

Encabezado: Optimización de la participación y seguimiento en estudios longitudinales

Título: “Propuesta para optimizar la participación y seguimiento en estudios longitudinales: estudio cualitativo basado en la representación social de la cohorte MAUCO en Chile”

Carolina López S * ^{1, a,} Claudia Bambs S ^{2,b} Sergio Godoy E. ^{3, c}

1. Programa de Magíster en Epidemiología, Dirección de Postgrado, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile
2. Departamento de Salud Pública, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile
3. Facultad de Comunicaciones, Pontificia Universidad Católica de Chile
 - a) Psicóloga (Universidad de Chile), Tesista de Magíster en Epidemiología
 - b) Médico especialista en Medicina Interna y Magíster en Epidemiología.
 - c) Periodista, Magíster en Administración de Empresas (Universidad de Exeter, Inglaterra); Doctor en Comunicaciones (PhD) Universidad de Westminster, Inglaterra. Jefe de Estudios de Investigación y Postgrado de la Facultad de Comunicaciones, Pontificia Universidad Católica de Chile.

* Autor para la correspondencia: Carolina López Sotomayor

Departamento de Salud Pública, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Marcoleta 434, Santiago, RM

Fono: +56 2 354 3038 / +56 2 354 3446

RESUMEN

Introducción: La participación y adherencia a estudios está disminuyendo internacionalmente, pudiendo afectar la validez de los resultados. Entre las estrategias para enfrentar este problema, destacan los enfoques participativos, que promueven la adopción del proyecto por parte de la comunidad, y que pueden potenciarse a través del conocimiento de la representación social del estudio por parte de los involucrados en el proyecto. En Chile y Latinoamérica existe escasa información sobre este tipo de estrategias. El propósito de esta investigación es conocer la representación social de la cohorte MAUCO (Maule, Chile) para diseñar una estrategia que potencie la participación y seguimiento en el estudio.

Materiales y métodos: Estudio cualitativo basado en la Teoría de las Representaciones sociales y Teoría Fundamentada. Se realizó un muestreo teórico y por bola de nieve, y se realizaron grupos focales (4) con participantes de MAUCO y con el equipo de investigadores y de terreno, además de entrevistas semi estructuradas (9) a otros interesados. Las entrevistas y grupos focales fueron grabados, transcritos realizándose también codificación abierta, triangulación del análisis, y devolución de resultados a los informantes.

Resultados: Se caracterizaron los interesados y sus implicancias para el proyecto. Se identificaron cuatro categorías que conforman la Representación Social de MAUCO: 1) Percepción sobre MAUCO, experiencia de instalación y mediciones basales, 2) Estrategias de comunicación y difusión, 3) Relación entre los interesados, 4) Temores y desafíos percibidos. A partir de esta información se elaboró una propuesta para potenciar la participación y el seguimiento en el estudio, en base a las fortalezas, motivaciones, intereses y perspectivas de los interesados del proyecto, que incluyó elementos como clarificar objetivos y limitaciones del estudio y expectativas de los interesados, y generar protocolos para medir retención y compromiso.

Conclusión: El presente estudio realizó el primer levantamiento de la Representación Social de MAUCO. Los resultados de este estudio pueden ser utilizados en la elaboración de una estrategia de participación y seguimiento para MAUCO, y podrían contribuir al diseño de estrategias similares en otros estudios longitudinales en Chile y Latinoamérica.

Palabras clave: (3-5 Mesh) Estudios longitudinales, Pérdidas de seguimiento, Teoría Fundamentada, Investigación participativa basada en la comunidad

ABSTRACT

Background: Participation and adherence in studies is decreasing, which may affect the validity of the results. Strategies to address this problem include participatory approaches that promote the ownership of the project by the community, and can be enhanced through knowledge of the social representation of the study for those involved in the project. In Chile and Latin America there is little information on such strategies. The purpose of this research is to know the social representation of MAUCO cohort (Maule, Chile) to design a strategy that enhances the participation and follow-up in the study.

Materials and Methods: A qualitative study based on the Theory of Social Representations and Grounded Theory. A theoretical and snowball sampling was performed, and focus groups (4) were conducted with participants from MAUCO and the team of researchers and field team plus semi structured interviews (9) to other stakeholders. Interviews and focus groups were recorded, transcribed, open coded, and then triangulation analysis and return results to informants were conducted.

Results: Stakeholders and their implications for the project were characterized. Four categories that make up the Social Representation MAUCO were identified 1) Perception about MAUCO, installation experience and baseline measurements, 2) Communication and dissemination strategies, 3) Relationship between stakeholders, 4) Fears and challenges perceived. From this information, a proposal was made to enhance the participation and follow-up in the study, based on the strengths, motivations, interests and perspectives of the project stakeholders, which included items such as clarifying objectives and limitations of the study and expectations of stakeholders, and create protocols to measure retention and engagement or partnership.

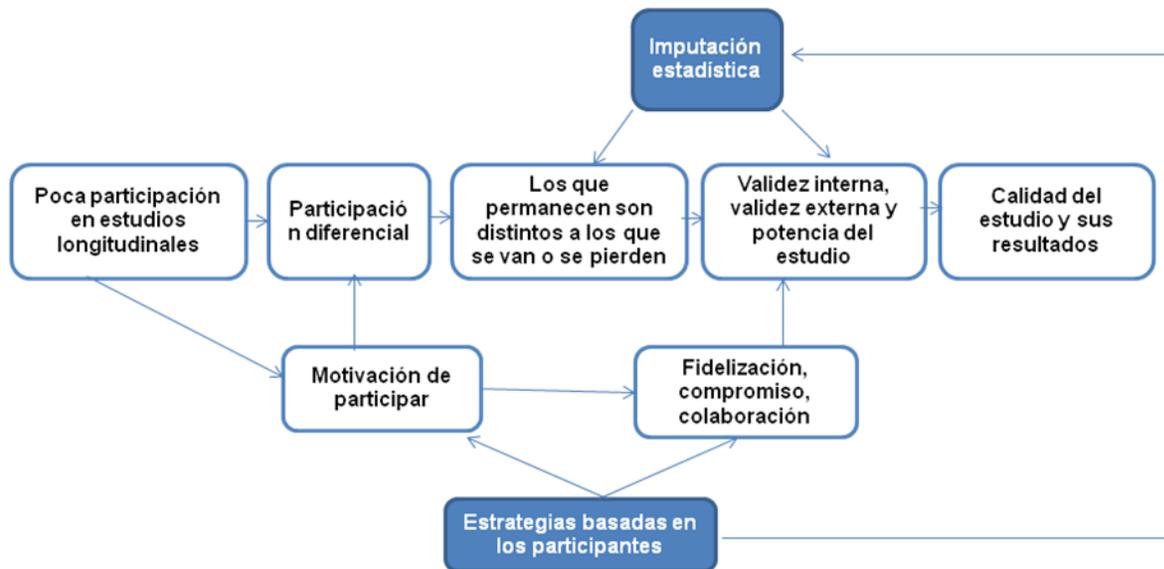
Conclusion: This study conducted the first survey of the Social Representation MAUCO. The results of this study can be used in developing an engagement and follow-up strategy for MAUCO, and could contribute to the design of similar strategies in other longitudinal studies in Chile and Latin America.

