

Programas de manejo personal del SMRC
MANUAL DE ADMINISTRACIÓN/IMPLEMENTACIÓN



Programas de manejo personal del SMRC
MANUAL DE ADMINISTRACIÓN/IMPLEMENTACIÓN



Programas de manejo personal del SMRC
MANUAL DE ADMINISTRACIÓN/IMPLEMENTACIÓN



Programas de manejo personal del SMRC
MANUAL DE ADMINISTRACIÓN/IMPLEMENTACIÓN



Programas de manejo personal del SMRC
MANUAL DE ADMINISTRACIÓN/IMPLEMENTACIÓN



Programas de manejo personal del SMRC
MANUAL DE ADMINISTRACIÓN/IMPLEMENTACIÓN





Steps to Healthier Living™

Programas de manejo personal basados en la evidencia

MANUAL DE ADMINISTRACIÓN/ IMPLEMENTACIÓN



Copyright © 2016
Self-Management Resource Center, LLC



Programas de manejo personal basados en evidencia

MANUAL DE ADMINISTRACIÓN/ IMPLEMENTACIÓN

Este manual puede ser utilizado para guiar la administración y la implementación de cualquier programa de manejo personal del SMRC

Self-Management Resource Center

711 Colorado Avenue

Palo Alto, CA 94303

(650) 242-8040

www.selfmanagementresource.com

SMRC@selfmanagementresource.com



Copyright ©2016

Self-Management Resource Center, LLC

All rights reserved.

OBLIGATORIO

**¡COLOQUE UNA COPIA DE LA
LICENCIA ACTUAL DE SU
ORGANIZACIÓN AQUÍ!**

Tabla de Contenidos

Página

I. Descripción del programa	1
Programas de manejo personal (automanejo) del SMRC	1
¿Reemplazan estos programas a programas y tratamientos existentes?	2
¿Qué hace a estos programas diferentes?	2
¿Cómo persuadimos a los profesionales de la salud para que confíen en el programa?	2
II. ¿Qué se necesita para la implementación?	4
Una consideración antes de la implementación	4
Coordinador del programa	4
Entrenadores (instructores) Master	5
T-Trainers (Formadores de entrenadores/instructores)	7
III. Líderes	8
Seleccionando líderes.....	8
Reclutamiento de líderes.....	10
¿Cómo se capacitan los líderes?	12
¿Cuándo alguien se convierte realmente en un líder?	13
Algo para pensar ANTES del entrenamiento	13
¿Qué se necesita para un entrenamiento?	14
¿Cómo se monitorea a los líderes?.....	16
¿Se paga a los líderes?	18
¿Cómo conservar a los líderes?.....	18
¿Cómo se mantiene la categoría de líder?	19
IV. Reclutando participantes	21
Sistemas de reclutamiento.....	21
Tiempo	21
Sistemas de información	21
Herramientas de reclutamiento	22
Base de datos de recursos publicitarios	22
Base de datos de participantes potenciales	23
Profesionales de la salud	24
V. Programación	25
Horario de Talleres.....	25
Hora del día/día de la semana	25
Época del año.....	26
Lugar	26

V. Programación, Continuación	
Disponibilidad de los líderes.....	27
VI. Encontrando participantes	28
Diseñando sus propios materiales	28
Ser innovador	29
Algunas reglas generales.....	30
VII. Apoyo profesional	32
Alguien para responder preguntas médicas específicas.....	32
Alguien a quien llamar en caso de emergencia.....	32
¿Qué se hace en caso de una emergencia durante un taller?	33
Desarrollo de un protocolo de crisis	33
VIII. Sitios comunitarios	34
IX. Materiales para los participantes del programa	37
¿Cómo asegurar que los participantes tengan todos los materiales necesarios?	38
X. Licencia del programa	40
XI. Trabajando con diferentes grupos étnicos y culturales	41
XII. Evaluación	45
Primero, hablemos de lo que no hay que hacer	45
El modelo de REAIM	45
Cobertura	45
Eficacia.....	46
Adopción.....	46
Implementación.....	47
Mantenimiento	48
XIII. Costo y sostenibilidad	49
¿Cómo lograr sostenibilidad de un programa?	49
XIV. ¿Qué pasa si tengo más preguntas?	51
Apéndice I: Historia de los programas de manejo personal de SMRC	I: 1
Los años de manejo personal de la artritis.....	I: 1
Los años de manejo personal de las enfermedades crónicas	I: 4
Los años de manejo personal del VIH	I: 6
Los años de maneio personal del dolor crónico.....	I: 7

Apéndice I: Historia de los programas de manejo personal de SMRC, continuación	
Los años de manejo personal de la diabetes	I: 7
Los años de convertirse en mejores cuidadores.....	I: 8
Los años de triunfar y sobrevivir con el cáncer.....	I: 8
Apéndice II: Formulario para evaluación de los líderes	II: 1
¿Cómo usar este formulario para evaluar líderes?.....	II: 1
Ejemplo del formulario para evaluación de líderes	II: 3

I. Descripción del programa

Los programas de manejo personal (automanejo) del SMRC (incluyendo *Cáncer: Triunfando y Sobreviviendo* y *Convertirse en Mejores Cuidadores*)

Los programas del Self-Management Resource Center [SMRC por sus siglas en inglés o el Centro de Recursos para el Manejo Personal (automanejo)] son talleres de dos horas y media, una vez por semana, por seis semanas, en entornos comunitarios, como centros comunitarios, centros para los adultos mayores, centros recreativos o deportivos, iglesias, bibliotecas, centros de salud y hospitales. Los programas fueron desarrollados para personas con condiciones crónicas de salud y para sus *personas significativas* (cónyuges, amigos cercanos, parientes cercanos) o para familiares cuidadores de personas con pérdida de memoria. En nuestra página web se puede encontrar una descripción de cada uno de los programas (www.selfmanagementresource.com). La historia de todos ellos se puede encontrar en el Apéndice I de este manual. Dos Líderes entrenados facilitan los talleres, de los cuales uno o los dos de ellos, no son profesionales de la salud (pares). Es mejor si ambos Líderes tienen la condición en la que se enfoca el programa, por ejemplo, dolor crónico, diabetes, sobrevivientes de cáncer, etc. **Por favor, tenga en cuenta que los programas están escritos para ser entregados en bloques de 2.5 horas, y estos bloques no pueden ser acortados o divididos.**

Además de información específica de cada condición, todos los talleres tienen algunos elementos en común. Estos incluyen: planes de acción, toma de decisiones y resolución de problemas. Todos los talleres están diseñados para ser auto-adaptados. Esto significa que cada participante trabajará cambios en distintos hábitos y problemas, dependiendo de sus propias necesidades y preferencias.

Los Líderes entrenados se guían siempre por el *Manual para los líderes*. Las personas que desarrollaron los talleres han redactado cada minuto del taller, tanto en su contenido como en las interacciones de los Líderes con los participantes del taller. Los Líderes deben seguir el manual sin agregar, cambiar o eliminar material o actividades. Pueden y deben usar sus propias palabras mientras siguen el guion, de manera de hacerlo relevante y culturalmente apropiado para su comunidad, y no sólo leer lo que está escrito palabra por palabra. Si alguien quiere hacer cambios, deben enviar las sugerencias por escrito a SMRC@selfmanagementresource.com.

A veces hay razones especiales para hacer pequeñas modificaciones al programa. Antes de hacer esto, de todas formas, envíe un correo electrónico a SMRC para su autorización (SMRC@selfmanagementresource.com). Para sugerencias de cambios generales para las

próximas revisiones, contacte a SMRC a través del mismo correo. Estas se consideran cuando los talleres sean actualizados (cada 6 años aproximadamente).

Lo que hace efectivo al programa es el proceso o cómo se facilita el taller. Los talleres son altamente participativos, donde el apoyo mutuo y el éxito construyen la confianza de los participantes en sus habilidades para manejar su salud y mantener vidas activas y satisfactorias.

¿Reemplazan estos programas a programas y tratamientos existentes?

Los programas de SMRC no entran en conflicto con programas o tratamientos existentes. Están diseñados para potenciar tratamientos regulares y educación para enfermedades específicas, como educación o terapia respiratoria, rehabilitación cardíaca o educación en diabetes. Además, muchas personas tienen más de una condición crónica. El programa Tomando Control de su Salud fue específicamente diseñado para estas personas.

¿Qué hace a estos programas diferentes?

Todos los programas son basados en evidencia. Esto significa que han sido evaluados en ensayos científicos, los resultados han sido publicados en revistas de profesionales de salud y revisadas por pares. Los programas también cuentan con todos los materiales, incluyendo este manual, que hace posible ofrecer los programas en lugares alrededor de todo el mundo. Además, muchos de los programas han sido reconocidos por los fondos federales de EE. UU. por cumplir con los requisitos para programas basados en evidencia. Los programas de diabetes cumplen con todos los estándares de la Asociación Americana de Diabetes (ADA) y muchas de las organizaciones los están usando como parte de programas de diabetes reconocidos que pueden recibir reembolso por parte de *Medicare* (programa federal de seguridad social de EE. UU).

Puede encontrar artículos de investigación y otras publicaciones sobre los programas y artículos sobre costos y ahorros estimados en el Apéndice I y en nuestro sitio web en la sección 'Recursos'.

¿Cómo persuadimos a los profesionales de la salud para que confíen en el programa?

- La manera más fácil de persuadir a los profesionales de la salud es invitarlos a observar una o dos sesiones de un taller. Sin embargo, antes de hacer esto, se les debe pedir el consentimiento a los participantes del taller para permitir que alguien que no está

participando, observe. Esto es necesario para respetar la privacidad de los participantes y mantener la identidad del grupo.

- Anime a quienes participan de los talleres a que hablen de lo que han aprendido en el programa con sus equipos de salud.
- A muchos profesionales de la salud les gusta la evidencia, entonces, es útil compartirles resúmenes de artículos de investigación. Generalmente los profesionales de la salud no quieren leer artículos largos, pero puede tenerlos disponibles si ellos quieren verlos.
- Cuento con profesionales de la salud confiables que hablen del programa a sus pares. Éstos tienden a confiar en sus colegas. Asegúrese que la persona que haga la vocería siga la línea predominante y goce de credibilidad, evite que sea el recién llegado o alguien que se le conoce por estar permanentemente planteando ideas locas.
- Haga que sea muy fácil para los profesionales de la salud acceder a información sobre los talleres. Hoy en día, eso en general significa tener un sitio web con una lista de fechas y lugares de los próximos talleres; como también facilitar el registro de las personas interesadas y contar con un número de teléfono (donde conteste una persona real) para obtener más información.

II. ¿Qué se necesita para la implementación?

Una consideración antes de la implementación

Si bien los programas del SRMC son de costo relativamente bajo, esto no significa que no tengan costo. Si una organización tiene la intención de apoyar a un coordinador de programa y a los Líderes, así como entregar materiales, debe estar segura de que tiene el suficiente financiamiento a largo plazo para cubrir los costos. Además, el programa debe ser coherente con la misión de la organización. Si bien el costo varía entre cada organización, se encuentra en el rango de los U\$ 300 (dólares americanos) por participante. Esto incluye todo, es decir, entrenamiento, materiales, supervisión, publicidad, registro, etc. Por lo tanto, si cuenta con un fondo de U\$ 50,000, debiese ser capaz de llegar a 160 personas.

Es necesario contar con todo lo siguiente para la implementación del programa:

- Licencia del programa otorgada por el SMRC
- Coordinador del Programa
- Entrenadores (Instructores) Master certificados y preparados (puede compartir con otras organizaciones)
- Líderes entrenados y activos
- Esfuerzo sistemático de marketing y reclutamiento
- Apoyo profesional
- Protocolo en caso de crisis
- Espacios comunitarios
- Materiales del programa
- Estrategias de fidelidad / garantías de calidad (ver sección XII de este manual, Evaluación)

Coordinador del Programa

Toda organización necesita contar con alguien responsable del programa. Esta persona, el Coordinador o Administrador del Programa es a veces un Entrenador (Instructor) Master. El coordinador de programa recluta a Líderes, supervisa a los Líderes, gestiona los espacios comunitarios del taller, mantiene la fidelidad del programa y puede conducir un programa de evaluación. Esta es también la persona a la cual los líderes acuden ante una emergencia. Dependiendo de cuántos talleres dicte su organización cada año, esto puede ser un trabajo de ¼ de jornada a trabajo de tiempo completo o más. Este **no** debiese ser un trabajo que se le asigna a quien que ya está con una alta carga laboral. Necesita ser parte de una descripción de trabajo con asignaciones de tiempo específicas. **Con los años, nos hemos dado cuenta**

de que las organizaciones que cuentan con este tipo de persona tienden a tener éxito, mientras que las que no, tienden a tener problemas.

Entrenadores (Instructores) Master

Los Entrenadores Master son responsables de capacitar a los Líderes. No todas las organizaciones necesitan contar con Entrenadores Master. De hecho, si está pensando formar Líderes como máximo dos veces al año, probablemente será mejor aliarse con una organización cercana que cuente con licencia y capacitan juntos a sus Líderes. Todos los Líderes deben ser formados por Entrenadores Master. Se necesitan dos (2) Entrenadores Master para llevar a cabo un entrenamiento de Líderes. Estos entrenadores pueden trabajar para su organización o ser uno de los 1,500 Entrenadores Master en los Estados Unidos y otros países. En la página web del SMRC (sección privada *Trainer*), existe una lista disponible con nombres de Entrenadores Master certificados. Si necesita ayuda para encontrar un Entrenador Master, por favor, mire nuestro sitio web (www.selfmanagementresource.com) o llame al 1-650-242-8040.

Todos los Entrenadores Master son certificados. Para certificarse, la persona debe completar el entrenamiento master de 4.5 días (o un entrenamiento cruzado, en caso de ser posible) conducido por dos T-Trainers (Formadores de entrenadores) certificados. Esto puede llevarse a cabo con SMRC en Palo Alto, California o se pueden hacer las coordinaciones con el SMRC para que se lleve a cabo en cualquier lugar del mundo. En Canadá, el Centro Coordinador de Entrenamiento está en la Universidad de Victoria en British Columbia, a cargo del Dr. Patrick McGowan (pmcgowan@uvic.ca), en Inglaterra en Talking Health (www.talkinghealth.org; a cargo de Jean Thompson jean@talkinghealthtakingaction.org), en países germánicos o francófonos deben contactar a Jeorg Haslbeck (joerg.haslbeck@careum.ch). Para China, contacte a Peter Poon (peter.poon@reabsociety.org.hk). Para España, contacte a Javier Sancho (javi@vively.es).

Luego del entrenamiento, quienes han sido recomendados como Entrenadores Master deben facilitar dos talleres completos de seis semanas. Estos talleres pueden ser co-liderados con un Líder certificado (que puede ser también un potencial Entrenador Master), un Entrenador Master certificado, o un T-Trainer (Formador de entrenadores) certificado. Para todos los detalles sobre el entrenamiento y los requisitos para mantener la certificación, diríjase al *Manual de Fidelidad* de los programas de manejo personal (automanejo) del SMRC.

