

PARA COMPRENDER EL LUPUS

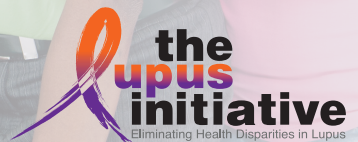
Programa de Capacitación para Promotores de Salud



Guía del
Facilitador



AMERICAN COLLEGE
OF RHEUMATOLOGY
EDUCATION • TREATMENT • RESEARCH



EXPRESIONES DE GRATITUD

ACR agradece a los siguientes individuos por sus contribuciones al currículo:

Irene Blanco, MD

Associate Professor of Medicine at Albert Einstein College of Medicine

Cristina Drenkard, MD, PhD

Associate Professor of Medicine at Emory University School of Medicine

Venus Ginés, MA, P/CHWI

CEO/Founder of Día de la Mujer Latina Inc.

Margarita Holguin, MPA

Executive Director of the Chula Vista Community Collaborative



Latinos se utiliza en este guía para representar a la comunidad Latinx

American College of Rheumatology's Para Entender del Lupus fue apoyado por el Convenio de Colaboración Número NU58 DP006138, Financiado por el Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), Todo su contenido es la responsabilidad única del autor/ creador. Los puntos de vista y opiniones expresados, por lo tanto, no representan necesariamente la opinión oficial de los Centros para el Control de Enfermedades ni de los National Institutes of Health and Human Services (HHS).

© 2018. All rights reserved.

Tabla de Contenido

Introducción	5
Parte Uno	7
Actividad 1: Bienvenida y presentaciones	9
Actividad 2: Reglas del programa	10
Actividad 3: ¿Qué es el sistema inmune y cuáles son las enfermedades autoinmunes?	11
Actividad 4: ¿Qué es el lupus?	12
Actividad 5: ¿Cuáles son los síntomas del lupus?	13
Actividad 6: El lupus tiende a afectar más a las mujeres latinas	15
Actividad 7: ¿Cómo se diagnostica el lupus y cuáles son los tratamientos?	17
Actividad 8: Representación sobre el lupus	18
Parte Dos	19
Actividad 1: Importancia de tomar conciencia acerca del lupus	21
Actividad 2: Cómo motivar a los miembros de su comunidad	22
Actividad 3: Representación sobre la importancia de tomar conciencia acerca del lupus	23
Actividad 4: Exhortación	24
Actividad 5: ¿Cómo puede ayudar a alguien que padece lupus?	25
Actividad 6: Recursos	26
Actividad 7: ¡Lotería!	27
Actividad 8: Conclusiones	28
Documentos del Programa	29
Hoja de Rotafolio 1.1: Reglas del programa para aprender juntos	31
Diapositiva 1.1: El sistema inmune y las enfermedades autoinmune	33
¿Lo Sabía? Tarjeta 1.1	35
Diapositiva 1.2: ¿Qué es el lupus?	37
Panfleto 1.1: Síntomas del lupus	39
Panfleto 1.2: Datos sobre el lupus	41
¿Lo Sabía? Tarjeta 1.2	43
Diapositiva 1.3: ¿Por qué el lupus es un tema que concierne a las mujeres latina?	45
Diapositiva 1.4: ¿Cómo se diagnostica el lupus y cuál es su tratamiento?	47
¿Lo Sabía? Tarjeta 1.3	49
Panfleto 1.3: Representación de los síntomas del lupus	51
Hoja de Rotafolio 2.1: ¿Falso o realidad?	53
Panfleto 2.1: Representación sobre la importancia de tomar conciencia acerca del lupus	55
Panfleto 2.2: Cómo Evaluar la información en línea	57
Panfleto 2.3: Manejo del lupus mediante cambios del sstilo de vida	59
Panfleto 2.4: Cómo aumentar la red de contactos	61
Panfleto 2.5: ¡Lotería!	63
Panfleto 2.6: Certificado	85

Introducción

Bienvenidos a Para Comprender el Lupus, un programa de capacitación sobre el lupus dirigido a promotores. El programa tiene por objetivo ampliar los conocimientos del lupus entre los promotores, y tomar conciencia sobre el lupus entre los miembros de su comunidad de una manera eficaz.

La necesidad de que los promotores entiendan que es el lupus debe a que las mujeres Latinas corren un riesgo más elevado de padecer lupus y de tener complicaciones más serias que las mujeres de raza blanca.

Algunos puntos clave acerca del lupus son los siguientes:

- ▶ El lupus es una enfermedad autoinmune crónica. Es autoinmune porque alteraciones en el sistema inmune hacen que haya un ataque por parte del sistema inmune a las propias células y tejido.
- ▶ El ataque autoinmune puede ocurrir en cualquier órgano o tejido y produce inflamación; por eso se dice que el lupus es una enfermedad inflamatoria.
- ▶ El lupus es más común entre las mujeres que los hombres.
- ▶ A menudo, a las mujeres se les diagnostica la enfermedad entre los 15 y los 44 años de edad.
- ▶ Aunque no existe cura para el lupus, la enfermedad se puede manejar con medicamentos y cambios del estilo de vida, todo lo cual ayuda a mejorar la calidad de vida.