Key words: Longitudinal studies, Lost to follow up, Grounded Theory, Community based participatory research

INTRODUCCION

La participación en investigaciones en salud ha declinado en el mundo (1–3). Una vez enrolados en el estudio, uno de los principales desafíos es la adecuada retención de los participantes, dado que la pérdida diferencial de éstos constituye una amenaza a la validez interna, a la representatividad y a la potencia del estudio(4). Este fenómeno incluye no sólo las pérdidas de seguimiento, sino también el abandono formal del estudio y la incompleta adherencia al protocolo del estudio, todo lo cual se traduce en pérdida de información de sujetos ya enrolados (4).

Figura 1. Esquema de los antecedentes sobre retención y seguimiento



Tanto las tasas de retención como los protocolos de seguimiento y retención de participantes no son reportados de rutina por los estudios(1,5–7). De los reportes encontrados, se observa que el contar con una estrategia de seguimiento y retención logra mejorar la participación y adherencia al estudio, con una adecuada relación costo/efectividad mediada fundamentalmente por la magnitud de la inversión inicial en la implementación del estudio y enrolamiento de participantes(8,9).

Dentro de las estrategias reportadas, destacan elementos como la participación de la comunidad, la capacitación en competencia cultural del equipo de investigación en terreno, el contar con estrategias de comunicación claras y centradas en el beneficio directo de participar, y la existencia de refuerzos pertinentes y oportunos(10–13).

La participación comunitaria y el empoderamiento de la comunidad con los estudios e intervenciones en salud ha tomado fuerza en las últimas décadas, bajo el supuesto de que la confianza y el respeto entre participantes del estudio e investigadores se facilitan cuando ambos colaboran como pares a lo largo del estudio, desde las etapas iniciales de planificación hasta la implementación de intervenciones derivadas del estudio. Este compromiso, a su vez, mejora la participación y la adherencia de los participantes a los protocolos del estudio, de manera costo-efectiva (14–16)

Actualmente, en Chile se desarrolla la primera cohorte de base poblacional de adultos, que espera enrolar a más de 10.000 habitantes de Molina, Región del Maule, para estudiar los factores de riesgo o protección y la historia natural de enfermedades crónicas prevalentes en Chile, como enfermedades cardiovasculares y cánceres digestivos, entre otros. Esta Cohorte del Maule (Maule Cohort=MAUCO) se desarrolla en Molina, una comuna predominantemente agrícola, con altos índices de pobreza y cuyos habitantes son beneficiarios del sistema público de salud en su gran mayoría. En general hay poca migración y estudios previos han tenido buenas experiencias en la comunidad, destacando que existe una variedad de grupos organizados en la comunidad.

Estos elementos permiten suponer que una estrategia de investigación participativa que involucre a la comunidad promoverá no solo la retención y adherencia al estudio MAUCO, sino también la adopción del estudio como parte de la identidad local, facilitando la transferencia de los resultados hacia acciones concretas que pueden desarrollarse en la comunidad. Al respecto, conocer la percepción de los involucrados en el proyecto (participantes, equipo de investigación, y otros) sobre la identidad y alcance del mismo, puede contribuir a la elaboración de una estrategia que potencie la participación y seguimiento en el estudio. Esta percepción del proyecto generada desde los mismos involucrados se denomina “Representación Social”(RS) y es una herramienta utilizada comúnmente en investigación social(17,18) .

El propósito del presente trabajo es, entonces, conocer la representación social de la cohorte MAUCO en Chile para diseñar una estrategia que potencie la participación y seguimiento en el estudio. Objetivos específicos incluyen: 1) Identificar las fortalezas, motivaciones, intereses y perspectivas de los interesados del proyecto a través de la Representación Social de MAUCO para ellos, 2) Sistematizar la caracterización y las acciones a seguir con cada uno de los interesados identificados y 3) Integrar la información recopilada y definir los elementos clave para considerar en una estrategia de retención y seguimiento de la cohorte.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Diseño: Estudio cualitativo basado en la Teoría de las Representaciones Sociales, utilizando para su evaluación el enfoque de la Teoría Fundamentada (17–20 y glosario).

Instrumentos: La información del estudio se recolectó a través de entrevistas semi estructuradas y grupos focales con guía de preguntas para interesados del proyecto MAUCO. Guía completa de preguntas disponibles en el anexo 1. Se usó el programa Atlas ti. 7.1 para reducción de datos.

Participantes: Se consideró una muestra abierta teórica, cuyo marco muestral fue la lista total de sujetos enrolados en MAUCO hasta noviembre de 2014. La población se definió como los habitantes de Molina y sus alrededores, que son los potenciales participantes de MAUCO. Otros actores clave involucrados en el proyecto fueron muestreados de acuerdo a la estrategia de bola de nieve, es decir, a partir de los reportes y referencias de otros informantes (21). La recolección de datos y análisis se produjo de forma secuencial, y fue el análisis el que guió la recopilación de datos en un proceso de comparación constante, alcanzando saturación teórica(20). Esto significa que no se obtuvo información adicional acerca de las categorías de análisis con la adición de más sujetos a la muestra. Es importante indicar que en una muestra exploratoria pequeña de un estudio cualitativo, la indagación intensiva de algunos aspectos con unas cuantas personas o grupos puede agregar información suficiente para la saturación(21). Un resumen de las actividades realizadas y de la muestra final se incluye en la tabla 1.