Una vez que los Entrenadores Master cumplen con estos requisitos, envían el formulario que se llama *Master Trainer Agreement and Certification Form* al SMRC, y se les envía una copia firmada de su certificación. En este momento, su nombre también aparece en la página web del SMRC. Cualquier Entrenador Master activo tiene acceso a la parte privada del sitio web.

Con el paso de los años, hemos aprendido que cualquier organización que desee tener sus propios Entrenadores Master, es mejor que más de dos personas, idealmente tres o cuatro, completen los requerimientos del entrenamiento. De esta manera, si una persona no puede o decide no entrenar, la organización aún tendrá la capacidad para llevar a cabo un entrenamiento de Líderes.

Planifique los talleres que serán facilitados por Entrenadores Master antes de enviarlos a entrenamiento. Al hacer esto, se asegura de contar con el compromiso que facilitará talleres y su organización tendrá el plan de reclutamiento de participantes en orden. Idealmente, estos talleres deben llevarse a cabo dentro de los primeros seis meses de realizado el entrenamiento y no más allá de un año posterior al entrenamiento.

Cuando escoja a alguien para convertirse en Entrenador Master, hay algunas consideraciones:

- **La persona debe evitar emitir juicios sobre otros (no ser crítica)**
- Dependiendo del programa, es mejor si la persona tiene una condición crónica, es sobreviviente de cáncer o es cuidadora. Si esto no es posible, deben haber sido cuidadores de alguien con alguna condición crónica o cáncer. El objetivo de la selección no se basa tanto en tener conocimiento previo, sino en contar con experiencia real o ser capaz de ponerse en el lugar del otro (ser empático).
- La persona debe tener experiencia y sentirse cómoda hablando frente a grupos
- La persona puede o no ser profesional de la salud o profesional de la salud jubilada
- Es mejor si el Entrenador Master es de la misma comunidad indígena que los Líderes que va a capacitar. Si su población es mixta (mezcla racial o étnica) entonces los Entrenadores Master debiesen representar a los distintos grupos.
- Si quieren que participen hombres del programa, es importante tener entre un tercio (1/3) y la mitad (1/2) de Entrenadores Master hombres. Será muy difícil atraer Líderes hombres si el programa no tiene modelos visibles del rol masculino.
- Los Líderes que hayan facilitado exitosamente varios talleres pueden ser excelentes Entrenadores Master.

- **Los Entrenadores Master deben tener un horario que les permita tomarse cuatro días, dos o tres veces al año, para entrenar Líderes.**

Si los Entrenadores Master no pueden conducir entrenamientos como parte de sus obligaciones laborales, entonces se les debe pagar al valor promedio de entrenadores profesionales en su área. El mismo valor o tarifa se debiese pagar a todos los Entrenadores Master, ya sean voluntarios/pares o profesionales. Si bien es cierto algunos Entrenadores Master pueden hacer los entrenamientos de manera voluntaria, esto no debiese ser la regla.

Por favor tenga en cuenta que formar a Entrenadores Master es un gasto mayor para el programa. A la fecha, solo la mitad de las personas entrenadas como Entrenadores Master se certifica. Esta es una pérdida costosa. Antes de entrenar a alguien como Entrenador Master, todo lo siguiente debiese estar en orden:

- Compromiso escrito del Entrenador Master de facilitar dos talleres y un entrenamiento de Líderes dentro del próximo año.
- Fechas específicas y planes de reclutamiento para los dos talleres (es mejor si estos se realizan dentro de los 6 meses posteriores al entrenamiento).
- Compromiso de los empleadores de los Entrenadores Master de darles el tiempo para facilitar y entrenar.

T – Trainers (Formadores de entrenadores/instructores)

Los T-Trainers son responsables por el entrenamiento de los Entrenadores Master. La mayoría de las organizaciones no necesitan T-Trainers. Sólo las organizaciones con licencia de programas multi-sitios se beneficiarían de tener T-Trainers locales. Si está planificando entrenar a menos de 12 Entrenadores Master una vez cada dos años o menos, probablemente sea mejor asociarse con una organización cercana y capacitar a sus potenciales Entrenadores Master conjuntamente. Los entrenamientos de Entrenadores Master necesitan ser coordinados con el SMRC (Centro de Recursos para el Manejo Personal). El primer paso es enviar un Formulario de Solicitud de Entrenamiento. SMRC va a reclutar, seleccionar y confirmar dos (2) T-Trainers que puedan llevar a cabo el entrenamiento de Entrenadores Master. Para más información, por favor contacte a SMRC@selfmanagementresource.com

III. Líderes

La implementación de todos los programas del SMRC requiere de **dos (2)** Líderes entrenados y **activos**. Los Líderes generalmente son pares no profesionales (aunque no exclusivamente) con una o más condición crónica. En algunos casos, ambos son voluntarios no remunerados, sin embargo, se sugiere entregar un pequeño estipendio (150 a 200 dólares) por facilitar el programa que tiene una duración de seis semanas. Para información sobre los requisitos para mantenerse como líder activo, por favor, revise el *Manual de Fidelidad*.

El trabajo de los Líderes es facilitar el taller que se prolonga por seis semanas, apoyados de un manual escrito en detalle. **No es trabajo de los Líderes buscar los espacios comunitarios, ordenar materiales o reclutar participantes**. Ellos pueden hacer todo esto, pero de ser así, necesitan entrenamiento adicional y compensación. Uno de los riesgos potenciales reales de extender la generosidad de los voluntarios es que se termine explotando al Líder. Si esto ocurre, éste dejará de facilitar el taller o la calidad de su trabajo como facilitador se verá disminuida. Los Líderes pueden comentar esto en su comunidad, pudiendo desprestigiar al programa.

Seleccionando Líderes

Antes de reclutar a los Líderes, considere las siguientes características deseables. Los Líderes deben hablar, leer y escribir bien (en un nivel equivalente al menos a segundo medio) y ser capaces de leer y seguir el *Manual para líderes* de manera fluida. Los distintos tipos de acentos están bien, siempre que el mensaje fluya sin interrupciones.

- Los Líderes deben reflejar la identidad de la comunidad en la que se insertan. Sectores de clase media deben tener Líderes de clase media, grupos hispanos deben tener Líderes hispanos, grupos de agricultores rurales deben tener Líderes de sectores agrícolas rurales, etc. Si usted tiene grupos mixtos, esto debe considerarse al momento de formar la pareja de Líderes. La elección de Líderes para cualquier grupo determinado influye en la adecuación cultural del programa. También determina la aceptación del taller por parte de los participantes.
 - Cuando hicimos un *focus group* (grupo de enfoque) con un grupo de nativos americanos que tomaron uno de nuestros talleres, les preguntamos si el taller era culturalmente apropiado. Ellos respondieron que el taller no era culturalmente adecuado ni inadecuado. Agregaron que lo que hizo el taller adecuado y culturalmente relevante, fue tener como líderes a nativos americanos con participantes nativos americanos.

- Si desea que hombres participen de sus talleres, entonces un tercio de sus Líderes deben ser hombres. Las mujeres generalmente se sienten cómodas asistiendo a grupos con cualquier combinación de sexo de los Líderes. Los hombres por lo general se sienten más cómodos en grupos donde uno o ambos líderes son de sexo masculino.
- La motivación de los líderes para conducir o liderar un taller, debe provenir de querer servir a otros en su comunidad, no debe ser generar ingresos. Si bien ser Líder puede ayudarles financieramente, este no debe considerarse nunca un trabajo regular.
- Sea precavido con potenciales Líderes que presentan las siguientes características o comportamientos:
 1. Su condición crónica es su principal foco en la vida.
 2. Personas que se comportan como súper triunfadores a pesar de su condición crónica. Estas son personas que, por ejemplo, han tenido una amputación y corren maratones. Son personas que pueden ser muy admirables, pero sus logros no son algo que una persona común con una amputación pueda esforzarse por lograr.
 3. A menudo juzgan a otros.
 4. Personas que han encontrado "la respuesta" a su enfermedad y quieren compartirla con todo el mundo.
 5. Personas que están muy enfermas. A veces, una condición crónica puede convertirse en algo altamente demandante y las personas están demasiado enfermas para facilitar de manera efectiva. Este es un punto difícil sobre el cual hacer un juicio. Hemos tenido líderes que enseñan mientras están en quimioterapia, o mientras usan oxígeno complementario o dependiente y, ciertamente, en sillas de ruedas. La regla de oro es que, si alguien realmente quiere convertirse en Líder, invítelo al entrenamiento y vea cómo lo hace.
- Las personas que usted quiere que sean Líderes, son aquellas que viven bien con una condición crónica, que gozan de una buena calidad de vida. Tienen días buenos y días malos, pero en general, siguen adelante llevando vidas productivas e interesantes.
- **Es mejor si a los Líderes se les asigna un taller a facilitar antes que empiecen su entrenamiento.** Si no están dispuestos a asumir este compromiso, probablemente no debiesen ser entrenados.

- La selección final de los Líderes depende de la recomendación de los Entrenadores Master al término del entrenamiento de Líderes.

Reclutamiento de Líderes

Ahora que hemos hablado de lo que se debe buscar en un potencial Líder, vamos a discutir cómo reclutar. El reclutamiento debe ser un esfuerzo continuo, donde se usan varias estrategias simultáneamente. Primero, decida a quién quiere reclutar. Recuerde, los Líderes deben ser representativos de las personas en sus grupos. Si quiere que asistan hombres, al menos un tercio de sus líderes deben ser hombres. Si usted está trabajando con una comunidad indígena o con un pueblo originario, los Líderes deben representar esa etnicidad o identidad.

Recuerde que cuando usted está reclutando, lo que necesita es el nombre y la información de contacto. También podría preguntar en qué áreas están dispuestos a enseñar, de manera que elija suficientes Líderes para cubrir todas las áreas en las que desea realizar talleres. Por lo tanto, cuando le hable a alguien de la posibilidad de convertirse en Líder o cuando hable de esto en un grupo, **no le pida a la gente que llame si está interesada**. Muy pocos de ellos llamarán alguna vez. Por el contrario, si muestran el más mínimo interés, pregunte si puede registrar su nombre e información de contacto y póngase en contacto nuevamente con ellos cuando tenga más información.

En una reunión **no le pida a la gente que firme algo en la puerta si están interesados**. Muy pocos lo harán. Es mejor pasar entre el grupo una lista de inscripción con un soporte rígido, mientras está hablando, y recogerla al finalizar la reunión. Si el grupo es muy grande, pase varias listas.

Si su programa cuenta con página web, puede mostrar una nota o mensaje que hable acerca de la necesidad de Líderes y permita que las personas dejen en línea su información de contacto.

En todos los casos anteriormente descritos, llame a todos los potenciales interesados dentro de pocos días. Puede usar esta llamada tanto para informar a la gente sobre el programa como también para chequear que esa persona cumpla con las características que usted está esperando de un Líder. Algunas organizaciones incluso tienen una descripción escrita del trabajo de los Líderes.

Sin embargo, hay una precaución. No decida que alguien no tiene las condiciones para ser Líder sólo porque no es como usted. Si cumple con los criterios descritos con anterioridad,

entonces debiesen ser invitados a participar del entrenamiento. Ese es el momento donde usted podrá averiguar realmente si alguien puede o no ser Líder.

- Mire a su alrededor. Probablemente usted conoce a personas que serían buenos Líderes. Puede que vayan a su iglesia, sean amigos en el trabajo o vecinos. Pueden ser clientes, amigos de sus amigos, etc.
- Publique información sobre el próximo entrenamiento de Líderes en su sede comunitaria, centro para personas mayores y si está disponible la opción de publicar en línea, puede hacerlo en las redes sociales como Facebook.
- Converse con personas que asisten a grupos de apoyo.
- Publique una nota en su centro comunitario de voluntarios.
- Cuando dé charlas a la comunidad sobre cualquier tema, mencione esta oportunidad y registre los nombres de las personas que puedan estar interesadas.
- Publique esta noticia en los boletines de organizaciones de salud, como agrupaciones de pacientes o comités de usuarios.
- Muchos periódicos locales ofrecen anuncios gratis para las organizaciones de voluntarios.
- Pida a los profesionales de salud que le pregunten e inviten a sus “pacientes favoritos”.
- Pegue anuncios en boletines del barrio y clubes deportivos del sector en que desea trabajar.
- Si usted vive en una zona rural, vea si puede conseguir un anuncio de servicio público, algún programa que usted sabe que es escuchado por la gente que desea reclutar.
- Cuando haya comenzado con su programa, pida a los Líderes que pongan atención a las personas de sus talleres que ellos creen pueden ser buenos Líderes. Una vez que estas personas estén identificadas, pida al Líder que se acerque a ellos para plantearles la idea y si están interesados, llámelos para hacerles la propuesta.

Es una buena idea tener un personal (staff) de personas capacitadas para ofrecer programas. De esta forma si usted necesita reemplazar a un Líder frente a una eventualidad, puede enviar un miembro del personal (staff).

¿Cómo se capacitan los Líderes?

Los Líderes son capacitados por dos Entrenadores Master certificados, en grupos de entre 10 y 18 personas. Los entrenamientos tienen una duración de 4 días completos. Idealmente, este entrenamiento debiese desarrollarse en dos días de una semana y dos días de la semana siguiente. Puede desarrollarse en 4 días consecutivos, aunque algunos Líderes pares con condiciones crónicas pueden considerarlo físicamente muy demandante. Separar las sesiones en 4 semanas no está recomendado. El entrenamiento nunca debe tener menos o más personas de las ya señaladas. Los entrenamientos con grupos pequeños no representan una buena oportunidad para modelar y para aprender realmente cómo se ‘sienten’ los talleres. Durante los 4 días, los Líderes experimentan cada una de las actividades de los talleres de seis semanas, se proponen planes de acción y reportan el éxito obtenido; realizan dos prácticas de enseñanza ante sus compañeros acompañados de un co-líder; y aprenden cómo manejar personas difíciles y situaciones que puedan darse en los grupos.

Además, aprenden sobre su organización o institución, a cómo manejar situaciones complejas y a ser promotores del programa.

Las prácticas de enseñanza son la parte más importante del entrenamiento. Sirven para que los participantes ejerciten y generen confianza en su facilitación. Además, sirven como garantía de fidelidad para la organización. Los Entrenadores Master están buscando determinadas cosas en cada práctica. Si algunas de estas faltan, la persona no puede convertirse en Líder. Si alguna persona no sabe lo que está haciendo o no sigue las guías entregadas en la segunda práctica de enseñanza, no puede ser certificado como Líder. Si la mayoría de los Líderes tiene problemas importantes con la segunda práctica de enseñanza, probablemente haya un problema con el entrenamiento.