¿Por qué usar el programa Para Comprender el Lupus?

Los promotores trabajan para educar y reducir las barreras en el acceso a la salud en sus

comunidades. El programa Para Comprender el Lupus proporciona a los promotores los conocimientos y destrezas necesarios sobre la importancia de concientizar a la gente acerca del lupus. Aunque el lupus es más común entre las mujeres Latinas que otros grupos étnicos o raciales, una gran parte de la comunidad Latinas no sabe qué es el lupus ni sus consecuencias. La guía Para Comprender el Lupus desarrolla la capacidad de los promotores y les ayuda a entender los síntomas del lupus y, a su vez, tomar conciencia sobre estos.

Al concluir su participación en el programa, los promotores tendrán las destrezas necesarias para:

- ▶ Identificar los síntomas del lupus.
- ▶ Tomar conciencia sobre el lupus en su comunidad.
- ▶ Identificar y ayudar a sus clientes a superar las barreras en su diagnóstico.
- ▶ Localizar especialistas en el tratamiento del lupus y ayudar a la gente que vive con esta enfermedad a navegar el sistema de salud.

¿A quién está dirigido el programa?

La guía está diseñada para capacitar a promotores de salud experimentados y que trabajan directamente en las organizaciones comunitarias que ayudan los latinos. El programa enseña a grupos de promotores experimentados a realizar actividades de alcance y de concientización.

Un facilitador o un instructor de promotores debe ser quien proporcione la capacitación a los promotores y debe hacerlo en persona. El programa no debe ser usado individualmente, ya que no se trata de un programa autoguiado. Para Comprender el Lupus es un programa de capacitación bilingüe, por lo tanto, todos los materiales están disponibles en inglés y en español. El programa contiene todas las instrucciones y los materiales necesarios para su implementación.

¿Cómo se implementa el programa?

Para Comprender el Lupus es un programa de cuatro horas de duración, dividido en dos partes y un descanso. Cada una de las partes del programa consiste en una sesión de dos horas de duración, y sugerimos un descanso de quince minutos entre la Parte Uno y la Parte Dos. Recomendamos la participación en el programa de 15 promotores a la vez. Facilitar una clase pequeña anima a que los promotores hagan preguntas y que surja la discusión entre los compañeros de la clase.

Información del programa

La guía Para comprender el Lupus contiene diapositivas PowerPoint, panfletos y actividades para capturar la atención de los promotores. El programa fue diseñado para proporcionar a los promotores conocimientos detallados sobre el lupus y brindarles la oportunidad de poner en práctica las técnicas y habilidades de alcance comunitario con actividades específicas. Cada sección del programa comienza con el resumen de los objetivos de aprendizaje, el material didáctico y los materiales de enseñanza necesarios.

Documentos del Programa

- ▶ Las tarjetas ¿Lo Sabía? captan la atención de las participantes con datos interesantes. Las tarjetas deben leerse en voz alta y exhibirse en la pared durante las sesiones.

- ▶ Las hojas de rotafolio son útiles para presentar la información al grupo y compartir ideas. Usted debe escribir el texto asignado en la Guía del Facilitador en una hoja de rotafolio en blanco para mostrarlo a la clase.
- ▶ Los panfletos pueden ser fichas técnicas, escenarios y hojas de actividades. Distribuya los panfletos a la clase conforme la Guía del Facilitador lo indique.
- ▶ Las diapositivas PowerPoint muestran la información y los diagramas de una manera visible a todos los participantes. Las diapositivas se pueden mostrar en salones equipados con computadoras y proyectores. Si no se cuenta con esta tecnología, puede repartir copias impresas de las diapositivas a cada participante.

Materiales del Programa

El programa Para Comprender el Lupus no requiere de ningún material en especial para su implementación. Usted necesita los siguientes útiles:

- ▶ Papel de tamaño grande para hacer las hojas de rotafolio. Puede adquirir hojas autoadheribles en una tienda de papelería o pegar las hojas con cinta adhesiva.
- ▶ Bolígrafos y marcadores de colores. Los participantes pueden usar los bolígrafos y marcadores para tomar apuntes y escribir en las hojas de rotafolio durante todos el programa.
- ▶ Papel grueso o cartulina. Pida a los participantes que hagan una placa con su nombre cuando se presenten al programa.
- ▶ Proyector LCD para las diapositivas. Prepare el proyector antes de comenzar el programa y úselo para mostrar las diapositivas de la primera parte. Si no se cuenta con esta tecnología, puede repartir copias impresas de las diapositivas a cada participante.

Bola de playa pequeña para completar la actividad grupal en la Parte Uno.

Para Comprender el Lupus

Parte Uno

En Parte Uno el programa, los promotores adquirirán conocimientos sobre los síntomas del lupus, sobre el riesgo más elevado de padecer lupus que corren las mujeres Latinas, y las razones por las cuales es importante tomar conciencia acerca de la enfermedad en sus comunidades.