Tabla 1. Resumen de las actividades de recolección de datos y descripción de la muestra final

2014				
#	Cargo	N	Fecha	Lugar
1	Presidenta Comité Desarrollo Local	1	17-dic	Molina
2	Participantes (Mujeres 51-69 años)	4	17-dic	Molina
3	Participantes (Hombres 52-72 años)	6	17-dic	Molina
2015				
#	Cargo	N	Fecha	Lugar
4	Equipo Investigadores MAUCO	7	10-ago	Santiago
5	Alcaldesa Molina	1	18-ago	Molina
6	Director Hospital Molina	1	18-ago	Molina
7	Jefa Servicios Generales Hospital de Molina y Dirigente ambientalista	1	18-ago	Molina
8	Equipo Terreno MAUCO	11	18-ago	Molina
9	Investigador Principal ACCDIS-directora MAUCO	1	21-ago	Santiago
10	Investigador Principal y director ACCDIS	1	24-ago	Santiago
11	Coordinadora Terreno MAUCO	1	24-ago	Santiago
12	Investigador Principal ACCDIS	1	01-sep	Santiago
13	Director Epidemiología Servicio de Salud del Maule	1	22-sep	Santiago
Total 37				

Procedimientos y análisis: Dos investigadoras (CL y CB) examinaron la totalidad de las transcripciones en un proceso de codificación abierta, se resolvieron discrepancias de manera negociada y se presentaron los resultados al tercer autor para su revisión. De 108 códigos iniciales el proceso de codificación concluyó en 29 códigos después de un consenso. En base a éstos, se definieron 4 categorías (ver tabla 2).

Tabla 2 Categorías y Códigos extraídos

Categoría	Códigos
1. Percepción sobre MAUCO, experiencia instalación y mediciones basales	1 Modelo atención
	2 Definición de MAUCO
	3 Relación con atención médica habitual
	4 Aporte MAUCO
	5 Expectativas sobre el proyecto
	6 Visión MAUCO
	7 Visión equipo
	8 Financiamiento
	9 Recursos comunitarios
	10 Competencias equipo
	11 Infraestructura MAUCO
	12 Recepción inicial MAUCO
	13 Valoración medición basal
	14 Aproximación comunidad
	15 Instalación MAUCO
2. Comunicación y	16 Estrategias comunicación

difusión	17 Estrategias difusión
	18 Fuentes difusión/información
	19 Falta de información
4. Relación entre interesados	20 Rol percibido
	21 Relación MAUCO-Hospital
	22 Relación MAUCO-Municipalidad
	23 Relación MAUCO-ACCDIS
5. Temores y desafíos percibidos	24 Relación Hosp-ACCDIS -MAUCO
	25 Seguimiento y retención
	26 Relaciones diplomáticas
	27 Acceso muestras
	28 Limitaciones
	29 Aspectos organizacionales

Las partes interesadas se agruparon en 5 grupos de interesados como se muestra en la tabla 3 incluyéndose un análisis entre los grupos para triangular la información.

Tabla 3 Grupo de Interesados MAUCO

ACCDIS	Investigador Principal ACCDIS
	Investigador Principal y director ACCDIS
	Investigador Principal ACCDIS
Equipo Central MAUCO	Equipo Investigadores MAUCO
	Directora MAUCO
Equipo Local	Coordinadora Terreno MAUCO

MAUCO	Equipo Terreno MAUCO
Autoridades locales	Alcaldesa Molina
	Director Hospital Molina
	Jefa Servicios Generales Hospital de Molina
	Director Epidemiología Servicio de Salud del Maule
Líderes comunitarios	Presidenta Comité Desarrollo Local
	Dirigente ambientalista
Participantes	Participantes (Mujeres 51-69 años)
	Participantes (Hombres 52-72 años)

Durante todo el análisis, la interpretación de los investigadores se comparó con los datos literales. Los resultados se presentaron al equipo central MAUCO para comentarios, correcciones y sugerencias.

Para velar por el rigor científico del presente estudio, se utilizaron los siguientes criterios (22,23): 1) la triangulación entre los grupos de análisis, así como la triangulación en el análisis desde las diferentes miradas y especialidades de los autores (médico, psicóloga, periodista). 2) Además se buscó evaluar la credibilidad a través de la devolución de los resultados a los participantes. 3) En cuanto a la auditabilidad, las grabaciones y transcripciones además de tablas de citas por código y categorías se encuentran disponibles para otros investigadores.

Consideraciones éticas: El presente estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica de Chile. La participación en el estudio fue voluntaria, y se cauteló la privacidad de los participantes.

RESULTADOS:

Los resultados que se presentan a continuación corresponden a ejemplos ilustrativos de los consensos entre los grupos estudiados

Construyendo la representación social de MAUCO

Se definieron 4 categorías a partir de los códigos emergentes de los datos recogidos. Las Tablas 4-7 resumen los principales componentes de la representación social (RS) de MAUCO construidos por los grupos de interés identificados: Participantes, Autoridades Locales, Líderes Comunitarios, representantes ACCDIS, Equipo Local MAUCO, Equipo Central MAUCO. Un esquema de los elementos que forman esta RS se observa en la fig. 2.

Figura. 2 Esquema de los elementos de la Representación Social de MAUCO



Percepción sobre MAUCO, instalación y mediciones basales (tabla 4)

Tabla 4. Categoría: Percepción sobre MAUCO, instalación y mediciones basales

▪ "Le dicen la clínica MAUCO, por las carpetitas y todo, nos atienden rápido"
Equipo central (S_FG_MRT_04)

▪ "Creo que la comuna de Molina está privilegiada con este estudio"
Líder Comunitario (M_SSI_CL_01)

▪ "Todos esperan atención de parte de MAUCO, hay gente que no he podido ingresar porque vienen a buscar medicamentos y no entienden que esto es un proyecto de investigación"

▪ "MAUCO es una escuela"
Equipo local (M_FG_MFT_08)

▪ "MAUCO, donde lo urgente le gana a lo importante"
 ▪ "Es una oportunidad de aprendizaje especular, excepcional"
Equipo central (S_FG_MRT_04)

▪ "Yo creo que se ha recibido de la mejor manera... no solo de parte del hospital sino que también de la comunidad, yo te diría incluso que es mejor recibida por la comunidad."