Como las personas que asisten al entrenamiento generalmente tienen una o más condiciones crónicas, es mejor no hacer los días de entrenamiento demasiado largos. Para formarse como Líder, se debe asistir a TODO el entrenamiento. Es sorprendente cuántas personas van a tener una cita muy importante justo cuando está agendada la práctica de enseñanza. Si esto ocurre y los Entrenadores Master tienen la disponibilidad, ofrézcales realizar la práctica de enseñanza en su oficina. Este acuerdo no es frecuente y se considera sólo cuando existen condiciones justificadas. Si alguien realmente debe ausentarse medio día de entrenamiento, de ser factible, puede realizar estas sesiones de manera individual. Confírmelo con sus Entrenadores Master, considerando que la agenda del entrenamiento es siempre ajustada. De todas formas, si se ausentan por más tiempo, deben comenzar nuevamente el entrenamiento.

Solo asistir al entrenamiento no es condición suficiente para que la persona se certifique como Líder. Durante el entrenamiento, los Entrenadores Master deben observar comportamientos inadecuados. Acciones como juzgar, decir a otros qué deben hacer o dar consejos que no son apropiadas. Llegar tarde, hablar demasiado, exceso de bromas y no seguir las recomendaciones de los entrenadores son señales de alerta. Por nuestra vasta experiencia, sabemos que la forma en que alguien se comporta en los cuatro días de entrenamiento es muy similar a la forma en que esa persona se va a comportar cuando deba facilitar un taller.

Además, cada Líder potencial participa de dos prácticas de enseñanza. Son frecuentes los problemas durante la primera práctica de enseñanza, pero en la segunda, todos los aprendices debiesen estar cómodos con lo que se les pide que realicen. Los Entrenadores Master están observando problemas mayores en esta segunda práctica, como agregar información, no seguir el manual o ser inadecuados con los participantes. Basados en todo lo que ven en el transcurso del entrenamiento, los Entrenadores Master recomiendan a cada participante ya sea para convertirse o no en Líderes. Si alguien no es recomendado, entonces nunca debiese facilitar un taller.

¿Cuándo alguien se convierte realmente en un Líder?

Después del entrenamiento, aquellos recomendados para ser Líderes deben facilitar un taller completo de seis semanas de duración dentro del primer año. Lo mejor es que esto ocurra dentro de los primeros seis meses. Sólo después que alguien ha facilitado su primer taller, se convierte oficialmente en un Líder. Por favor, consulte el *Manual de Fidelidad* para revisar los pasos para mantenerse como Líder.

Algo para pensar ANTES del Entrenamiento

Una vez que los Líderes han sido entrenados, el entrenamiento no habrá sido beneficioso a menos que rápidamente puedan facilitar talleres. Si esperan más de 6 meses, comenzarán a olvidar lo que aprendieron durante su entrenamiento. Si no han facilitado un taller transcurridos 12 meses una vez finalizado el entrenamiento, necesitan ser re entrenados. Es mejor si se tienen talleres ya calendarizados y con inscritos antes de comenzar el entrenamiento de Líderes. Al pedir a Líderes potenciales que se comprometan con un taller antes que comiencen su entrenamiento, se asegura que están realmente comprometidos a facilitar talleres. Por supuesto, siempre puede haber personas que no logran completar su entrenamiento, y tendrá que rebuscárselas y hacer todas las combinaciones necesarias para encontrar Líderes. Este es un problema menor que entrenar Líderes que finalmente nunca facilitarán talleres. Debe planificar considerando que entre el 10% y 25% de los Líderes que

entrenan nunca facilitarán un taller. Puede usar esta como regla general para estimar cuántos Líderes necesita entrenar.

¿Qué se necesita para un entrenamiento?

- **Entrenadores Master** - Dos Entrenadores Master certificados y activos (activos significa que han realizado al menos un entrenamiento de Líderes en los últimos dos años – un entrenamiento de Líderes o un taller a la comunidad cada año). El nombre de los Entrenadores activos aparece en nuestro sitio web, pero están protegidos por clave. Todos los Entrenadores Master tienen esta clave.
- **Una sala** – una sala grande para que quepan cómodamente 10 - 18 aprendices. Pueden sentarse en un círculo o en un cuadrado abierto (U), idealmente con mesas frente a ellos. Asegúrese de que la habitación es accesible, como también los baños y que las sillas sean cómodas - personas con condiciones crónicas las estarán utilizando todo el día durante cuatro días. Si usted no se quiere sentar en una silla por seis horas al día, tampoco sus aprendices.
- **Equipos / Suministros**
 - Lista diaria de asistencia para realizar un seguimiento de quién asiste cada día.
 - Gafetes (etiquetas) **reutilizables** para cada aprendiz y entrenador y marcador negro.
 - Durante la práctica de enseñanza en el 2do y 4to día, se necesita una sala adicional (si está entrenando a 10 personas o menos, esto no es necesario).
 - Caballete o Rotafolio y cartulinas para cada sala (63.5x76.2 cm)
 - Un juego completo de cartulinas preparadas y duplicados de algunos de los cuadros que se mantienen expuestas durante todo el entrenamiento.** Los formatos de las cartulinas para los distintos talleres se encuentran siempre en el Apéndice I del *Manual para líderes*. Las cartulinas deben ser lo suficientemente grandes de manera que puedan leerse a distancia (vea las medidas sugeridas más arriba) y escritas a mano. Nunca use Power Point.
 - Una pizarra blanca, de tiza o un rotafolio adicional con papelógrafos en blanco para la lluvia de ideas.
 - Marcadores de pizarra (de colores oscuros) y borrador.

- Papelógrafos en blanco y marcadores para que aprendices preparen sus cartulinas para la práctica de enseñanza.
- Un reproductor de audio/CD (equipo de sonido) para reproducir el CD de ejercicio y relajación (*en versión taller*).
- Caja de pañuelos desechables.
- Agua.
- Puede considerar tener colaciones o snacks.
- **Materiales para los aprendices de Líder - 1 de cada uno para cada participante** (ver *Manual para instructores* para más detalles)
 - Agenda del entrenamiento
 - Hoja informativa: Resumen del Taller y Tarea Semanal
 - Libro: *Tomando control de su salud*
 - CD: *Un Jardín de Flores* y *¡Hagamos ejercicio!* (versión larga y versión taller)
 - Manual para líderes* en un archivador (carpeta).
 - Hojas de Asignación de Práctica de enseñanza
 - Criterios de evaluación de Práctica de enseñanza

En el último día de entrenamiento:

- Forma para evaluar el entrenamiento - no hay formatos pre establecidos, puede evaluar como usted quiera.
- Certificado de participación - no hay un formato de certificado, pero es una buena idea hacer un certificado para entregar a cada uno de sus nuevos Líderes.

¿Cómo se monitorea a los Líderes?

1. La primera oportunidad para monitorear a los Líderes es durante el entrenamiento. Si alguien es inapropiado durante el entrenamiento, lo más probable es que tenga el mismo comportamiento durante los talleres. Estos son algunos de los aspectos que los Entrenadores Master deben observar durante los entrenamientos:
 - Los aprendices, ¿llegan a la hora?
 - ¿Se tratan entre ellos con respeto y sin juicios?
 - ¿Formulan los aprendices preguntas adecuadas?
 - Cuando se le hace ver un problema de comportamiento a uno de los aprendices, ¿lo corrige o continúa de la misma forma?
 - Durante las prácticas de enseñanza, ¿los aprendices siguen el manual?
 - Los profesionales ¿pueden dejar de lado su profesión y trabajar como pares?
 - ¿Han dominado los aprendices las habilidades básicas de formular planes de acción, compartir experiencias, hacer la lluvia de ideas y resolver problemas?
2. A excepción de algunas situaciones muy raras y extremas de comportamiento hostil o irrespetuoso, es raro que exista tan solo un comportamiento que descalifique a una persona como Líder. Por el contrario, buscamos patrones moderados pero inaceptables en estos cuatro días. Durante el Entrenamiento de Líderes, los Entrenadores Master estarán generando notas sobre los aprendices y conversando con aquellos que podrían tener algún problema.
3. La fidelidad Programa se basa en la habilidad de los líderes para entregar el programa tal como fue diseñado. Por esta razón, la supervisión de los Líderes es un aspecto clave en la implementación de programa.
4. Los Líderes siempre facilitan el programa en parejas. Esto es así incluso para aquellos Líderes que cuentan con vasta experiencia. Hay varias razones para esto:
 - Los programas de automanejo (manejo personal) del SMRC son complejos. Requieren de dos personas para asegurar que nada se olvida.
 - Si hay un problema con un Líder (llega tarde, no sigue el protocolo, etc.) generalmente sabrá de esto a través del segundo Líder.
 - Los Líderes actúan como modelos para los participantes y dos Líderes proporcionan una gama más amplia en el modelaje.

- Los Líderes se apoyan mutuamente. Esto es especialmente cierto si un Líder pierde el hilo, pierde un poco la pista, o hay un participante difícil.
 - Al tener dos Líderes, es más fácil tratar con participantes difíciles en el taller.
5. Los Líderes nuevos debiesen formar parejas con Líderes experimentados. Esto no siempre es posible, pero debiese ser considerado como buena práctica. Algunas veces, los Líderes quieren formar pareja con Líderes específicos. Esto está OK, y de ser posible, debiesen poder entregar sus preferencias. Las necesidades del programa no siempre permiten esta práctica, por lo que no debiese transformarse en una expectativa. Más aún, es importante que los Líderes que no se agradan no formen pareja. Si nadie quiere trabajar con un Líder específico, esta es una buena señal de que algo no anda bien.
 6. Después de la primera sesión de cada taller, una buena práctica es hablar con cada Líder telefónicamente. Puede averiguar si hubo problemas con el lugar, los participantes o el co-Líder. Si alguno de estos temas surge, haga seguimiento. Considere llamar nuevamente al Líder en la cuarta o quinta sesión. Aun cuando estas llamadas no parezcan estructuradas, es sorprendente la cantidad de problemas que pueden ser descubiertos y resueltos.
 7. Los participantes pueden evaluar a los Líderes. Usted encontrará un formulario para que los participantes de los talleres evalúen a los Líderes en el Apéndice II. El problema de hacer esto en la última sesión es que sólo las personas a quienes les gustó el taller y los Líderes están presentes. Es aún más importante enviar por correo o correo electrónico este formulario a quienes dejaron o no completaron el taller.
 8. De ser posible, observe a sus Líderes al menos una vez al año. Es mejor hacer esto en la segunda o tercera sesión, de manera que tengan tiempo de usar esa retroalimentación. Al observar a los Líderes, use una lista de cotejo (control) de fidelidad como la que aparece en el *Manual de Fidelidad*.
 9. Si no puede observar a todos sus Líderes, observe a aquellos que usted considera pueden tener problemas. Por ejemplo, si uno o dos Líderes tienen un mayor número de personas abandonando los talleres, o han tenido quejas, obsérvelos a ellos. También puede entrenar a uno de sus Líderes experimentados para ser monitores de fidelidad y que ellos puedan hacer parte del monitoreo. Reserve el tiempo de su personal (staff) para los problemas reales.

¿Se paga a los Líderes?

Antes de hablar sobre pagar a los Líderes, es importante discutir por qué se les pagaría. A los Líderes se les paga por llegar a las sesiones a tiempo, preparados y por facilitar todas las sesiones del taller. No es trabajo de los líderes encontrar los lugares, reclutar o hacer publicidad. Pueden ofrecerse como voluntarios para hacer esto y su ayuda es frecuentemente valorada, pero esto no debiese ser lo esperable. Cada vez que se pide a los Líderes hacer algo extra como dar una charla en la comunidad, siempre les damos una tarjeta de regalo (*gift card*) o un pequeño estipendio.

Cuando se utiliza el modelo de automanejo del SMRC, hay una línea delgada entre tener voluntarios felices y tener voluntarios explotados. El programa fue diseñado para incluir a personas con condiciones crónicas en todos sus niveles. Cuánto y cómo se paga a los Líderes va a depender de cada organización y su estructura.

Si son voluntarios, facilitando en su tiempo libre, sin pago de ningún tipo, se sugiere que reciban un pequeño estipendio (por ejemplo, entre U\$150 y U\$ 200 dólares) por cada taller de seis semanas, o, como mínimo, que se les reembolse los gastos de sus viajes. Otra ventaja de esto es que no se les paga hasta que entreguen toda la documentación requerida.

Algunas organizaciones sólo pagan por gastos y traslados (transporte).

Algunas organizaciones entregan a sus líderes *gift cards* o tarjetas de regalo. Esto puede hacerse en reemplazo o además de una compensación monetaria.

Algunas organizaciones consideran que es un riesgo tener voluntarios o que pudiese haber problemas con los sindicatos y, por lo tanto, pagan a sus Líderes el valor hora.

Otras organizaciones no pagan a sus Líderes de ninguna forma.

En cualquier caso, lo importante es que se trate bien a los Líderes. Esto puede incluir un reconocimiento en eventos anuales o entregarles pequeños regalos. Uno de los elementos más costosos del programa es el entrenamiento de Líderes, por lo tanto, es importante limitar la pérdida de Líderes. Vamos a discutir más sobre este punto en la próxima sección.

¿Cómo conservar a los Líderes?

Lo mínimo es apreciar y apoyar a los Líderes prestándoles atención y siendo amables con ellos. Con el paso de los años, aquí se resumen algunas de las cosas que hemos aprendido.

- Las personas deciden convertirse en Líderes por sus propias y únicas razones. Cuanto más sepa sobre estos motivos, más capaz será de ayudarles a cumplir sus expectativas. Si alguien quiere ayudar a otras personas como ellos, entonces podría ser la persona adecuada para dar charlas a organizaciones específicas sobre esta condición de salud. Si necesitan del contacto social, entonces podrían querer enseñar más talleres o hacer algo de trabajo extra reclutando. Si son estudiantes que necesitan un proyecto de investigación, entonces tal vez puedan evaluar partes del programa.
- Los líderes son especiales y necesitan sentirse especiales. Entonces, cuando ellos llaman, se debe estar disponible para conversar con ellos o devolver el llamado a la brevedad. Cuando vengan a la oficina, pare y converse con ellos. Envíe notas de agradecimiento, tarjetas de cumpleaños y / o tarjetas en festividades.
- Tenga una reunión de líderes una o dos veces al año. Usted puede usar este espacio para reentrenamiento, pero también puede celebrar a Líderes especiales y compartir con todos un almuerzo o tal vez un bolso para que lleven sus materiales.
- Si las personas deciden que ya no quieren ser líderes, averigüe por qué. No se limite a aceptar la primera respuesta, como "estoy ocupado". Sondee un poco para saber si hay algo sobre el programa que ha hecho que ellos decidan que esto ya no vale la pena hacerlo. He aquí un ejemplo de un sondeo. "Sé que todos estamos muy ocupados, pero también sé que a veces los líderes deciden dejar el programa por otras razones, como que es demasiado trabajo, o no se llevan bien con su co-líder, o porque no han sido tratados bien por el personal. Realmente necesitamos saber estas cosas para poder mejorar. ¿Hay algo más que quisiera decirnos?"

