exclusivas del contexto español, pues se encuentran también en otros entornos donde la cultura de participación está más arraigada, como el Reino Unido¹³.

En segundo lugar, la falta de una cultura de participación en salud puede explicarse por la escasez de proyectos realmente participativos², pero también porque cuando las personas se implican de forma activa a veces lo perciben como un trabajo, o no ven reconocidas sus aportaciones por parte de los equipos técnicos-profesionales⁵.

Por último, la percepción de la participación como mera asistencia, predominante en los resultados de este estudio, también puede deberse a la falta de formación en participación comunitaria¹⁴.

Así pues, tal vez deberíamos reconsiderar el uso del término «participar», ya que genera confusión y a menudo es utilizado como sinónimo de «asistir». Sería interesante utilizar expresiones que reflejasen formas de entender la participación que van más allá de la mera asistencia, como «consultar» o «involucrar en decisiones o acciones», al igual que se hace en el contexto anglosajón cuando se trata de participación en las investigaciones en salud¹⁵.

¿Qué se sabe sobre el tema?

La participación comunitaria es clave para mejorar la salud de las personas, aunque en el contexto español hay escasa evidencia de acciones con un enfoque realmente participativo.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Aunque la participación para la salud se percibe como implicación de la comunidad, su puesta en marcha refleja que se trata mayoritariamente de mera asistencia a las actividades.

¿Cuáles son las implicaciones de los resultados obtenidos?

Frente a la falta de cultura de participación se necesitan un nuevo «lenguaje» que no vea la participación como asistencia y unos espacios donde profesionales y comunidad comparten poder y decisiones.

Editor responsable del artículo

Andreu Segura.

Declaración de transparencia

La autora principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Contribuciones de autoría

V. Cassetti, M.V. López-Ruiz y el resto del equipo coordinador del proyecto EvaluA GPS han concebido y diseñado el estudio conjuntamente. V. Cassetti, M.V. López-Ruiz, M.P. Baraza Cano, D. Aviñó, A. Egea-Ronda y A. Gallego-Royo llevaron a cabo el análisis de los datos cualitativos. V. Cassetti, V. Gea-Caballero y E. Romero realizaron el análisis de los datos cuantitativos. V. Cassetti redactó la versión final del texto, que fue revisada y aprobada por todas las personas firmantes.

Agradecimientos

A todas las personas participantes en los proyectos de implementación, al equipo coordinador y a todas las personas investigadoras del grupo EvaluA GPS: Aldecoa Landesa, Susana; Aliaga Train, Pilar; Barona Vilar, Carmen; Benedé Azagra, Carmen Belén; Botello Díaz, Blanca del Rocío; Bueno, Manuel; Couso Viana, Sabela; Domínguez, Marta; Enríquez, Natalia; Gallego Diéguez,

Javier; García García, Ana M.; Hernán García, Mariano; Hernández Goméz, Mercedes Adelaida; Iriarte, María Teresa; Lou Alcaine, María Luz; Martínez Pecharromán, María del Mar; Morin, Victoria; Núñez Jiménez, Catalina; Paredes-Carbonell, Joan; Perula de Torres, Ángel Luis; Peyman-Fard, Nima; Pla Consegra, Margarita; Pola García, Marina; Romaguera Lliso, Amparo; Ruiz Azarola, Ainhoa; Sainz Ruiz, Pablo. EvaluA GPS es un grupo de investigación multidisciplinario formado por tres instituciones: Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón (IISA), Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica (FISABIO), Comunitat Valenciana, e Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMIBIC) – Fundación para la Investigación Biomédica de Córdoba (FIBICO), con la participación de la Red de Investigación Actividades Preventivas y promoción de la salud (IAPP), el Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria de la SEMFYC (PACAP) y el Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud de la SEMFYC (PAPPS).

Financiación

Este trabajo está cofinanciado por el Instituto de Salud Carlos III (números de referencia PI19/01079, PI19/01525 y PI19/00773, por los años 2020-2022), el Ministerio de Economía y Competitividad, y el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER). También recibió financiación de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) al resultar ganador de una ayuda para la realización de tesis doctorales Isabel Fernández 2021 y por resultar ganador del II Premio de Investigación PAPPS-semFYC Fundación Mutual Médica 2022.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2023.102344>.

Bibliografía

1. Escartín Lasierra P, López Ruiz V, Ruiz-Giménez Aguilar JL. La participación comunitaria en salud. Pacap. 2015;17:1–8.
2. Cassetti V, Paredes-Carbonell JJ, López Ruiz V, et al. Evidencia sobre la participación comunitaria en salud en el contexto español: reflexiones y propuestas. Informe SESPAS 2018. Gac Sanit. 2018;32 (Supl 1):41–7.
3. Cassetti V, López-Ruiz MV, Domínguez M, et al. Evaluating the implementation of community engagement guidelines (EVALUA GPS project): a study protocol. BMJ Open. 2023;13:e062383.
4. Ritchie J, Spencer L. Qualitative data analysis for applied policy research. En: Bryman A, Burgess R, editores. Analysing qualitative data. London: Routledge; 1994. p. 173–94.
5. Ruiz Peralta E, Domínguez Bidagor J. Participación ciudadana en la adaptación de la Guía NICE sobre participación comunitaria: aprendizajes y claves de futuro. Comunidad. 2019;21. Disponible en: <https://comunidadsemfyc.es/participacion-ciudadana-en-la-adaptacion-de-la-guia-nice-sobre-participacion-comunitaria-aprendizajes-y-claves-de-f>
6. Segura A. La participación ciudadana, la sanidad y la salud. Gestión Clínica y Sanitaria. 2010;12:55–62.
7. Gaventa J. Finding spaces for change. IDS Bull. 2006;37:23–33.
8. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. Gac Sanit. 2012;26 (Supl 1):158–61.
9. Powell K, Barnes A, Anderson De Cuevas R, et al. Power, control, communities and health inequalities III: participatory spaces - an English case. Health Promot Int. 2021;36:1264–74.
10. López Ruiz V, Segura Del Pozo J, Pires Gómez MP, et al. Municipalismo y salud comunitaria: transformar desde los ayuntamientos. Informe SESPAS 2018. Gac Sanit. 2018;32 (Supl 1):26–31.

11. Sáinz-Ruiz PA, Mínguez-Arias J, Martínez-Riera JR. Los consejos de salud como instrumento de participación comunitaria en La Rioja. *Gac Sanit.* 2019;33:134–40.
12. Fuertes C, Pasarín MI, Borrell C, et al. Feasibility of a community action model oriented to reduce inequalities in health. *Health Policy (New York)*. 2012;107:289–95.
13. Hickey G, Chambers M. Patient and public involvement and engagement: mind the gap. *Health Expect.* 2019;22:607–8.
14. Juvinyà-Canal D, Espinal-Utgés S, Pertíerra-Menéndez B, et al. Análisis descriptivo de la formación en participación comunitaria en salud en España. *Gac Sanit.* 2020;34:567–71.
15. Cancer Research. Patient involvement toolkit for researchers. (Consultado el 14/6/2023.) Disponible en: <https://www.cancerresearchuk.org/funding-for-researchers/patient-involvement-toolkit-for-researchers>.