Autoridad local (M_SSI_MHD_05)

▪ "Evaluaron cosas diferentes, cosas que nunca había hecho (...) y uno se va dando cuenta de cosas...eso me gustó mucho (varias)"

Participantes (M_FG_MP-F_02)

Percepción sobre MAUCO, experiencia instalación y mediciones basales

El proyecto MAUCO fue percibido por todos como un emergente social, es decir, un nuevo actor que se suma a la cotidianidad de los molinenses. Y algo similar ocurrió en Santiago, donde a partir de este estudio se generaron nuevas relaciones académicas (U. de Chile, P. U. Católica). Se observó un proceso de aprendizaje, de relaciones, de expectativas y también de dudas sobre este nuevo actor. Por ejemplo: los funcionarios del hospital se preguntan si se sobrecargará su trabajo, y si la presencia de MAUCO altera sus funciones; los participantes se preguntan si participar en MAUCO afectará su atención en el hospital o si deben elegir entre ambos. "(...)¿cómo lo vamos a hacer?...¿quién se va a

hacer cargo de los pacientes?”, “¿Me van a hacer trabajar más?, ¿cómo voy yo ahí?”(Autoridad local, Hospital de Molina_05)

Por una parte, MAUCO fue percibido como una “clínica”, un prestador de salud por los participantes, compitiendo involuntariamente con el hospital local por su reputación. La academia lo describió como un proyecto emblemático para Chile, en tanto que las autoridades locales mencionaron que MAUCO constituye un aporte al conocimiento de los factores de riesgo en su comuna. Todos los entrevistados coincidieron en que MAUCO es un gran aporte para la salud pública de Chile, y en que si bien es un proyecto de gran envergadura que no está exento de dificultades y desafíos, sí ha logrado instalarse en los puntos clave de la comunidad, vinculándose y apoyándose en las organizaciones locales, por lo cual ha sido muy bien recibido por parte de toda la comunidad.

Los participantes coinciden en que las resistencias iniciales se han ido diluyendo a medida que avanza la instalación del proyecto.

Estrategias de comunicación y difusión (Tabla 5)

Tabla 5. Categoría: Estrategias de comunicación y difusión

- "Esto no es por imposición, hay que convencer a las autoridades, a la alcaldesa de Molina, a la gente de que no se sientan conejillos de india sino que son parte de algo"
A CCDIS (S_SSI_AD-PIA_11)
- "Si a la gente se le mantiene informada no se va a descolgar del proyecto."
▪ "Mejor irse a los grupos que ya están organizados, y dar a cada grupo los resultados de cada uno"
Autoridad local (M_SSI_M_07)
- "La gente no relaciona el logo con MAUCO, lo confunden con una constructora o le dicen Maicol"
▪ "Todos los seminarios y eventos se hacen en Santiago, aquí ni una actividad que se haga 1 vez al mes..."
Equipo local (M_FG_MFT_08)
- "Lo mejor es la comunicación directa"
▪ "Los chilenos somos malos para leer así que informarnos por lectura es más difícil, es mejor escuchar"
Participantes (M_FG_MP-F_02), (M_FG_MP-M_03)
- "En el campo puede faltar comida, una silla buena donde sentarse, pero no una buena radio, porque ahí está el alma de ellos"
Líder comunitario (M_SSI_CL_01)

Comunicación
y difusión

Los participantes identificaron la comunicación y difusión como uno de los aspectos más críticos tanto para la instalación como para el mantenimiento del proyecto en el tiempo. De hecho, ellos señalan que para poder confiar y creer en el estudio se requiere una comunicación fluida y frecuente, sumada a estrategias de difusión eficaces que contribuyan a superar las desconfianzas basales que pueden existir basado en experiencias previas de investigación y su percepción de la cultura del país en que muchas veces las cosas quedan "a medias".

Las autoridades locales, los líderes comunitarios, el equipo local y central de MAUCO consideraron que la comunicación transversal y fluida ha sido un facilitador de la instalación del proyecto, y que también es un factor clave para mantener la motivación y participación en el tiempo de los sujetos.

Como estrategias de difusión preferidas, destacan aquellas que tienen que ver con una comunicación directa. Los participantes y los representantes de la comunidad reconocieron que los molinenses son malos para leer, y que prefieren la radio, las reuniones, las visitas, los llamados, las actividades en terreno, para informarse.

Les interesa ser contactados con frecuencia, para sentirse confiados de que el proyecto sigue y que no han sido abandonados, pero sobre todo, les interesa saber los resultados de sus exámenes de salud y aprender cómo cuidarse. Esta solicitud de capacitación también es mencionada por las autoridades locales, líderes comunitarios y equipo local MAUCO, todos los cuales valoran y consideran relevante potenciar los operativos de salud en terreno, las charlas y seminarios sobre temas relevantes de salud que emerjan de los resultados preliminares, etc.

Los participantes coinciden en la importancia de generar instancias locales de comunicación y difusión, aprovechando los recursos humanos e infraestructura disponible, los grupos locales organizados (que tienen buena representatividad comunitaria) y contando con el apoyo de los profesionales de ACCDIS. De modo que se genere un empoderamiento de la comunidad con el estudio, que lo adopte como algo propio, al mismo tiempo que se beneficia directamente de los hallazgos y nuevos estudios que aparecen.

En relación con la información, los participantes señalan que aún hay brechas de información que llenar, puesto que no todos los funcionarios del hospital local conocen del estudio aún cuando éste está localizado al costado del hospital, y tampoco es muy conocido a nivel de transportistas, negocios o público general. Refieren que las personas no asocian el

logo con el nombre ni con el estudio propiamente tal, e incluso lo confunden con otras empresas que son las que primero aparecen en los buscadores en línea al digitar “mauco”.