Uno de los mayores problemas es entrenar a personas que nunca faciliten talleres. Para evitar esto, haga que los Líderes se comprometan con un taller, con horario, fecha y lugar específico antes de que comiencen su entrenamiento. Si no están dispuestos a esto, entonces no los entrene. Esto significa que debe organizar todos sus talleres antes del entrenamiento de Líderes.

¿Cómo se mantiene la categoría de Líder?

1. Después de recibir el entrenamiento, deben facilitar un taller (serie de seis sesiones) antes de un año. Es mejor facilitar el taller en los primeros seis meses.
2. Como mínimo, los Líderes deben facilitar una serie de seis sesiones cada año, desde la fecha en que fueron entrenados como Líderes. Esto es importante, ya que esta fecha

definirá su *fecha de aniversario* cada 12 meses. Este es el lapso (período de doce meses) en que deben ser activos facilitando talleres.

3. De manera alternativa, los Líderes pueden asistir a un entrenamiento de actualización. Estos están disponibles en línea o pueden ser dictados de manera presencial por un Entrenador Master para grupos de 8 - 16 personas. Esta opción no se puede usar más de una vez cada 2 años o el primer año después del entrenamiento.
4. Los Líderes que no cumplan con los criterios anteriormente señalados, deben ser reentrenados.

IV. Reclutando Participantes

Sistemas de Reclutamiento

Antes de comenzar a reclutar e incluso antes de entrenar Líderes, tenga muy claro a quién quiere dirigirse. ¿Quiere hispanohablantes, adultos mayores, personas viviendo en ciertas áreas, hombres o personas que reciben sus cuidados de salud en determinadas áreas o de un determinado proveedor? Una vez que sepa a quién se va a dirigir, todo lo demás debiese enfocarse en conseguir que su población objetivo asista. Esto incluye la hora y el lugar de los talleres, así como también dónde y cómo los publicita.

Lo que garantiza el éxito o fracaso de un programa, es el reclutamiento de participantes. Esto es más difícil de lo que usted puede esperar. El reclutamiento es una función de cinco factores: **tiempo, sistemas de información, agendamiento, nombres y seguimiento**. Revisaremos cada uno de ellos.

Tiempo:

- El reclutamiento exitoso (todos los talleres debiesen tener 10-16 participantes) toma tiempo de trabajo al equipo y requiere de una planificación anticipada. Se necesita una persona cuyo rol sea reclutar. Dependiendo de cuántas personas se quieran convocar, esto puede ser un trabajo de un día, una semana, o trabajo de jornada completa. Por ejemplo, si quiere reclutar 500 personas o más en un año, probablemente sea un trabajo de tiempo completo. Esta es otra razón por la cual se necesita un Coordinador de Programa.
- Desde el inicio del reclutamiento al inicio de un taller, también toma bastante tiempo. No espere poner publicidad y tener los talleres completos en una semana. Recomendamos comenzar la publicidad dos meses o más antes de comenzar un taller. Este es un esfuerzo continuo.

Sistemas de información:

- Una de las claves para un reclutamiento exitoso es modernizar el proceso. Los computadores pueden ser de gran ayuda. Piense en mantener dos bases de datos distintas, **recursos publicitarios** y **potenciales participantes**.

Herramientas de Reclutamiento

Base de datos de recursos publicitarios:

- Toda comunidad tiene muchos recursos publicitarios. Esto incluye algunos medios más grandes, como radio, TV o periódicos locales. También hay boletines de organizaciones de servicio, boletines de iglesias o colegios, publicidad de agentes inmobiliarios que contienen noticias de la comunidad, publicaciones del barrio, clubes sociales, organizaciones de voluntarios, etc.
- No se olvide de los medios electrónicos. Usados correctamente, puede ser barato y muy efectivo. Cuando recoge información de potenciales participantes, asegúrese de registrar un correo electrónico. También se puede publicar en sitios web, Facebook y grupos de usuarios, como grupos de barrio, o iglesias. Si cree no tener habilidad para usar la web, no se preocupe. No es complicado y seguro puede conseguir a alguien experto en la red. Organizaciones de salud voluntarias también tienen sitios web locales, como AARP (Asociación Americana de Personas Jubiladas) en Estados Unidos. Cada vez más vecindarios o barrios tienen grupos de usuarios y al contactar al creador o administrador del grupo, generalmente puede postear en esos grupos.
- Cada vez que encuentra una fuente de publicidad, debiese registrarla en la base de datos. Asegúrese de registrar cuándo publican, quién es la persona de contacto para anuncios de utilidad pública, el número de fax o correo electrónico de esa persona, y con cuánta anticipación, previo a la fecha de publicación, requieren la información. En algunos casos esto puede ser un día, en otros casos semanas o incluso uno o dos meses. También querrá incluir en su base de datos la cobertura de ese medio. Si puede ingresar este dato como código postal, barrio o pueblo, entonces podrá ordenar sus recursos publicitarios cuando quiera dirigirse a un área específica. Cada vez que encuentre un nuevo recurso, ingréselo. De esa manera, la gestión del reclutamiento colectivo no descansará sólo en manos de una persona que podría no estar la próxima vez que desee reclutar.
- La gran ventaja de esta base de datos es que cuando quiera reclutar en cierta área, puede ingresar el código postal o la ciudad y tener todo el conocimiento colectivo sobre reclutamiento de esa determinada área. Por supuesto, debe agregar y actualizar permanentemente los datos en esta base.

Base de datos de potenciales participantes:

- La mayoría de las organizaciones recluta bajo la lógica de ‘taller por taller’. Si alguien por ahora no está interesado o no asiste a los talleres, se pierden como posibles participantes en el futuro a menos que se les vuelva a llamar. Para evitar este problema y agregar eficiencia al proceso de reclutamiento, sugerimos que se desarrolle una base de datos de potenciales participantes. El propósito de esta base es poder seguir la pista a todas aquellas personas que hayan manifestado en cualquier momento cierto interés por participar. De esta manera pueden ser invitados a todos y cada uno de los programas de su área por dos o tres años. Lo importante es registrar la información de contacto de tantos potenciales participantes como sea posible.
 - Una pista para recolectar nombres: dé charlas a la comunidad, en lugares donde se desarrollarán los talleres, aproveche cualquier oportunidad para hablar a grupos sobre lo que están haciendo. Al inicio de la charla, diga que le gustaría registrar a las personas que pudiesen estar interesadas en asistir, así es que pasará una lista de registro entre los asistentes y que quien quiera recibir más información puede registrarse (nombre, dirección, teléfono, correo electrónico). Probablemente la mitad de los asistentes en la sala se registren. Pero si deja la lista de registro al final de la sala y les dice que se registren al salir, obtendrá menos registros.
 - Si también está reclutando Líderes, diga esto al grupo y pida que quienes creen que podrían facilitar talleres del programa pongan una estrella al costado de su nombre. Puede hacer seguimiento llamándolos por teléfono.
- Una vez que alguien le ha dado su nombre, dirección, teléfono e idealmente su correo electrónico, regístrelos en su base de datos. En esa misma base puede mantener información de si esa persona se registró para un programa, se presentó al programa y a cuántas sesiones asistió. También puede llevar registro de cuántas veces invitó a la persona antes de que finalmente asistiera.
- Ha sido nuestra práctica mantener a las personas en la base de datos por dos o tres años, e invitarlos a cada programa disponible en su área antes de sacarlos de la base de datos. Por supuesto, si alguien lo solicita, se le retira inmediatamente de la base de datos.

Profesionales de la Salud:

Casi todos los programas nuevos comienzan con el supuesto de que los profesionales de la salud van a derivar pacientes. Esto generalmente no es cierto. ¿Por qué muchos profesionales de la salud no derivan? Están muy ocupados y evitan cualquier cosa que quite tiempo a la visita o consulta. Además, ellos no pueden mantener registro de todas las fechas y lugares donde se van a realizar nuestros talleres. Es más fácil no hacer nada. Educar a sus profesionales de la salud es necesario, pero no suficiente. También es necesario poner en marcha un sistema fácil para que sus centros o consultas puedan derivar. Aquí hay algunas de las cosas necesarias para ese sistema.

- Hacer talleres de manera sistemática, por ejemplo: el primer lunes de los meses impares.
- Una sola llamada, correo electrónico o registro en línea. Sólo deben tener contacto con usted una vez. Esto puede ser complicado, porque con sólo dar a los pacientes un teléfono no se consigue mucho. Lo que usted debe buscar es que el sistema de salud le dé nombres e información de contacto, así usted puede llamarlos y contarles sobre los talleres. La forma en que esto funciona considerando las leyes que protegen la privacidad, es que el profesional de la salud dice “Tenemos un gran taller al que quisiéramos pudiese asistir. ¿Puedo pedirle a alguien que lo llame y le cuente más sobre esto?”. Los pacientes en general van a aceptar, entonces, el médico, enfermera, técnico o cualquier miembro del equipo del centro, puede enviar un fax o llamar para entregar el nombre y la información de contacto. Si no cuenta con un sistema seguro de correo electrónico o sistema de mensajería en su organización, no use correo electrónico.
- Alguien que pueda hacer rápidamente el seguimiento a los derivados y asegurarse de que estas personas lleguen a los talleres. Si alguien es referido y tiene una mala experiencia, probablemente no seguirán derivando.
- Cerrar el ciclo, lo que significa hacer saber a nuestra fuente de derivación que ya se ha hecho seguimiento y comentar los resultados de éste.
- En pocos casos, el seguimiento es parte del registro clínico electrónico. En muchos aspectos esto es ideal, pero su implementación depende de los lineamientos específicos de su organización.

V. Programación

Dónde y cuándo se agenden los programas es muy importante para el éxito de su reclutamiento. Para los propósitos del reclutamiento, la regularidad también es importante, de manera que quien no pueda participar en un programa, tenga una idea relativamente clara de cuándo se desarrollará el siguiente. Vamos a mencionar tres aspectos en relación al agendamiento; **horario de los talleres, lugar y disponibilidad de los líderes.**

Horario de los Talleres

Hora del día / Día de la semana

- Para definir el horario de sus talleres, usted debe conocer a su comunidad, y saber a quién desea invitar. Las personas mayores probablemente no van a asistir en las noches, y las personas que trabajan probablemente no asistirán durante el día. En nuestra área, nos hemos dado cuenta que los sábados por la mañana, de 9:30 a 12:00 horas, funciona bastante bien para segmentos amplios de la comunidad. Para algunas comunidades, el domingo en la tarde puede funcionar bien. Y el horario entre las 16.30 y las 19.00 horas, puede funcionar para lugares de trabajo. Lo importante es pensar fuera de los horarios regulares de lunes a viernes entre 9:00 a 17.00 horas. Esto puede significar que algunos miembros del personal (staff) puedan necesitar dar el programa por las tardes o los fines de semana.
- Generalmente las personas mayores tampoco quieren asistir a talleres que comienzan muy temprano en la mañana o que terminan en un horario que les impide llegar a casa antes que oscurezca.
- Esté consciente de su competencia. Si alguna actividad muy popular como un Bingo se desarrolla en el mismo lugar a la misma hora, probablemente no tenga mucha asistencia.
- **No agende en torno a la disponibilidad del Líder.** Esto es difícil, pero los talleres son para facilidad de los participantes. Si sus Líderes sólo pueden facilitar talleres en la noche y los participantes sólo vienen durante el día, nunca tendrá talleres. Uno de los criterios para seleccionar Líderes es que estén disponibles cuando se les necesite.

Época del año

- Es mejor agendar los programas de manera que terminen la segunda semana de diciembre e inicien nuevamente la segunda semana de enero. En el mundo de la promoción de la salud no ocurre nada desde el 10 de diciembre aproximadamente hasta el 10 ó 15 de enero. Hay otros feriados que también es necesario considerar, dependiendo dónde viva y a quiénes se dirija. Esto incluye Acción de Gracias (en EE. UU.) o Semana Santa (no tener talleres viernes, sábado ni domingo de la semana) y por supuesto, evite agendar programas previos a fines de semana largo. Si tiene que saltarse una semana para evitar un feriado, está bien. Sólo debe asegurarse de poder completar las 6 sesiones.
- También están los días festivos que no tienen un día fijo, ya que se relacionan con distintos calendarios. Algunos ejemplos son algunas fiestas judías, que siempre comienzan al atardecer, o fiestas musulmanas. Cuando mire un calendario, asegúrese de saber qué fechas estarán afectadas. Este sitio web puede ayudarle a evitar malentendidos culturales:
<http://www.interfaithcalendar.org/index.htm>
- El clima también puede ser un problema y usted debe ser quien evalúe cuánto se debe considerar este aspecto en su área. Nuestra experiencia indica que personas de todas las edades están acostumbradas al clima que hay donde viven, por lo que es menos problema de lo que uno se puede imaginar. Dicho esto, es importante tener planes de contingencia en caso de quedar cubiertos de nieve o sufrir alguna inundación. En áreas donde el clima es importante, agende los talleres en lugares donde las personas van incluso con mal tiempo, como iglesias, instalaciones para jubilados o comedores.
- Siempre pueden suceder situaciones extrañas (desde una tormenta de nieve a un terremoto) que impedirán contar con suficientes participantes para iniciar un programa, hemos visto que, al solicitar un espacio para los talleres, resulta conveniente que se reserve por siete semanas en vez de seis, lo que permite comenzar una semana tarde o saltarse una semana si surge alguna necesidad.

Lugar

- Una consideración importante, es realizar talleres donde las personas concurren habitualmente. Lugares familiares son más exitosos que aquellos que no lo son.
- *Vea Sitios Comunitarios* en la página 38.

Disponibilidad de los Líderes

- No puede tener programas sin Líderes, por lo tanto, al planificar debe tener 2 Líderes comprometidos para facilitar por todas las 6 semanas. Por ejemplo, si hay muchos Líderes, en un área urbana, puede agendar todos sus programas y luego enviarles el listado preguntando cuál de ellos quieren o pueden facilitar. Entonces, debe hacer el ajuste necesario para que Líderes y programas calcen, incluso suplicar un poco, de manera de asegurarse que todo esté cubierto.
- En áreas rurales u otras áreas donde puede contar sólo dos o tres Líderes, primero debe preguntar a sus Líderes cuándo pueden o quieren facilitar, y luego de esto agendar lo más cerca de sus posibilidades o preferencias. Sin embargo, recuerde siempre que la hora y el lugar deben ser aceptados por los potenciales participantes.
- Algunas veces, la mejor hora para los Líderes no es el mejor momento para los participantes. En estos casos, puede que tenga que entrenar a nuevos Líderes, porque si el horario no es bueno para los participantes, no van a asistir. A medida que aprenda más sobre los tiempos para cada una de sus comunidades, puede conversar con potenciales Líderes sobre cuándo estar disponibles y entrenar sólo a aquellos que cumplen con las necesidades de sus comunidades.
- Si usted piensa que uno de los Líderes puede tener problemas para asistir a las 6 sesiones, considere contar con un Líder de “reserva”. Algunas organizaciones asignan para cada taller, aparte de los dos Líderes, un Líder de “reserva”.

VI. Encontrando Participantes

Puede que se pregunte por qué nos hemos tomado tanto tiempo para llegar a hablar sobre cómo encontrar participantes. La razón es que, si no tiene personal y un sistema funcionando y si no se ha hecho un proceso cuidadoso de agendamiento para los talleres, encontrar participantes es mucho más difícil, si es que no imposible. Esta sección asume que todo lo que ya se ha hablado, ha ocurrido.

Asegúrese que su publicidad informe a la gente de qué se trata el programa, así sabe qué esperar. Tienden a enojarse cuando piensan que van a una clase o conferencia entregada por un profesional de la salud y terminan en un taller interactivo facilitado por pares.

Muchas organizaciones prefieren armar un kit con material publicitario. Este debe contener una hoja informativa sobre el programa junto a todos los ítems que a continuación se presentan y que usted considere necesarios.

- Anuncio de servicio público impreso
- Anuncio de servicio público para radio
- Anuncio de servicio público para TV
- Folleto
- Carta para potenciales participantes
- Enlace al sitio web
- Anuncio para blog
- Anuncio para grupo de usuario
- Anuncio para boletín
- Comentario en Twitter
- Post (anuncio o publicación) para Facebook (en el 2015, más del 33% de la población sobre 60 años usó redes sociales, y ha crecido desde el año 2010 en un 10%)

Diseñando sus materiales:

Puede buscar a alguien que sepa sobre marketing y/o uso de redes sociales. Está compitiendo con muchas otras cosas, por lo tanto, es importante que su material de marketing genere lo que debe generar: reclutar participantes. También se puede pedir apoyo a estudiantes de marketing de alguna escuela o universidad local, o incluso a estudiantes de escuelas de negocios. Adicionalmente, puede haber algunos profesionales del marketing en su comunidad que estarían disponibles a donar un poco de su tiempo.

Una vez más, necesita pensar en términos de sistema. Toda la publicidad debiese ser de un mismo color, con un mismo logo y tipografía, de manera que, con el tiempo, quienes la reciben piensen en su programa. Produzca todo el material de manera digital, así sólo tendrá que cambiar lugar, fecha y tal vez algo de la gráfica cuando se publicite cada taller.

Ya ha hecho todo el trabajo preliminar y está listo para salir con su publicidad. Vaya a su base de datos de recursos publicitarios y utilice los recursos apropiados, considerando todos aquellos que le permitan alcanzar su público objetivo.

Sea innovador

Ciertas cosas que algunas veces han funcionado en algunos lugares:

- Cualquier cosa que se pueda hacer cara a cara es genial. Charlas a grupos comunitarios, anuncios hechos por Líderes en las iglesias, charlas en comedores comunitarios, en eventos deportivos o clubes de salud.
- Use espacios comunitarios para publicitar. Muchas iglesias, centros para el adulto mayor, etc. tienen sus propios boletines o sitios web. Asegúrese de que incluyan su publicidad. Que los equipos de estos centros apoyen el programa. Esto puede significar asistir a reuniones de equipo, contarles sobre el programa y responder preguntas.
- El uso de medios de comunicación masivos como diarios, TV y radio (programas de conversación en radio pueden ser especialmente útiles en algunas áreas). No olvide radios en idiomas extranjeros, esto es especialmente útil para alcanzar públicos más difíciles o comunidades marginadas.
- Folletos en bolsas de tiendas de abarrotes o farmacias.
- Información en facturas o boletas de servicio.
- Pararse frente a grandes tiendas y hablar con la gente (esto es especialmente bueno si necesita sólo dos o tres personas más para que un taller pueda comenzar).
- Anuncios en programas de comedores comunitarios para adultos mayores.
- Correos electrónicos a empleados en sus lugares de trabajo.
- Folletos bajo la puerta en proyectos habitacionales o grandes complejos de departamentos.

- Folletos en las vitrinas de negocios del barrio.
- Folletos en paneles de anuncio comunitarios.
- Cartas con información del programa, enviadas por el médico, el centro de salud o la clínica. Hemos encontrado que la respuesta a una primera carta es de alrededor del 10%, por lo que tendría que mandar 150 cartas para completar un programa. También puede hacer que su equipo de salud envíe anuncios a través de su portal web de pacientes (como cuando el equipo médico se comunican con pacientes a través de correo electrónico).
- Un recordatorio en el registro clínico electrónico para que los profesionales de la salud refieran personas al programa, o mejor aún, un enlace desde el cual puedan descargar información y entregarla a su paciente.
- Los participantes antiguos también pueden ser un gran recurso para el reclutamiento. Si está dando un taller en una determinada área, puede usar su base de datos para enviar folletos a participantes antiguos pidiéndoles que se los publiquen o se los entreguen a sus amigos.
- Si una clínica tiene TV en la sala de espera que muestra contenido de salud, vea si su programa puede ser proyectado.

Algunas reglas generales

- Una de las cosas que hemos aprendido, es que mientras más personal es su publicidad y la forma de contactarse, más efectiva resulta.
- Use diversas formas de publicidad. Generalmente, mientras más variadas, mejor. ¡Qué importa si tiene mucha gente! Simplemente, dé más talleres y así puede demostrar a quienes lo financian, que tiene una alta demanda.
- Sea amable con quienes responden. Esto suena simple, pero ¿qué significa? Que su teléfono lo conteste una persona real. Si dejan mensaje, devuelva el llamado a la brevedad. Asegúrese que la persona al teléfono esté bien entrenada y sabe responder preguntas acerca del programa. Una vez más: mientras más personalizado, mejor.
- Una vez que tenga la información de contacto de una persona, debe invitarla en reiteradas oportunidades al programa. Esta estrategia también puede usarse cuando se

tiene a casi toda la gente para comenzar un taller, pero aún falta completar un par de cupos. Llame a las personas de su base de datos que vivan en el área. A veces toma sólo una llamada para lograr que alguien asista.

VII. Apoyo Profesional

Nuestros programas tratan con personas que tienen condiciones crónicas. Por lo tanto, no ha de sorprender si en ciertas ocasiones surgen preguntas o situaciones que requieran de la ayuda de un profesional de la salud. Se debe enfatizar que esto no ocurre frecuentemente, pero cuando ocurre, se necesita tener un profesional de la salud a quien poder llamar para pedir ayuda.

Alguien para responder preguntas médicas específicas

Enseñamos a nuestros Líderes que cuando alguien tiene preguntas médicas, deben referirlos a su equipo de salud, o pedirles que busquen la respuesta y la compartan con el grupo a la semana siguiente. (Si los Líderes no siguen esto al pie de la letra, no están capacitados para facilitar un taller).

Esto sirve para varios propósitos. Primero, promueve el automanejo al hacer que la persona se responsabilice de usar recursos comunitarios para buscar su propia información. Segundo, libera a los Líderes de ser responsables por entregar información que no tienen. Tercero, garantiza a los profesionales de la salud y administradores que los Líderes no están entregando consejos médicos.

Algunas veces surgen preguntas de varias personas, como por qué algunas veces sube la glucosa en la sangre en las mañanas cuando alguien ha estado ayunando. En esos casos, el Líder debe llamar al coordinador del programa, quien obtendrá la información de un profesional apropiado, entregará la respuesta al Líder, quien así podrá compartirla con el grupo.

Alguien a quien llamar en caso de emergencia

Las emergencias no ocurren seguido, pero ocurren y los Líderes deben actuar rápidamente. En el transcurso de los años, hemos tenido personas que hablan de suicidio, de haber sido abusados o tener niños que han sido abusados por su pareja. Estas son situaciones que claramente están fuera de las habilidades de un Líder par. Lo que se espera de los Líderes es que llamen al Coordinador del Programa inmediatamente, quien a su vez asumirá esta situación. Este es un momento para actuar, no para entrenar Líderes pares.

¿Qué se hace en caso de una emergencia durante el taller?

Esto también ocurre, pero tampoco con tanta frecuencia. Generalmente estas son emergencias médicas y todo lo que pedimos a nuestros Líderes es que llamen al 911 o al número de emergencia pertinente dentro del lugar. Puede que quieran suspender el taller hasta la semana siguiente. Es importante que se informe a las otras personas que participan del taller cómo ha evolucionado la persona enferma. Es mejor que esto lo haga el Coordinador del Programa, de manera de garantizar que la normativa sobre privacidad del paciente sea protegida.

Desarrollo de un protocolo de crisis

Toda organización debiese tener un protocolo escrito en caso de crisis que defina exactamente qué se espera que hagan el Líder y Coordinador de Programa en caso de una crisis. Esto puede ser una emergencia médica, violencia, desastre natural o un participante hablando de suicidio. Los pasos deben estar detallados, desde cuándo y cómo activar el protocolo, los teléfonos de las personas que deben ser contactadas, etc. Esto también significa que el Coordinador de Programa debe tener un número de contacto para las noches y fines de semana, para que los Líderes lo puedan llamar en caso de emergencia.

Los aprendices de Líderes siempre están preocupados de que algo pueda pasar mientras facilitan un taller. Tener un protocolo de crisis puede ayudar a reducir esos temores.

El protocolo debiese entregarse y ser discutido durante el entrenamiento de Líderes, y dispuesto junto con los materiales para cada uno de los talleres, de manera que esté siempre a la mano del Líder.

VIII. Sitios Comunitarios

Los lugares donde se imparten los programas deben cumplir con ciertos criterios mínimos. Estos son:

- Ser accesibles para personas con discapacidad. Esto incluye contar con rampa para silla de ruedas, puertas, ascensores y salas lo suficientemente grandes para que se pueda maniobrar una silla de ruedas, estacionamientos cercanos para personas con discapacidad, etc. Puede ver si el lugar cuenta con sistemas de escucha asistida o hay financiamiento para un intérprete de lengua de señas, en caso de tener un participante con discapacidad auditiva.
- Ser seguros.
- El espacio debe permitir que se acomoden hasta 20 personas en un círculo o en forma de U.
- Tener estacionamiento, si es una necesidad en su comunidad (si se utiliza en la noche, que esté iluminado).
- Estar cerca del transporte público, si es una necesidad en su comunidad.
- Contar con iluminación exterior, si el programa se da cuando oscurece.
- Estar abierto para que cualquier persona de la comunidad asista.
- Que tenga una sala que permita la privacidad y cuente con suficiente espacio para los Líderes, los participantes, los papelógrafos, la pizarra, las cartulinas y lugar para moverse libremente. Sillas cómodas también ayudan, y recuerde que necesitará espacio adicional si alguno de los participantes o Líderes usa silla de ruedas.
- Tener póliza de seguro.

El lugar debe estar en la comunidad a la que se quiere llegar, de manera que, en la mayoría de los casos, los participantes sólo tengan que trasladarse unas pocas millas o kilómetros y a veces pocas cuerdas para llegar hasta el lugar.

Finalmente, el sitio debiese estar en un lugar donde los potenciales participantes se sientan cómodos. Esto no siempre es obvio. A veces, una iglesia, templo o mezquita pueden ser el

lugar perfecto para desarrollar un programa, y la gente de la comunidad se sentirá cómoda allí. En otros casos, las personas pueden considerar que un lugar de un credo o culto distinto al de ellos es incómodo. Frecuentemente, hay un muy buen lugar, pero que la comunidad lo identifica con otros grupos, por ejemplo, de otros rangos etarios, y no con un lugar que ellos frecuentarían.

Para saber de estas cosas, tiene que hablar con gente de la comunidad y encontrar los espacios naturales de reunión para las personas de nuestro grupo objetivo. Si esos lugares no existen, entonces buscar lugares de reunión más neutrales, como salas comunitarias en locales comerciales, o salas de entrenamiento en almacenes o tiendas de departamento. Tenga en cuenta que a veces la percepción es más importante que la distancia. Puede tener un excelente lugar cerca de su comunidad objetivo, pero las personas de la comunidad pueden sentirse incómodas cruzando la carretera o pistas hasta este lugar.

El siguiente es un listado de algunos lugares que muchos grupos han encontrado útiles:

- Centros para el adulto mayor
- Bibliotecas públicas
- Iglesias u otras casas de culto
- Comunidades de jubilados
- Centros comunitarios
- Salas comunitarias en condominios o complejos de departamentos
- Salas comunitarias en bancos
- Escuelas públicas, fuera de horario (tenga en cuenta que los escritorios no sean pequeños)
- Salas de reunión en oficinas de organizaciones de voluntarios
- Centros sindicales

- Centros de veteranos (de guerra)

Hay otros lugares que pueden parecer perfectos, pero que pueden causar problemas. Usted tendrá que tomar una decisión para su propia comunidad.

- Hospitales. Esto puede parecer perfecto, pero las personas en general no quieren ir a lugares que son desagradables, y para la mayoría de las personas, ir a un hospital le trae malos recuerdos. Además, los estacionamientos generalmente son malos y la distancia a las salas de reuniones son largas y confusas.
- Clínicas. Son menos problemáticas que los hospitales, pero pueden tener algunos problemas similares. Otro problema es estar seguro de que el espacio reservado realmente va a estar disponible como se acordó. Desafortunadamente, en las

instalaciones de salud, pareciera que los profesionales de salud siempre tienen la prioridad para usar los espacios de reunión y es muy fácil desmontar un programa comunitario.

- Instalaciones de salud mental o centros de salud para veteranos de guerra, a menos que esté ofreciendo un programa para personas que usan estas instalaciones. Quienes no usan estas instalaciones, generalmente no quieren estar asociados a ellas.
- Aunque sea perfecto en todos los otros aspectos, los talleres facilitados en espacios comunes. Desafortunadamente, no funcionan porque los participantes no quieren compartir detalles de su vida con personas que no participan del taller. Incluso salas con divisiones o tabiques pueden ser un problema.

IX. Materiales para los participantes del programa

La siguiente información detalla los materiales que se requieren para cada participante del programa. Los materiales que se necesitan para el entrenamiento de Líderes se discuten en la lista de control del entrenamiento, en las páginas 16-18.