Como estímulos concretos sugeridos por los participantes destaca el saludo de navidad, de cumpleaños, algún objeto o prenda de vestir que tenga el logo MAUCO y que facilite la identificación concreta con el estudio y abra posibilidades de difusión espontánea a quien lo porte.

Relación entre interesados (Tabla 6)

Tabla 6. Categoría: Relación entre interesados

▪ "Hay un convenio de colaboración con el Servicio de Salud que da cuenta de un apoyo formal independiente de la autoridad de gobierno de turno" ▪ "El hospital tiene un rol articulador entre el proyecto y las demás organizaciones de la comuna." Autoridad local (S_TSSI_MHSD_12), (M_SSI_MHD_05)
▪ "Hay algunos proyectos o sub proyectos que se están haciendo con otros investigadores asociados en la U. de Talca para él (decano medicina Univ. Católica del Maule) es como ají, (...) y dice NO!, entonces nos salimos de aquí y nos llevamos el proyecto!...sacamos el módulo docente!" Equipo local (S_SSI_MFC_10)
▪ "La gente de Molina sabe lo que es MAUCO, muchas veces dicen: vengo a colaborar. Porque son agentes de investigación, todos lo somos" Líder Comunitario (M_SSI_SH-CL_06)
▪ "Uno sabe que ellos son los participantes, que sin ellos esto no se puede, entonces hay que atenderlos bien. Que se tomen su tiempo y sea buena la experiencia para que vuelvan" Equipo local (M_FG_MFT_08)
▪ "Es un proceso emblemático, de demostrar a los que muchas veces nos ven como competidores, que en realidad somos aliados y que tenemos un fin mayor" ACCDIS (S_SSI_AD-PIA_11)

Relación
entre
interesados

Cada uno de los interesados siente que cumple un cierto rol activo en el estudio: agente de investigación, difusor del estudio, articulador de organizaciones, etc.

En general existe una buena comunicación y coordinación entre los distintos actores, un trabajo complementario en el que cada uno aporta con sus fortalezas y recursos.

Sin embargo, emerge como un tema importante de considerar y de gestionar el asunto de la diplomacia. Ya que se han presentado situaciones en que algunos sienten que otros han acaparado protagonismo, pese al esfuerzo igualitario que han realizado. Es el caso del Hospital de Molina en relación con la Municipalidad de Molina, que es percibida desde el hospital como una entidad que ha concentrado gran protagonismo al interior de MAUCO.

Otro aspecto diplomático mencionado por los participantes es la posición de las universidades locales en el estudio. Las dos principales universidades de la zona (Universidad Católica del Maule y Universidad de Talca) mantienen tradicionales rivalidades entre ellas, las que en ocasiones son activadas a causa de ciertos proyectos o situaciones relacionadas con MAUCO. Por lo tanto, los participantes destacan la importancia de mantener esas relaciones cordiales y transparentes para evitar mayores conflictos.

Temores y desafíos percibidos (Tabla 7)

Tabla 7. Categoría: Temores y desafíos percibidos

▪ “Mi principal aprehensión es que haya claridad en la información, el estar en una cohorte de seguimiento no da prioridad en atención.”

Autoridad local (S_TSSI_MHSD_12)

▪ “Queremos ser súper rigurosos con el uso de las muestras”

▪ “Además del reclutamiento espero poder medir el compromiso de la comunidad y de las autoridades locales”

ACCDIS (S_SSI_AD-PIA_11)

▪ “Incertidumbre de que se respeten los acuerdos. (...)siempre tengo la incertidumbre de la insostenibilidad porque siempre también cambia la gente y hay que re negociar”

▪ “MAUCO hoy descansa en 2 o 3 hombros. Probablemente esa sea la más grave de las subestimaciones de la magnitud del proyecto”

Equipo central (S_SSI_MPD-PIA_09), (S_FG_MRT_04)

▪ “Pueblo chico...todo se sabe. Y eso puede hacer que se olvide todo lo bueno y que te quedes con una mala experiencia o un prejuicio de la gente que nunca ha estado ahí pero ha escuchado cosas malas”

Equipo local (S_SSI_MFC_10)

▪ “Las personas son poco perseverantes, si entran como en rutina y se aburren”

Líder comunitario (M_SSI_CL_01)

▪ “Que no nos olviden y nos mantengan informados.”

Participantes (M_FG_MP-M_03)

Temores y
desafíos
percibidos

Para el Servicio de Salud del Maule es muy importante que haya claridad en la información que se le entrega a los participantes y las expectativas que ellos tengan. Fundamentalmente, les preocupa que se transmita adecuadamente que los participantes de MAUCO no tendrán privilegios especiales en cuanto a su atención de salud.

Para ACCDIS, por su parte, es fundamental mantener ciertas cifras de retención y seguimiento ya que son solicitadas por la comisión internacional evaluadora. Y también es muy relevante el uso riguroso de las muestras y la autorización de sub estudios.

Para el equipo investigador central, el tema de la escasez de personal es un asunto de gran importancia, ya que, frente a sus escasos recursos y altas demandas, no siempre puede administrarse el proyecto de la mejor manera. Por ejemplo, en épocas de vacaciones han debido cerrar el módulo de atención por falta de reemplazo para su personal. Pero también es relevante la sensación de incertidumbre, el temor de que se rompan los acuerdos y que todo lo que se construya sea en base a personas que cambien y las que lleguen cambien de parecer. Frente a esto, se menciona el empoderamiento comunitario como elemento clave para obtener apoyos y contar con el respaldo de la comunidad para mantener los acuerdos.

Otro temor que surge de los investigadores MAUCO es que por su rol académico deben cumplir con cierto número de publicaciones y estudios, y si MAUCO no les aporta en el corto-mediano plazo los datos para realizar tales actividades, su continuidad en el estudio estaría en juego. Adicionalmente, los investigadores mencionan la necesidad de que MAUCO les aporte los datos necesarios para hacer investigación de la mejor calidad.