Todos los materiales del programa, exceptuando las cartulinas, están disponibles en Bull Publishing:

<http://www.bullpub.com/>
P.O. Box 1377
Boulder, CO 80306
Teléfono 800-676-2855

- Una copia del libro respectivo para el taller específico, como se detalla a continuación:
 - Chronic Disease Self-Management program (CDSMP): *Living a Healthy Life with Chronic Conditions, 4th edition*
 - Diabetes Self-Management Program (DSMP): *Living a Healthy Life with Chronic Conditions, 4th edition*
 - Chronic Pain Self-Management Program (CPSMP): *Living a Healthy Life with Chronic Conditions, 4th edition*
 - Positive Self-Management Program (PSMP): *Living a Healthy Life with HIV, 4th edition*
 - Cancer Thriving and Surviving (CTS): *Living a Healthy Life with Chronic Conditions, 4th edition*
 - Building Better Caregivers (BBC): *Building Better Caregivers*
 - Tomando Control de su Salud (CDSMP en español): *Tomando Control de su Salud, 4^a edición*
 - Programa de Manejo Personal de la Diabetes (DSMP en español): *Tomando Control de su Salud, 4^a edición*

- Programa de Manejo Personal del Dolor Crónico (CPSMP en español): *Vivir una vida sana con dolor crónico*
- Vivir Más Sano con VIH (PSMP en español): *Tomando Control de su Salud, 4ª edición y un folleto de hojas informativas sobre el VIH*
- Cáncer: Triunfando y Sobreviviendo (CTS en español): *Tomando Control de su Salud, 4ª edición*
- Convertirse en Mejores Cuidadores (BBC en español): *Tomando Control de su Salud, 4ª edición y un cuaderno de ejercicios de Convertirse en mejores cuidadores.*

Hay copias disponibles de los libros en CDs de audio para aquellos que no pueden leer.

- Una copia del CD respectivo, si aplica. Hay CDs de relajación en inglés y en español que pueden ser usados por estos programas. Se recomiendan, pero no son un requisito. Los CDs de ejercicio están disponibles en inglés y español para los programas que lo requieran.
 - Relaxation for Mind and Body (también Relajación para la mente y el cuerpo)
 - Moving Easy Program (también El Programa de Movimientos Fáciles)
 - CD de ejercicio en español: Programas Educativos para la Salud: ¡Hagamos Ejercicio!
 - CD de relajación en español: Programas Educativos para la Salud: Relajación Muscular Progresiva y Un Jardín de Flores.
- También hay libros disponibles para otros países e idiomas. Como estos cambian frecuentemente, es mejor contactar a Bull Publishing para saber qué es lo que tienen disponible en ese momento.
- Cada equipo de líderes (dos por programa) va a necesitar un set de cartulinas. Es preferible, pero ya no es necesario que estas cartulinas se escriban a mano, generalmente esto lo hacían los Líderes. Las instrucciones para hacer estas cartulinas están en el apéndice de todos los *Manual para líderes*.

¿Cómo asegurar que los participantes tengan todos los materiales necesarios?

Los materiales para los talleres son una parte importante del programa. Idealmente, cada participante recibe un libro y/o un CD que conserva para su uso cotidiano.

La compra de materiales de capacitación puede ser apoyada por una organización patrocinadora. De esta manera, estas organizaciones compran los materiales y los donan al programa para el uso de los participantes.

Algunas áreas cobran a los participantes un pequeño monto (cuota) que cubre el costo de los libros o CDs y/o el costo de asistir a la serie de sesiones de un taller.

Otras organizaciones establecen una biblioteca para el préstamo de los materiales. En algunos lugares también se aseguran de que las bibliotecas públicas tengan suficientes copias del libro, de manera que estén disponibles para sus usuarios.

Algunos programas prestan los libros a los participantes para su uso durante el taller, dándoles la opción de compra al término de las sesiones.

Otros programas usan los libros como incentivo, cobrando por ellos sólo si el participante no completa al menos 4 de las 6 sesiones del taller.

Los materiales pueden conseguirse a un menor precio si se compran en cantidades mayores. En Bull Publishing puede encontrar la información de estos descuentos
<http://www.bullpub.com>

X. Licencia del Programa

Antes de que una organización pueda ofrecer alguno de los Programas de Manejo Personal (automanejo) del SMRC, debe contar con una licencia. Existen al menos cuatro razones para solicitarla:

1. La licencia establece las obligaciones legales de las organizaciones que ofrecen el Programa.
2. La licencia protege la propiedad intelectual.
3. La licencia permite hacer seguimiento a las organizaciones que están ofreciendo el Programa, por lo tanto, permite formar una Red con todas las organizaciones que cuentan con licencia.
4. La licencia permite notificar a las organizaciones de los cambios que se realizan a los Programas.

El costo de la licencia se determina por el número de Programas que la organización planea ofrecer cada año. En enero de 2018, una licencia básica para 20 Programas por 3 años tenía un valor de U\$500. Hay muchos tipos de licencias dependiendo de las necesidades de cada organización. Puede encontrar toda la información sobre el valor vigente de las licencias y la forma de solicitarlas en nuestro sitio web, en la sección ‘Licencias’.

XI. Trabajando con diferentes grupos étnicos y culturales

Los programas de manejo personal de SMRC están diseñados para ser culturalmente adaptables. Esto significa que son generalmente aceptables en cualquier entorno cultural, siempre que los líderes y los participantes sean de la misma cultura (y a veces estatus socioeconómico). Los talleres también necesitan ser ofrecidos en un sitio y en un momento que sea cultural y socioeconómicamente aceptable para la población que es servida. Aquí hay unos pocos principios para pensar cuando se trabaja con personas de una cultura con la que usted no está familiarizado.

1. La competencia cultural es un proceso de desarrollo. Es imposible para cualquiera ser consciente de todas las facetas de una cultura, incluso en la propia cultura. Por esta razón, preferimos el concepto de humildad cultural. Esto significa que nos acercamos a las cuestiones culturales desde una posición humilde sin emitir juicios. Ser humilde significa que nos damos cuenta de que no sabemos lo suficiente y queremos saber más. Otra forma de decir esto es acercarse a la cultura con una mente curiosa y un corazón abierto.
2. No asuma (o crea a aquellos que dicen) que no puede ser eficaz trabajando en una cultura que no sea la suya. A veces puede ser más eficaz porque no se tiene familia u otras afiliaciones (o conflictos) y se puede aportar una nueva perspectiva.
3. A menudo hay mucha diversidad dentro de una cultura al igual que existe entre diversas culturas. Las personas que viven en las aldeas de Paraguay pueden tener poco en común con las personas que viven en las aldeas de España o en Nuevo México. El vínculo común puede ser el lenguaje o la estructura social, pero las similitudes todavía no las hacen iguales.
4. Dado que hay tanta diversidad dentro de las culturas, uno necesita ser muy cuidadoso con los estereotipos culturales como "todos los afroamericanos..." o "Mi Gente..." No se debe generalizar.
5. Tenga cuidado con los consejos de los expertos culturales. Ha sido a de nuestra experiencia que gente viene a entrenar y nos dice inmediatamente cómo el programa necesita ser cambiado para "su" comunidad. Con frecuencia se nos dice que ciertas no hacen esto y se encuentra que es ofensivo. Por lo general, cuando examinamos esto de cerca nos encontramos con que algunos no hacen eso y podría encontrarse

ofensivo, pero que muchos otros no tienen ningún problema. A veces encontramos que el "experto" tiene un problema con tal cosa, pero no la comunidad que representa.

¿Hacer esto significa que no se debería escuchar a los expertos? ¡No! Sólo significa que hay que escuchar a más de un experto y, lo que es más importante, a los verdaderos expertos de la comunidad; no las personas que tratan de representar a la comunidad y en realidad no lo hacen.

6. Pregúntale a la gente que sabe. Estas son las personas a las que quiere servir. Le sugerimos que antes de realizar cualquier adaptación encuentre un grupo de personas y ofrezca el programa tal y como está escrito. Al final del taller podrían hacer un grupo de discusión/charla y preguntar a los participantes lo que desearían cambiar. Cada vez que hemos hecho esto, hemos encontrado que los cambios no eran lo que esperábamos y eran detalles menores de lo que pensábamos. Aquí están algunos ejemplos.

- Nos hemos sorprendido de lo bien que algunos de los ejercicios trabajaron con los pueblos tribales que muchos pensaban que sería reacio.
- Cuando realizamos un grupo de charla con gente de las primeras naciones rurales en Canadá, querían sesiones más largas para que tuvieran tiempo para sentarse y hablar antes de que comenzara el programa. Rápidamente nos mencionaron que su dieta era en su mayoría animales salvajes y arándanos. Querían pocos cambios. Cuando hicimos lo mismo con los indios urbanos en los Estados Unidos, cambiaron el ciclo del síntoma a un símbolo nativo y agregaron una oración corta.
- Con las comunidades nativas americanas, ya sea la oración o la reflexión silenciosa se añade al comienzo de la mayoría de las sesiones y se pone más énfasis en los alimentos bajos en grasa y bajos en sal. En el noroeste, podría haber más enfoque en una dieta rica en proteínas tradicionalmente... pescado, foca, ciervo, alce, y ballena.
- En muchas culturas hay un enfoque en los alimentos tradicionales, así que la conexión de las recomendaciones de la dieta con los alimentos tradicionales añade credibilidad cultural a la presentación.
- En algunos casos, también se ha agregado una sección corta sobre lidiar con el racismo al recibir atención de salud.

- Los adventistas hispanos del séptimo día pidieron que saquemos los ejercicios de relajación.
 - A ciertos hispanos (principalmente los nacidos en México) no les gustaba trabajar en parejas y preferían grupos pequeños de tres o cuatro personas. También quisieron agregar una sección sobre lo que los diversos profesionales de la salud (especialistas) en los Estados Unidos, ya que por lo general sólo se veía a un médico en su país nativo.
 - Finalmente, debido a que muchas personas en nuestros grupos de enfoque nos dijeron que no les gustaba hacer ejercicio al aire libre, ya sea por seguridad, mal tiempo o vergüenza, creamos un CD de ejercicios de audio que podría ser utilizado en casa.
7. Emplear a la gente de la comunidad a la que quiere servir. Esto no significa que usted debe emplear profesionales de esa comunidad, sino sólo personas que viven con condiciones crónicas en esa comunidad, que la conocen bien y quieren servir a su comunidad. Esto coloca una guía cultural experta en su organización y envía un mensaje a la comunidad de que ustedes son serios acerca de trabajar con esa comunidad. No se preocupe por los grados académicos. En su lugar, lo recomendable es contratar a alguien que representa a la población que desea servir, que vive en la comunidad y ha sido activo en la comunidad. Nada habla de buena intención más que devolver el dinero a la comunidad a la que quiere servir.
 8. Tómese un tiempo personal para conocer y visitar la comunidad que desea servir. Esto es más que ir a almorzar en un restaurante étnico. Significa caminar por las calles, notar las tiendas, ir a festivales y ver donde la gente se reúne naturalmente. Es asombroso lo mucho que puede aprender sobre una comunidad con "nuevos ojos".
 9. Si usted no entiende algo, evite la suposición de que es como algo más que usted entiende. En vez de eso, pregunte de nuevo a personas que conocen a la gente de la comunidad.
 10. Si quiere aprender sobre otra persona, comparte información sobre si mismo.
 11. Escuche y escuche un poco más. Algunas personas usan el silencio para hablar o son reflexivos antes de contestar. No sienta la necesidad de rellenar todos los espacios silenciosos.

12. Plan de sostenibilidad. Las comunidades culturalmente diversas, más que la mayoría de otras comunidades, han sido utilizadas por organizaciones e instituciones académicas para conseguir dinero para investigación o programas. Los programas se dan por un corto período de tiempo, e incluso cuando son muy exitosos, se suspenden cuando la financiación termina. Es muy importante cuando uno trabaja con una comunidad que uno tenga un compromiso con esa comunidad más allá del final de un ciclo de financiación o proyecto específico. El mejor trabajo es el que permite a la comunidad continuar el programa.

XII. Evaluación

Primero, hablemos de lo que no hay que hacer.

Todos los programas de SMRC han sido evaluados y han publicado resultados. En algunos casos, se han evaluado varias veces. La evaluación es costosa y una pérdida de dinero a menos que se haga correctamente. Dicho esto, muchas agencias de financiamiento piden evaluaciones, pero es mejor no adelantarse. Muéstreles lo que ya se ha hecho y pregunte por qué tienen alguna razón para pensar que los resultados serán diferentes para su población que en cualquier otro lugar. Puede encontrar una bibliografía de publicaciones en el Apéndice I o en la sección "recursos" de nuestro sitio Web.

A continuación, sugiera una evaluación sencilla que le dirá algo para mejorar su programa, ¿Qué tiene que hacer para mantener a los líderes? ¿Cuáles son las razones por las que la gente abandona el programa? ¿Qué es lo que la gente encuentra más útil? ¿Qué publicidad le da la mayoría de la gente? Etc.

Encontrará una cartilla de evaluación y herramientas de evaluación en nuestro sitio web en la sección "recursos". El siguiente es un modelo que podría usar al pensar en la evaluación.

El modelo de REAIM (cobertura, eficacia/efectividad, adopción, implementación y mantenimiento de la adopción) proporciona una manera muy útil de considerar cómo evaluar los programas de automanejo. También hay un excelente sitio Web.

http://www.re-AIM.org/2003/Researchers/defined_res.html

Discutiremos las posibles evaluaciones que desee considerar para cada elemento del modelo. Estos son sólo ejemplos, hay muchas otras opciones.

Cobertura

Es posible que desee averiguar a quién está llegando su programa y qué tan representativo es éste de su área o de quién está tratando de alcanzar. También puede querer saber qué proporción de una población total está alcanzando.

1. La pregunta más básica sobre cobertura es cuántas personas asisten a sus programas. Entonces, puede ser que usted desee saber sus características tales como género, edad, educación, etnicidad, etc.

2. Es posible que desee hacer un poco más y comparar sus datos con los datos de la zona. Por ejemplo, si el 15% de su población objetivo es afro-americana, entonces será el 15% de los participantes en el taller afro-americano?
3. A medida que su programa crezca, usted podría tener la meta de llegar al 10% de las personas de la tercera edad en un código postal específico o que asista a un centro de ancianos específico. Luego, al final del año, usted puede ver cómo lo ha hecho.
4. Es posible que desee saber qué tipo de publicidad atrae a qué tipo de personas.

Eficacia/efectividad

Cuando la gente piensa en la evaluación, por lo general piensan en evaluar los impactos positivos y negativos del programa en cosas tales como comportamientos, síntomas, estado de salud y/o utilización del cuidado de la salud.

Algunas personas piensan que deben probar el conocimiento sobre la materia. Resistir a esta sugerencia. Estamos interesados en lo que la gente hace, no en lo que la gente sabe. La evidencia de que el conocimiento sólo afecta los resultados no está ahí.

Las evaluaciones de efectividad se realizan generalmente obteniendo información de los participantes (usualmente por cuestionario) antes de que el programa comience y de nuevo algún tiempo después. Para los programas de automanejo de SMRC, la mayoría de las evaluaciones de efectividad se han llevado a cabo de cuatro a seis meses después del comienzo del programa. Para obtener más información sobre los estudios de efectividad y los cuestionarios de ejemplo, puede ir a la sección "recursos" de nuestro sitio Web.

Adopción

Las evaluaciones sobre adopción analizan el entorno y/o la organización que está ofreciendo un programa y el éxito de cada uno. Desafortunadamente, no hacemos suficientes estudios de adopción. Estos son algunos ejemplos que usted podría considerar.

1. Se contacta planes de salud en su área y se habla con muchas personas afiliadas a diversos planes. A continuación, examine el número de planes que ofrecen el programa y cuáles son las características de los planes que ofrecen el programa y los que no lo hacen.

2. Usted ofrece capacitación de líderes a 20 organizaciones comunitarias y 10 en realidad envían personas al Entrenamiento. Analice, ¿Cómo difieren los que envían personas de los que no lo hacen?
3. Después de un año, usted encuentra que 6 organizaciones han ofrecido un programa, pero cuatro no lo hicieron. Sería bueno saber qué hace la diferencia.
4. Al cabo de dos años, sólo hay 4 organizaciones que ofrecen programas. Dos de estos ofrecen varios programas al año, mientras que dos sólo ofrecen un programa al año. ¿Puede aprender algo al hablar con estos programas y averiguar qué hace la diferencia?
5. Inicialmente capacitó a 20 Entrenadores Master. Catorce de estos se certifican y 10 en realidad entrenan a Líderes. Dado que capacitar a instructores es muy costoso, es posible que desee saber por qué sólo tuvo una tasa de éxito del 50% y cómo puede hacer un mejor trabajo de selección y apoyo para los Entrenadores.
6. Usted nota que muy pocos hombres asisten al programa. Pone en marcha talleres y publicidad para atraer específicamente a los hombres. Usted evalúa el éxito de sus esfuerzos y lo que funcionó y lo que no funcionó.

Implementación

A nivel de agencia, la fidelidad se refiere a la forma en que los miembros del personal siguen el programa de la manera en que ha sido establecida por quienes lo desarrollaron. Esto incluye la consistencia de la entrega según lo previsto y el tiempo y el costo del programa.

A nivel individual, la implementación se refiere a la utilización de las estrategias de intervención por los individuos participantes.

Puntos clave sobre fidelidad del programa

- Los líderes deben ser observados o llamados durante cada taller
- Supervisar y dar seguimiento a los participantes que abandonan el programa
- Monitorear la eficacia sobre las estrategias de reclutamiento
- Ofrecer talleres de actualización anuales para Líderes

Puede encontrar más información sobre cómo mantener la fidelidad de los líderes en las páginas 13-19.

También asegúrese de leer el *Manual de fidelidad* (por ahora solo disponible en inglés).

Mantenimiento

El mantenimiento es la medida en que un programa o política se institucionaliza o se vuelve parte de las prácticas y políticas rutinarias de la organización. En el marco del REAIM, el mantenimiento también se aplica a nivel individual. A nivel individual, el mantenimiento se ha definido como los efectos a largo plazo de un programa sobre los resultados después de 6 o más meses luego del contacto más reciente de la intervención.

Más allá de REAIM---Es posible que desee examinar cómo los participantes, líderes y proveedores valoran el programa y lo que ha significado para ellos. Esto requerirá probablemente una evaluación cualitativa con preguntas abiertas.

XIII. Costo y sostenibilidad

No podemos decir cuánto costará implementar el programa. Demasiados factores dependen en gran parte de cuántos programas dará y de lo eficiente que es usted. En los Estados Unidos, una cifra de aproximadamente \$300-350 por persona es el promedio. Al mirar los costos, asegúrese de que sean costos reales.

A veces lo que pasa es que hay una nueva u otra fuente de financiamiento. Los fondos para el salario de alguien en el personal se han acabado, pero quiere mantenerlos. Entonces, usted paga el salario de la nueva fuente de financiamiento. Es posible que sólo lo necesite de medio tiempo en el proyecto, pero le pagan a tiempo completo para mantenerlo. Al calcular los costos, usted sólo debe calcular lo que realmente necesita y lo que realmente está haciendo. En otras palabras, los costos deberían ser reales. Aquí hay una lista de elementos a considerar cuando se piensa en los costos.

- Coordinador del programa (puede ser a tiempo parcial o a tiempo completo)
- Instructores/Entrenadores
- Formación de Instructores/Entrenadores si no se dispone de personal capacitado
- Entrenamiento de líderes (alimento, sitio, materiales, reclutamiento, manuales y materiales)
- Publicidad
- Registración y apoyo para los participantes
- Líderes (pueden ser voluntarios o pueden recibir un estipendio)
- Sitios para programas (usualmente donados, pero usted puede tener que pagar el alquiler)
- Materiales para los participantes (debe ser factorizado antes de la implementación)
- Cartulinas para ser utilizados por los líderes
- Evaluación
- Licencia

¿Cómo lograr sostenibilidad de un programa?

Algunos de los programas de SMRC han existido durante 25 años o más y continúan teniendo una amplia retoma. Al mismo tiempo, hemos visto muchos cambios en la forma en que se sustentan los programas. Mientras que muchos programas están financiados por donaciones locales, estatales o nacionales, estamos viendo una consolidación de los servicios. Esto significa que en lugar de 20 organizaciones que ofrecen programas en un área sólo hay uno o dos. Los lugares con mayor alcance y sostenibilidad a largo plazo son generalmente lugares donde hay coaliciones de agencias trabajando juntas.

Si usted apenas está comenzando, mire nuestro sitio Web para descubrir qué otras organizaciones en su área están ofreciendo el programa. Hable con ellos y averigüe cómo pueden trabajar juntos. Esto ahorrará tiempo y dinero y a largo plazo hará que los programas sean más sostenibles. Por supuesto, esto podría no funcionar, pero usted no lo sabrá hasta que lo haya intentado. No todos los programas necesitan entrenadores/instructores. Los entrenamientos del líder se pueden hacer para las organizaciones múltiples a la vez. La publicidad de los talleres puede abarcar todos los talleres de una zona no sólo para su organización.

Si quiere "vender" talleres a los planes de salud, aseguradoras, lugares de trabajo, esto no es generalmente una actividad sencilla. Para vender a los profesionales usted debe ser profesional. Esto significa presentarse como una coalición que puede cumplir con lo que promete. Hay muchos ejemplos excelentes de éxito en los Estados Unidos. Hay gente para ayudar si usted sólo pregunta.

Muchas organizaciones piensan que todos sus problemas de financiación se acabarían si los aseguradores o el gobierno simplemente los reembolsarían por los servicios. Tales mecanismos de pago podrían ayudar, pero vendrán con muchos aros y reglamentos. A medida que en los Estados Unidos se alejen de los honorarios por la medicina de servicio y más hacia las HMO y los planes prepagados, podría ser mejor conseguir establecer una política que permita y hasta quizás exija a los proveedores de servicios de salud y a las aseguradoras a proporcionar programas de automanejo a sus beneficiarios. Una vez más, se trata de un cambio rápido y ustedes son la base para sostener dicho cambio.

XIV. ¿Qué pasa si tengo más preguntas?

Visite el sitio web del Self-Management Resource Center (SMRC o Centro de Recursos para el Manejo Personal):

www.selfmanagementresource.com

Envíe un correo electrónico a SMRC: SMRC@selfmanagementresource.com

Llame a SMRC al: 1-650-242-8040

Si no lo ha hecho, le sugerimos que descargue una copia del Manual de Fidelidad (por ahora solo en inglés), disponible en la sección "recursos" del sitio web de SMRC.

APÉNDICE I: HISTORIA DE LOS PROGRAMAS DE MANEJO PERSONAL

1978 en adelante - Los años de manejo personal de la artritis

En 1978, Kate Lorig vino a Stanford para crear un programa de educación sobre la artritis. Este programa tiene su origen en una subvención de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (the U.S. National Institutes of Health) para el recientemente fundado Centro de Usos Múltiples para la Artritis de Stanford (Stanford Multipurpose Arthritis Center), parte de la Facultad de medicina de la Universidad de Stanford.

A principios de 1979, ya se había escrito el Programa de manejo personal de la artritis y ya se habían capacitado los primeros 14 líderes. Durante el año siguiente, casi 300 personas asistieron a los programas, y para 1980 Kate había completado su tesis doctoral para la Universidad de California Berkeley, *Manejo personal de la artritis: una empresa conjunta*.

➔ **Este estudio demostró que un programa de la artritis, dirigido por un par de líderes para un grupo pequeño, podía cambiar el estado de la salud y los comportamientos con respecto a la salud.**

Publicación: Lorig, Kate, et al., “Outcomes of self-help education for patients with arthritis.” en *Arthritis & Rheumatism* 28.6 (1985): pp. 680-685.

Sobre la base de esta evidencia, la Fundación Nacional para la Artritis de los Estados Unidos (U.S. National Arthritis Foundation) difundió el programa de manera nacional y continuó haciéndolo en el siglo 21.

Durante los próximos casi 30 años, el Centro para la artritis de Stanford (Stanford Arthritis Center), ahora llamado el Centro de investigación para la educación del paciente de Stanford (Stanford Patient Education Research Center), realizó una serie de estudios de programas de educación de la artritis basados en la comunidad y estableció parte de la evidencia que constituye la base de todos nuestros trabajos actuales.

A continuación, presentamos algunos de los descubrimientos clave de este período y sus referencias.

➔ **El Programa de manejo personal de la artritis redujo los costos.**

Publicación: Lorig Kate R, Mazonson Peter D y Holman Halsted R, “Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs.” en *Arthritis &*

Rheumatism 36.4 (1993): pp. 439-446.

➔ **La autoeficacia es uno de los factores que explican los resultados beneficiosos.**

Publicaciones:

Lorig Kate, et al., “The beneficial outcomes of the arthritis self-management workshop are not adequately explained by behavior change.” *en Arthritis & Rheumatism* 32.1 (1989): pp. 91-95.

O’Leary Ann, et al., “A cognitive-behavioral treatment for rheumatoid arthritis.” *en Health Psychology* 7.6 (1988): p. 527.

Lorig Kate, et al., “Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis.” *en Arthritis & Rheumatism* 32.1 (1989): pp. 37-44.

➔ **El refuerzo quizás no agregue nada.**

Publicación: Lorig Kate y Holman Halsted R, “Long-term outcomes of an arthritis self-management study: Effects of reinforcement efforts.” *en Social science & medicine* 29.2 (1989): pp. 221-224

➔ **Las versiones más cortas del Programa de manejo personal de la artritis no son tan eficaces.**

Publicación: Lorig Kate, et al., “Arthritis self-management program variations: Three studies.” *en Arthritis & Rheumatism* 11.6 (1998): pp. 448-454.

➔ **Falta de evidencia sólida de que es mejor que los líderes de los programas sean profesionales en lugar de compañeros.**

Publicaciones:

Cohen Judith L, et al., “Evaluation of arthritis self-management workshops led by laypersons and by professionals.” *en Arthritis & Rheumatism* 29.3 (1986): pp. 388-393.

Lorig Kate, et al., “Arthritis self-management program variations: Three studies.” *en Arthritis & Rheumatism* 11.6 (1998): pp. 448-454.

➔ **Las personas de habla hispana se benefician del Programa de manejo personal de la artritis en español.**

Publicaciones:

Lorig Kate, González Virginia M y Ritter Philip, “Community-based Spanish language arthritis education program: a randomized trial.” *en Medical care* 37.9 (1999): pp. 957-963.

González, Virginia M, et al., “Translation and validation of arthritis outcome measures into Spanish.” *en Arthritis & Rheumatism* 38.10 (1995): pp. 1429-1446.

- ➔ **Las personas con artritis tienen beneficios similares si participan en talleres sobre la enfermedad específicos (Programa de manejo personal de la artritis) o genéricos (Programa de manejo personal de enfermedades crónicas).**

Publicación: Lorig Kate, Ritter Philip L y Plant Kathryn, “A disease-specific self-help program compared with a generalized chronic disease self-help program for arthritis patients.” *en Arthritis Care & Research* 53.6 (2005): pp. 950-957.

- ➔ **Una versión por correo del Programa de manejo personal de la artritis tuvo éxito en inglés, español y para los afroamericanos que llamaban y pedían que se les enviaran por correo el kit de herramientas.**

Publicación: Goepfinger Jean, et al., “Mail-delivered arthritis self-management tool kit: A randomized trial and longitudinal follow-up.” *en Arthritis Care & Research* 61.7 (2009): pp. 867-875.

- ➔ **El Programa de manejo personal de la artritis lleva a un beneficio sostenible (2 años).**

Publicación: Osborne Richard H, et al., “Does self-management lead to sustainable health benefits in people with arthritis? A 2-year transition study of 452 Australians.” *en The Journal of Rheumatology* 34.5 (2007): pp. 1112-1117.

- ➔ **El manejo personal de la artritis puede ser eficaz para las personas de 80 años o más.**

Publicación: Lorig Kate, Laurin Janette y Holman Halsted R, “Arthritis self-management: a study of the effectiveness of patient education for the elderly.” *en The Gerontologist* 24.5 (1984): pp. 455-457

- ➔ **El Programa de manejo personal de la artritis puede ser eficaz cuando se envía por Internet.**

Publicación: Lorig Kate R, et al., “The internet-based arthritis self-management program: A one-year randomized trial for patients with arthritis or fibromyalgia.” *en Arthritis Care & Research* 59.7 (2008): pp. 1009-1017.

1990 en adelante - Los años de manejo personal de las enfermedades crónicas

A principios de 1990 desarrollamos y estudiamos el Programa de manejo personal para enfermedades crónicas. Los primeros estudios fueron financiados por el dinero del tabaco del estado de California y la Agencia para la investigación y las políticas de atención a la salud (Agency for Health Care Policy and Research). Este estudio fue realizado en conjunto con Kaiser Permanente. Descubrimos que los participantes del tratamiento, al ser comparados con controles aleatorios, presentaban mayor cantidad de comportamientos saludables, mejor estado de salud y hacían un menor uso de la atención médica.

- ➔ **Publicación:** Lorig K, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A, Ritter P, González VM, Laurent DD, Holman HR., “Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial”. *en Medical Care* 1999; 37(1): pp. 5-14
- ➔ **Publicación:** Lorig K, Ritter P, Stewart A, Sobel D, Brown BW, Bandura A, González VM, Laurent DD, Holman H: “2-year evidence that chronic disease self-management education has sustained health and utilization benefits”. *en Medical Care* 2001; 39(11): pp. 1217-1223.

El estudio original del Programa de manejo personal para enfermedades crónicas (CDSMP por sus siglas en inglés) fue seguido de un estudio longitudinal que incluía varias regiones en las que opera Kaiser Permanente. Este estudio tuvo descubrimientos similares a los del estudio original.

- ➔ **Publicación:** Lorig KR, Sobel D, Ritter PL, Hobbs M, Laurent D, “*Effect of a self-management program on patients with chronic disease*”. *en Effective Clinical Practice* 2001; 4: pp. 256-262.
- ➔ **Publicación:** Sobel DS, Lorig KR, Hobbs M, “*Chronic condition self-management program: from development to dissemination*”. *en Permanente Journal* 2002; 6(2): pp. 11-8.

Como parte de la Ley para la Recuperación de los Estados Unidos, un segundo gran estudio de traducción incluyó 22 sitios de los Estados Unidos. Una vez más, los descubrimientos fueron similares a los del estudio original.