El equipo local, por su parte, advierte del poder de difusión que tienen las malas experiencias en la comunidad. Esto les plantea el desafío de mantener siempre buenos comentarios y buenas experiencias con el estudio para que se mantenga el compromiso y la motivación por participar.

Finalmente, líderes comunitarios y participantes coinciden en la importancia de la comunicación y el contacto frecuente. De modo que los distintos actores se sientan continuamente motivados, recordados e informados.

Caracterización de los interesados y acciones a seguir

La (tabla 8), basada en la guía para gestión de proyectos de la Comisión Europea muestra un ejemplo de caracterización de uno de los interesados considerados y las acciones sugeridas a partir de ella.

Tabla 8. Matriz de análisis de los interesados

Interesado	Características - Social, económica - Diferencias entre hombres y mujeres - Estructura, organización, estatuto - Actitudes...	Intereses y expectativas - Intereses y objetivos - Expectativas	Sensibilidad y respeto a temas transversales (igualdad de género, medio ambiente, etc.)	Potencialidades y debilidades - Dotación en recursos - Conocimientos, experiencia... - Contribución potencial	Implicaciones y conclusiones para el proyecto - Acción eventualmente necesaria - Cómo tratar con el grupo
Representantes de la comunidad de Molina	<ul style="list-style-type: none"> - Organizaciones comunitarias bien activas y validadas por las instituciones locales y por la población general - Múltiples (más de 30) asociaciones de distintas áreas de interés se congregan en el Consejo de Desarrollo Local (CDL) mensualmente, en el Hospital de Molina 	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer los resultados del estudio - Poder entender qué cosas están afectando la salud de la comunidad y qué pueden hacer para prevenir o mejorar - Mantenerse informados del avance del estudio - Que sus temas de interés puedan ser abordados por el estudio 	<ul style="list-style-type: none"> - Mayor participación femenina - Sensibilizados con los problemas ambientales de plaguicidas y proyectos de relaves mineros. - Preocupación por consecuencias para la salud de la comunidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Consejo Desarrollo local es una instancia consolidada y con un nivel de influencia potencial que depende de la proactividad y liderazgo de los representantes que participan - CDL es una instancia donde se puede obtener información general relativa a la comunidad de una forma eficiente (temas de interés, formas de contacto, etc.) - Contribución: socio estratégico (Información clave, difusión-involucramiento) 	<ul style="list-style-type: none"> - Participar en CDL y evaluar si hay alguna otra organización relevante que no quede representada, para involucrarla si es posible - Consultar e informar al CDL sobre aspectos relevantes del desarrollo del proyecto (comunicación, difusión, refuerzo, contacto...), nuevos estudios de forma regular - Integrar en comité asesor ACCDIS

Elementos clave para estrategia

1. Clarificar objetivos y limitaciones del estudio y expectativas de los interesados
2. Generar protocolos que permitan evaluar retención y compromiso
3. Facilitar y programar espacios de reflexión y discusión en y entre los interesados
4. Definir y programar un plan de capacitaciones para la comunidad y para el equipo local
5. Promover sentimiento de identidad y compromiso con el proyecto
6. Programar actividades de difusión y socialización permanentes en terreno, con el respaldo y apoyo de las organizaciones locales ya establecidas.

Estos elementos responden al resumen de qué se considera clave realizar a partir de la información levantada, el cómo o cuándo deben ser resueltos con la participación de los interesados. Sin embargo, un ejemplo se ilustra en la tabla 9.

Tabla 9. Ejemplo propuesta para estrategia basada en elementos clave identificados. Elaboración propia

¿Qué?	¿Quién?	¿Cómo?	¿Cuándo?	¿Para qué?
<p>Clarificar limitaciones y objetivos del estudio a los diversos interesados</p>	<p>Equipo central + equipo local</p>	<p>Hay que aclarar que MAUCO es un estudio, no un centro de salud. Que los tratamientos por lo tanto se realizan en los establecimientos de salud habituales y que son complementarios y no competencia.</p> <p>Que MAUCO más bien busca entender y describir los factores protectores y de riesgo para generar políticas públicas.</p> <p>Participar en MAUCO no da prioridad en atención habitual, sólo podría favorecer diagnóstico temprano.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Al momento de iniciar el proceso de consentimiento informado. - Cuando acudan a los primeros exámenes. - En las reuniones y actividades de difusión que se realicen. 	<p>Para evitar frustración y malentendidos por no cumplimiento de expectativas</p>
<p>Definir indicadores medibles de retención y compromiso comunitario.</p>	<p>Comisión ad-hoc</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Mantener registro detallado de ingresos, egresos, pérdidas y causales de ello en bases de datos. -Escoger y aplicar instrumento para medir la asociación y compromiso comunitario (“Partnership” y “Community engagement”) que se aplique en participantes, líderes comunitarios y autoridades locales. 	<ul style="list-style-type: none"> -Registro rutinario de datos de seguimiento. -Evaluación anual o bi anual del compromiso y asociación comunitaria. 	<ul style="list-style-type: none"> -Conocer el nivel de compromiso con el estudio y generar planes de acción al respecto -Para cumplir con solicitud de comité evaluador internacional

DISCUSIÓN

Resumiendo, MAUCO se ha ido transformando en un nuevo actor social de Molina, que congrega a sus habitantes, sus organizaciones locales, sus autoridades y ha atraído la atención de toda la comunidad científica por la novedad de la iniciativa en el país. Convirtiéndose también en una gran oportunidad de aprendizaje para cada uno de ellos. Se le ha definido como un prestador de salud, como un proyecto emblemático y hasta como un orgullo para la comuna. Existiendo un acuerdo general de que alberga el potencial de ser un gran aporte para la comuna, la región y para las políticas públicas del país. La comunicación es un aspecto clave para consolidar la confianza, la credibilidad y la permanencia del proyecto. Principalmente a través de relación directa, o medios auditivos como la radio. El equipo de investigadores y el equipo de terreno cuenta con buenas habilidades comunicacionales que han permitido relacionarse de forma transversal con todos los actores relevantes y ha podido facilitar una buena recepción en la comunidad a través de su alianza con las organizaciones clave de la comuna. Sin embargo, aún hay cierto grado de desinformación sobre el proyecto en la zona, incluidos los funcionarios del hospital de Molina. Cada uno de los interesados del proyecto se ha identificado con ciertos roles que permiten que entre todos funcionen en general de manera coordinada y complementaria. Es importante poder regular los protagonismos e intereses de cada parte para que no existan conflictos diplomáticos evitables que puedan afectar el estudio. Finalmente, si bien hay temores y desafíos con relación a las expectativas de los participantes, el uso de muestras y autorización de sub estudios, la estabilidad de los acuerdos, el contacto con los participantes, por ejemplo; se visualizan soluciones y alternativas para muchos de ellos por parte de los mismos entrevistados. El núcleo central de la Representación Social de MAUCO es sin duda el interés por participar e involucrarse en el estudio.