- ➔ **Publicación:** Ahn S, Basu R, Smith ML, Jiang L, Lorig K, Whitelaw N, Ory MG, “The impact of chronic disease self-management programs: healthcare savings through a community-based intervention”. *en BMC Public Health*: 13(1): pp. 114, diciembre de 2013.

- ➔ Publicación: Ory MG, Ahn S, Jiang L, Smith ML, Ritter PL, Whitelaw N, Lorig KL, “Successes of a national study of the chronic disease self-management program: Meeting the triple aim of health care reform”. *en Medical Care*: 51(11): pp. 992-8, noviembre de 2013.
- ➔ Publicación: Ory MG, Ahn SN, Jiang L, Lorig K, Ritter P, Laurent DL, Whitelaw N, Smith ML: *National Study of Chronic Disease Self-Management: Six Month Outcome Findings*. *Journal of Aging Health*: 2013, 25: pp. 1258

Hubo varios estudios clave más que mostraban la eficacia de los resultados del CDSMP y los ahorros de costos en Inglaterra.

- ➔ Publicación: Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Richardson G, Gardner C, Gately C, Rogers A, “The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: A pragmatic randomised controlled trial”. *en Journal of Epidemiology and Community Health* 2007; 61(3), pp. 254-61
- ➔ Publicación: Richardson G, Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Gardner C, Gately C y Rogers A, “Cost Effectiveness of the Expert Patients Programme (EPP) for Patients with Chronic Conditions”. *en Journal of Epidemiology and Community Health* 2008; 62: pp. 361-367.

Efectividad como programa en internet (Better Choices Better Health [Mejores elecciones, mejor salud]).

- ➔ Publicación: Lorig KR, Ritter PL, Dost A, Plant K, Laurent DD, McNeil I, “The expert patient programme online, a 1-year study of an Internet-based self-management programme for people with long-term conditions”. *en Chronic Illness* 2008; 4(4): pp. 247-256.
- ➔ Publicación: Lorig K, Ritter PL, Laurent DD, Plant K, “Internet-based chronic disease self-management: A randomized trial”. *en Medical Care* 2006; 44(11): pp. 964-971.
- ➔ Publicación: Lorig k, Ritter PL, Plant K, Laurent DD, Kelly P, Rowe S, “The South Australia Health chronic disease self-management internet trial”. *en Health Education and Behavior*, febrero de 2013; 40(1): pp. 67-77.

Efectividad para personas con serios problemas de salud mental

- ➔ Publicación: Lorig K, Ritter PL, Pifer C, Werner P, “Effectiveness of the chronic disease self-management program for persons with a serious mental illness: A translation study”. *en Community Mental Health Journal* 06/2013 (ePub).

Efectividad del CDSMP para las personas con diabetes

- ➔ Publicación: Lorig K, Ritter P, Jacquez A, “Outcomes of border health Spanish/English chronic disease self-management programs”. *en Diabetes Educator* 2005; 31(3): pp. 401-409.
- ➔ Publicación: Lorig, Kate, et al., “Effectiveness of a Generic Chronic Disease Self-Management Program for People with Type 2 Diabetes A Translation Study.” *en Diabetes Educator* 39.5 (2013): pp. 655-663.

Efectividad del CDSMP como programa enviado por correo

- ➔ Publicación: Lorig K, Ritter PL, Moreland C, Laurent DD, “Can a box of mailed materials achieve the triple aims of health care? The Mailed Chronic Disease Self-Management Tool Kit study”. *en Health Promotion Practice: ePub*, 17 de febrero de 2015.

Efectividad del CDSMP para las personas con depresión

- ➔ Publicación: Ritter PL, Ory MG, Laurent DD, Lorig K, “Effects of chronic disease self-management programs for participants with higher depression scores: secondary analyses of an on-line and a small-group program”. *en Translational Behavioral Medicine: 4(4):* pp. 398-406

1994 en adelante - Los años de manejo personal del VIH

En respuesta a la crisis del VIH/SIDA, el CDSMP fue adaptado para usarse en personas que eran VIH positivo. Esto se realizó en conjunto con el Dr. Allen Gifford, que en ese momento era especialista clínico de Robert Wood Johnson en Stanford. Hubo varias pruebas tanto del programa original como de un programa revisado a mediados de la década del 2000. Desde entonces, principalmente debido a los nuevos fármacos, la cara del VIH ha cambiado para parecerse más a otras enfermedades crónicas. Por lo tanto, el taller fue revisado nuevamente y publicado a principios de 2016.

- ➔ Publicación: Gifford AL, Laurent DD, González VM, Chesney MA, Lorig KR, “Pilot randomized trial of education to improve self-management skills of men with symptomatic HIV/AIDS”. *en Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome and Human Retrovirology* 1998: 18(2): pp. 136-144
- ➔ Publicación: Gifford AL, Groessl EJ, “Chronic Disease Self-Management and Adherence to HIV Medications”. *en Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2002: 31: pp. S163–S166.

- Publicación: Weibel AR, “Testing a peer-based symptom management intervention for women living with HIV/AIDS”. *en AIDS Care, septiembre de 2010*:(9): pp. 1029-40.

1995 en adelante - Los años de manejo personal del dolor crónico

A mediados de la década de 1990, la Dra. Sandra LeFort en St. John’s Newfoundland adaptó el Programa de manejo personal de la artritis para el uso con personas con dolor crónico. El taller se ha usado durante muchos años en Canadá y más recientemente en Dinamarca. En 2015, el taller se revisó por completo y se escribió un libro para que acompañe el taller. Se publicó para el uso público a mediados de 2015. Una traducción al español de este taller y el libro fueron disponibles en 2016.

- Publicación: LeFort S, Gray-Donald K, Rowat KM, Jeans ME, “Randomized controlled trial of a community-based psychoeducation program for the self-management of chronic pain”. *en Pain* 1998; pp. 74, 297-306
- Publicación: Mehlsen M, Heegaard L, Frostholm L, “A prospective evaluation of the Chronic Pain Self-Management Programme in a Danish population of chronic pain patients”. *Patient Education and Counseling* 2015:(5) pp. 677-680.

2004 en adelante - Los años de manejo personal de la diabetes

De las enfermedades crónicas más comunes, la diabetes es la más compleja con respecto al comportamiento. Por esta razón decidimos explorar las posibilidades de usar un programa de manejo personal basado en la comunidad para asistir con el creciente problema de la diabetes tipo II. La financiación para estos estudios vino del Instituto Nacional de Investigación en Enfermería (National Institute of Nursing Research), la Fundación Archstone (Archstone Foundation) y el Instituto Nacional sobre la Diabetes y la Insuficiencia Renal (National Institute for Diabetes and Kidney Disease). Contamos con la asistencia de muchos miembros de la Asociación Americana de la Diabetes (American Diabetes Association) y la Asociación Americana de Educadores en Diabetes (American Association of Diabetes Educators). Existen 3 programas de diabetes: en español (el primer programa que se desarrolló); en inglés, una traducción adaptada del programa en español; y Better Choices Better Health (Mejores elecciones, mejor salud), el programa de diabetes en internet. Se ha demostrado que todos estos programas reducen el A1C y mejoran los comportamientos con respecto a la salud y los estados de salud.

- Publicación: Lorig K, Ritter PL, Villa F, Piette JD, “Spanish diabetes self-management with and without automated telephone reinforcement”. *en Diabetes Care* 2008: 31(3): pp. 408-14

- ➔ Publicación: Lorig K, Ritter PL, Villa FJ, Armas J, “Community-based peer-led diabetes self-management: A randomized trial”. *en The Diabetes Educator*, julio-agosto de 2009; 35(4): pp. 641-51.
- ➔ Publicación: Lorig K, Ritter PL, Laurent DD, Plant K, Green M, Jernigan VBB, Case S, “Online diabetes self-management program: A randomized study”. *en Diabetes Care* 2010; 33(6): pp. 1275-1281

2010 en adelante - Los años de convertirse en mejores cuidadores

En aproximadamente el 2010, la Administración de Veteranos de los Estados Unidos (U.S. Veterans Administration) se acercó a nosotros para hablarnos sobre el desarrollo y la evaluación de un programa en internet para los cuidadores de los veteranos que sufrían de lesión cerebral traumática, trastorno por estrés postraumático u otros problemas cognitivos. El resultado fue el programa en internet Building Better Caregivers (Convertirse en mejores cuidadores o BBC por sus siglas en inglés), que fue sometido a un pequeño estudio y actualmente es utilizado por el programa de cuidado de la Administración de Veteranos (V.A. por sus siglas en inglés), así como también otras organizaciones de los Estados Unidos.

En 2013 recibimos una subvención de la Fundación Archstone para adaptar el BBC de internet a un formato para un grupo pequeño cara a cara. Esta prueba finalizará en 2016, después de la cual esperamos publicar el programa para grupos pequeños para el uso de la comunidad en general.

- ➔ Publicación: Lorig K, Thompson-Gallagher D, Traylor L, Ritter PL, Laurent DL, Plant K, Thompson LW, Hahn TJ, “Building Better Caregivers: A pilot online support workshop for family caregivers of cognitively impaired adults”. *en Journal of Applied Gerontology*, junio de 2012; 31(3): pp. 423-437

2012 en adelante - Los años de triunfar y sobrevivir con el cáncer

A principios de la década de 1990, la Macmillan Trust (una organización benéfica contra el cáncer de Reino Unido) adaptó el CDSMP para su uso con los sobrevivientes del cáncer. Además, la Dr. Lorig es una sobreviviente del cáncer y su experiencia personal la llevó a tener interés en este tema. Estos dos factores se unieron cuando la Universidad de Hawái le pidió a Stanford que desarrollara un programa en internet para sobrevivientes del cáncer y que ayudara con su evaluación. Esta colaboración resultó en Cancer Thriving and Surviving (Cáncer: Triunfando y Sobreviviendo en español).

En 2012, se formó una segunda colaboración entre los Centros oncológicos de Colorado, Virginia y Texas, así como también el Centro de investigación para la educación del

paciente de Stanford. Esta colaboración desarrolló y estudió una versión en internet para grupos pequeños, cara a cara del Cancer Thriving and Surviving. Esta se publicó para el uso público en 2015.

Publicación: Bantum EO, Albright CL, White KK, Berenberg JL, Layi G, Ritter PL, Laurent D, Plant K, Lorig K, “Surviving and thriving with cancer using a web-based health behavior change intervention: Randomized controlled trial”. *en Journal of Medical Internet Research*, febrero de 2014;16(2): e54

Publicación: Risendal BC, Dwyer A, Seidel RW, Lorig K, Coombs L, Ory MG, “Meeting the challenge of cancer survivorship in public health: results from the evaluation of the chronic disease self-management program for cancer survivors”. *en Psycho-Oncology*. 10 de abril de 2015 (ePub). doi: 10.1002/pon.3783.

APENDICE II: Formulario para evaluación de los líderes

¿Cómo usar este formulario para evaluar líderes?

Advertencia — esto va a parecer complicado. Sin embargo, no es tan complicado y es una herramienta maravillosa para descubrir cómo los líderes están trabajando. Los cálculos que aparecen a continuación hacen que las evaluaciones sean mucho mejores que simplemente tomar las puntuaciones a valor nominal.

Primer paso:

Recoger los formularios de un taller para la mayoría de los líderes. Esto significa que si usted tiene 8 líderes y la mayoría de ellos facilitan un taller usted debe recolectar formularios de 4 talleres o 40 formularios en total (asumiendo que usted recoge 10 formularios completados por cada taller).

Segundo paso:

Encontrar la puntuación media de todas las preguntas **para cada líder**. (Añada todas las puntuaciones de las 10 evaluaciones reunidas **para el líder “A”** y divida por 10)

Tercer paso:

Encontrar la media y desviación estándar de los puntajes de todos los líderes. Puede hacer fácilmente cálculos de desviación estándar o media con Excel o la mayoría de las calculadoras.

¡La parte difícil está hecha! Echemos un vistazo a algunos ejemplos:

- Digamos que la puntuación media para todos los líderes es 4,2 y la desviación estándar es 0,3
- La puntuación media de la líder **Mary** fue 4. Esto significa que María es una líder promedio porque el rango de promedio (66% de todos sus líderes) es entre 3,9 y 4,5. Usted lo sabe restando una desviación estándar de la media ($4,2 - 0,3 = 3,9$) y añadiendo una desviación estándar a la media ($4,2 + 0,3 = 4,5$).
- La puntuación media del líder **Jim** es 4,6. Esto significa que Jim es un excelente líder ya que la puntuación media es mayor que el rango para el líder promedio que es 3,9 a 4,5. Sólo alrededor del 16% de sus líderes obtendrá una puntuación superior a 4,5.
- La puntuación media de **Jesse** es 3,7. Esto significa que Jesse es uno de sus líderes con bajo rendimiento porque la puntuación media es menor que el rango

para el líder promedio (3,9 a 4,5) (sólo alrededor del 16% de sus líderes obtendrá una puntuación por debajo de 3,9. Usted debe revisar detalladamente como los participantes dieron el puntaje a Jesse en cada una de las preguntas para ver donde hay problemas. Probablemente querrá hablar con Jesse acerca de su facilitación.

Se podría decir que la puntuación de Jesse de 3,7 es en realidad una buena puntuación en una escala de 1-5. Desafortunadamente, esto no es cierto. La gente tiende a calificar a líderes, maestros, etc., muy altos a menos que estén molestos con ellos. Esta es la razón para hacer estas matemáticas. Le permite ver lo que sus líderes están haciendo realmente.

Ejemplo del formulario para evaluación de los líderes en la página siguiente:

Por favor evalúe a los líderes de este taller y hágalos saber en qué área pueden mejorar.

No necesita escribir su nombre.

Ubicación del taller: _____ Fecha: _____

Nombre del líder:	Exce- lente				Muy malo
	5	4	3	2	1
Llegó temprano y preparó el salón					
Comenzó a tiempo					
Habló con claridad y no demasiado rápido o demasiado lento					
Fue cooperativo y cortés con el co-líder					
Alentó la participación grupal					
Es un buen modelo para el automanejo					
Fue cortés y respetuoso con los participantes					
Ofreció ayuda					
Manejó a las personas problemáticas apropiadamente					
Terminó a tiempo					

¿Hay algo más que quiera decir sobre este líder?

Por favor evalúe al otro líder en la siguiente página

Por favor evalúe a los líderes de este taller y hágales saber en qué área pueden mejorar.

No necesita escribir su nombre.

Ubicación del taller: _____ Fecha: _____

Nombre del líder:	Exce- lente				Muy malo
	5	4	3	2	1
Llegó temprano y preparó el salón					
Comenzó a tiempo					
Habló con claridad y no demasiado rápido o demasiado lento					
Fue cooperativo y cortés con el co-líder					
Alentó la participación grupal					
Es un buen modelo para el automanejo					
Fue cortés y respetuoso con los participantes					
Ofreció ayuda					
Manejó a las personas problemáticas apropiadamente					
Terminó a tiempo					

¿Hay algo más que quiera decir sobre este líder?

Muchas gracias