MAUCO es un proyecto con un gran potencial comunitario(14,16), en el que los vínculos con sus interesados lo constituyen a él mismo. Y en esos fuertes vínculos están los principales recursos y amenazas del proyecto. En la medida

en que el empoderamiento se transforme en apoderamiento y las expectativas superen las posibilidades o en la medida en que el sentir propio el estudio no permita la apertura a otros o bien se generen conflictos de protagonismo e interés.

Fortalezas y limitaciones del estudio:

Como fortalezas del estudio pueden mencionarse que es el primer estudio en Chile que evalúa necesidades específicas para el diseño de una estrategia de participación y seguimiento; su enfoque comunitario, participativo que incluye una visión amplia de los interesados de proyecto, aporta información sobre participación y factores de permanencia en estudios longitudinales y aborda un tema emergente y relevante.

Por otra parte, las limitaciones se relacionan con que la definición de las representaciones sociales es un proceso dinámico y por lo tanto debe ser re evaluada para que no pierda pertinencia. Por otra parte, ésta es una aproximación exploratoria. Futuras investigaciones pueden evaluar con mayor profundidad el tema, incluyendo más interesados que no fueron incluidos en este estudio y avanzando hacia una codificación selectiva y la generación de un modelo explicativo

CONCLUSIONES

En conclusión, el presente estudio logró identificar los elementos clave para considerar en una estrategia de participación y seguimiento de los miembros del estudio, junto con caracterizar a sus interesados y definir acciones a seguir con cada uno de ellos, en base a las fortalezas, motivaciones, intereses y perspectivas de los interesados del proyecto definidas a través de la Representación Social de MAUCO levantada.

El fuerte compromiso y motivación de la comunidad que ha tenido el estudio, además de las buenas experiencias con estudios previos y la baja rotación de habitantes de la comuna de Molina hacen que un enfoque comunitario basado en

Investigación Participativa basada en la Comunidad (14,24,25) se postule como un soporte teórico adecuado no sólo para diseñar e implementar una estrategia para la participación y seguimiento, sino también como un recurso para hacer frente a las dificultades y resolver problemas.

Finalmente, en cuanto a la generalizabilidad de este estudio, es posible concluir que los resultados en particular pueden ser extrapolados a otras comunidades con grupos organizados y representativos y con poca movilidad de sus habitantes. Sin embargo, la aproximación metodológica utilizada puede aplicarse más ampliamente a la evaluación de la representación social, recursos disponibles y disposición de los interesados en diversos estudios o proyectos en distintas comunidades u organizaciones.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a todos los que contribuyeron y participaron en este estudio tanto en Molina como en Santiago. Para los participantes del estudio MAUCO; el presidente del Consejo de Desarrollo Local. El director del Hospital de Molina, el jefe del Hospital de Servicios Generales Molina, el alcalde de Molina, el equipo de campo y coordinadores de MAUCO, el jefe del departamento de Epidemiología del Servicio de Salud del Maule, el equipo central de investigadores de MAUCO, el director de MAUCO, Investigador principal de ACCDIS, director ACCDIS. También apreciamos el apoyo del estudio asistente por su asistencia en la coordinación de entrevistas y grupos focales en Molina y la transcripción de la grabación.

FINANCIAMIENTO

El presente estudio cuenta con financiamiento del Centro Avanzado de Enfermedades Crónicas ACCDiS (FONDAP 15130011) y de la Dirección de Investigación de la Escuela de Medicina PUC a través del fondo de apoyo a becas de tesis.

REFERENCIAS

1. Hartge P. Participation in population studies. *Epidemiology* [Internet]. 2006 May [cited 2015 May 10];17(3):252–4. Available from: http://www.jstor.org/stable/20486209?seq=1#page_scan_tab_contents
2. Conference on nonparticipation in public health and epidemiological studies – Stockholm 11 November | Swedish Initiative for research on Microdata in the Social And Medical sciences. In Stockholm; 2013 [cited 2015 Nov 20]. Available from: <http://simsam.nu/conference-on-nonparticipation-in-public-health-and-epidemiological-studies-stockholm-11-november/>
3. Galea S, Tracy M. Participation rates in epidemiologic studies. *Ann Epidemiol* [Internet]. 2007 Sep [cited 2015 Nov 5];17(9):643–53. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1047279707001470>
4. Bambs CE, Kip KE, Mulukutla SR, Aiyer AN, Johnson C, McDowell LA, et al. Sociodemographic, clinical, and psychological factors associated with attrition in a prospective study of cardiovascular prevention: the Heart Strategies Concentrating on Risk Evaluation study. *Ann Epidemiol* [Internet]. 2013 Jun [cited 2015 May 10];23(6):328–33. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3660424&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
5. Morton LM. Reporting Participation in Epidemiologic Studies: A Survey of Practice. *Am J Epidemiol* [Internet]. 2005 Dec 7 [cited 2015 Oct 19];163(3):197–203. Available from: <http://aje.oxfordjournals.org/content/163/3/197.full>
6. Amico KR. Percent total attrition: a poor metric for study rigor in hosted intervention designs. *Am J Public Health* [Internet]. 2009 Sep [cited 2015 May 10];99(9):1567–75. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2724469&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

7. Marcellus L. Are we missing anything? Pursuing research on attrition. *Can J Nurs Res* [Internet]. 2004 Sep [cited 2015 May 10];36(3):82–98. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15551664>
8. Cotter RB, Burke JD, Stouthamer-Loeber M, Loeber R. Contacting participants for follow-up: how much effort is required to retain participants in longitudinal studies? *Eval Program Plann* [Internet]. 2005 Feb [cited 2015 May 10];28(1):15–21. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0149718904000758>
9. Esther Nederhof, Frederike Jörg, Dennis Raven, René Veenstra, Frank C Verhulst, Johan Ormel, et al. Benefits of extensive recruitment effort persist during follow-ups and are consistent across age group and survey method. The TRAILS study. *BMC Med Res Methodol* [Internet]. 2012 [cited 2015 May 8];12(93). Available from: <http://search.proquest.com.ezproxy.puc.cl/docview/1313554196/B2FC71EA9CE247A8PQ/13?accountid=16788>
10. Villacorta V, Kegeles S, Galea J, Konda KA, Cuba JP, Palacios CFC, et al. Innovative approaches to cohort retention in a community-based HIV/STI prevention trial for socially marginalized Peruvian young adults. *Clin Trials* [Internet]. 2007 Jan [cited 2015 May 10];4(1):32–41. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2853960&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
11. Booker CL, Harding S, Benzeval M. A systematic review of the effect of retention methods in population-based cohort study. *BMC Public Health* [Internet]. 2011 [cited 2015 May 8];11(1):249–60. Available from: <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.puc.cl/ehost/detail/detail?sid=a282c8d1-d449-4b30-9669-c639756a7b66%40sessionmgr115&vid=0&hid=124&bdata=Jmxhbmc9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=61027181>
12. Ejiogu N, Norbeck JH, Mason MA, Cromwell BC, Zonderman AB, Evans MK. Recruitment and retention strategies for minority or poor clinical research participants: lessons from the Healthy Aging in Neighborhoods of Diversity across the Life Span study. *Gerontologist* [Internet]. 2011 Jun [cited 2015 Nov 21];51 Suppl 1:S33–45. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3092978&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
13. Ribisl KM, Walton MA, Mowbray CT, Luke DA, Davidson WS, Bootsmiller BJ. Minimizing participant attrition in panel studies through the use of effective retention and tracking strategies: Review and recommendations. *Eval Program Plann* [Internet]. Elsevier; 1996 [cited 2015 May 13];19(1):1–25. Available from: <http://ideas.repec.org/a/eee/epplan/v19y1996i1p1-25.html>

14. Meredith Minkler, Nina Wallerstein. Community-Based Participatory Research for Health: From Process to Outcomes. 2nd ed. Meredith Minkler, Nina Wallerstein, editors. San Francisco: Wiley; 2008. 544 p.
15. Tapp H, White L, Steuerwald M, Dulin M. Use of community-based participatory research in primary care to improve healthcare outcomes and disparities in care. J Comp Eff Res [Internet]. 2013 Jul [cited 2015 Nov 22];2(4):405–19. Available from:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4042315&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
16. Liam R. O’Fallon, Frederick L. Tyson, Allen Dearry. Successful Models of Community-Based Participatory Research [Internet]. Washington, DC; 2000 [cited 2015 May 10]. Available from:
http://www.hud.gov/offices/lead/library/hhts/NIEHS_Successful_Models.pdf
17. Materán A. Las representaciones sociales: un referente teórico para la investigación educativa. Geoenseñanza [Internet]. Universidad de los Andes; 2008 [cited 2015 Nov 23];13(2):243–8. Available from:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36021230010>
18. Jodelet Denise. La representación social: fenómenos, concepto y teoría [Internet]. 1984 [cited 2015 Nov 23]. Available from: <https://sociopsicologia.files.wordpress.com/2010/05/rsociales-djodelet.pdf>
19. Campo-Redondo M, Labarca Reverol C. La teoría fundamentada en el estudio empírico de las representaciones sociales: un caso sobre el rol orientador del docente. Opción [Internet]. Universidad del Zulia; [cited 2015 Nov 17];25(60):41–54. Available from: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-15872009000300004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
20. Hernández JG, Herrera L, Martínez R, Páez JG, Páez MA. SEMINARIO: Generación de Teoría Fundamentada [Internet]. Puerto Ordaz; 2011 [cited 2015 Oct 29]. p. 39. Available from:
<http://www.eduneg.net/generaciondeteoria/files/INFORME-TEORIA-FUNDAMENTADA.pdf>
21. Quintana, A. y Montgomery W. Metodología de Investigación Científica Cualitativa [Internet]. Psicología: Tópicos de actualidad. . 2006 [cited 2015 Oct 6]. Available from: <http://www.ubiobio.cl/miweb/webfile/media/267/3634305-Metodologia-de-Investigacion-Cualitativa-A-Quintana.pdf>
22. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa [Internet]. Corporación Editora Médica del Valle; 2003 [cited 2015 Oct 19]. Available from: <https://tspace.library.utoronto.ca/handle/1807/3460>

23. Cornejo Cancino M, Salas Guzmán N. Rigor y calidad metodológicos: Un reto a la investigación social cualitativa. *Psicoperspectivas Individuo y Soc* [Internet]. 2011 Jul 1 [cited 2015 Nov 27];10(2):12–34. Available from: <http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/view/144/174>
24. Kamanda A, Embleton L, Ayuku D, Atwoli L, Gisore P, Ayaya S, et al. Harnessing the power of the grassroots to conduct public health research in sub-Saharan Africa: a case study from western Kenya in the adaptation of community-based participatory research (CBPR) approaches. *BMC Public Health* [Internet]. 2013 Jan [cited 2015 May 8];13:91. Available from: http://apps.webofknowledge.com.ezproxy.puc.cl/full_record.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&qid=2&SID=3CATJyyEnOUivpfGko6&page=2&doc=17&cacheurlFromRightClick=no
25. Salimi Y, Shahandeh K, Malekafzali H, Loori N, Kheiltash A, Jamshidi E, et al. Is Community-based Participatory Research (CBPR) Useful? A Systematic Review on Papers in a Decade. *Int J Prev Med* [Internet]. 2012 Jun [cited 2015 Sep 16];3(6):386–93. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3389435&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>