Objetivos de Aprendizaje

Al completar la primera parte del curso, los participantes serán capaces de:

- ✓ Definir y explicar qué es el lupus a sus clientes.
- ✓ Describir cuáles son los síntomas más comunes del lupus.
- ✓ Entender que las mujeres Latinas tienen un riesgo más elevado de padecer lupus que otros grupos étnicos o raciales.
- ✓ Explicar cómo diagnostican el lupus los médicos.

Preparativos de Parte Uno. Reúna y prepare el material didáctico y los materiales de enseñanza siguientes.

Material Didáctico

- ✓ Papel grueso o cartulina para hacer una placa de nombre (uno por participante)
- ✓ Proyector y computadora si usa diapositivas PowerPoint o copias impresas para los participantes
- ✓ Bolígrafos y marcadores de colores
- ✓ Hojas de rotafolio en blanco
- ✓ Cinta adhesiva transparente
 - › Bola de playa
- ✓ Refrescos (bebidas/alimentos) durante el descanso (si es posible)
- ✓ Música durante el descanso (si es posible)

Materiales de Enseñanza

- ✓ Hoja de Rotafolio 1.1: Regalas del programa para aprender juntos (escriba el contenido de la lección en papel tamaño grande y colóquela en un lugar visible en el salón)
- ✓ ¿Lo Sabía? Tarjetas 1.1, 1.2 y 1.3
- ✓ Diapositivas PowerPoint
- ✓ Panfleto 1.1: Síntomas del lupus (haga una copia por cada participante)
- ✓ Panfleto 1.2: Datos sobre el lupus (haga una copia por cada participante)
- ✓ Panfleto 1.3: Representación de los síntomas del lupus (haga cinco copias impresas)

Bienvenida y presentaciones



20 MINUTOS

Bienvenida

Diga Hola a todos, me llamo _____. Les doy la bienvenida al programa de capacitación Para Comprender el Lupus.

- Haga** *Proporcione algunos datos sobre usted*
- › *Cuál es su papel en la comunidad*
 - › *Por qué y cuándo se convirtió en un promotor/promotora*
 - › *Por qué está interesado en educar a promotores sobre el lupus*

Diga Durante el curso de las próximas cuatro horas vamos a aprender sobre el lupus y sobre cómo tomar conciencia acerca de esta enfermedad, la cual afecta a muchas mujeres Latinas. Este programa de capacitación consta de dos partes, de dos horas de duración cada una. Entre la primera y la segunda parte del programa habrá un descanso de quince minutos. ¿Qué es lo primero que se le viene a la mente cuando escuchan la palabra “lupus”?

Haga *Permita que dos o tres participantes respondan.*

Diga El lupus es una enfermedad autoinmune que afecta a cualquier ser humano. Sin embargo, los latinos y la gente de color corren un mayor riesgo de padecer lupus. Los latinos y personas de color presentan peores desenlaces que la población de raza blanca. El objetivo del programa Para Comprender el Lupus es proporcionar los conocimientos y la capacitación para que los promotores contribuyan a tomar conciencia acerca del lupus en la comunidad Latina. Es importante concientizar a la gente acerca de las enfermedades autoinmunes en general y el lupus en particular.

Presentaciones

Diga Primero que nada, por qué no comenzamos por conocernos un poco.

Haga *Complete la actividad Presentaciones*

Tome la pelota pequeña de playa. Explique que se la va a lanzar suavemente a un participante. Este se pondrá de pie y se presentará a la clase diciendo su nombre y un adjetivo calificativo que no solamente describa alguna característica de la persona, sino que también comience con la misma letra que su nombre. Por ejemplo: Sonia, la simpática o la soñadora; Guadalupe, la generosa. Cada participante lanzará suavemente la pelota a otro, quien hará lo mismo. Y así sucesivamente, hasta que todos se hayan presentado.

Agradezca a los participantes por su participación.

Distribuya una hoja de papel grueso o cartulina a cada participante. Pida que doblen la tarjeta por la mitad para hacer una placa de nombre y que lo coloquen delante de ellos.

Para Comprender el Lupus

Parte Dos

En la Parte Dos del programa, los promotores aprenderán y discutirán con sus compañeros formas de tomar conciencia en su comunidad. Para concluir, los promotores repasarán toda la información impartida en todo el programa.

Objetivos de aprendizaje

Al completar la segunda parte del curso, los participantes serán capaces de:

- ✓ Reconocer la importancia de tomar conciencia sobre el lupus.
- ✓ Desarrollar estrategias para tomar conciencia acerca del lupus.
- ✓ Identificar recursos sobre el lupus en línea y en la comunidad.

Preparativos de la Parte 2. Reúna y prepare el material didáctico y los materiales de enseñanza siguientes.

Material didáctico

- ✓ Bolígrafos y marcadores de colores
- ✓ Hojas del rotafolio en blanco
- ✓ Cinta adhesiva transparente
- ✓ Pequeños premios para el juego de lotería, si es posible

Materiales de enseñanza

- ✓ Hoja de Rotafolio 2.1: ¿Falso o realidad? (escriba el contenido de la lección en papel tamaño grande y colóquela en un lugar visible en el salón)
- ✓ Panfleto 2.1: Representación sobre la importancia de tomar conciencia acerca del lupus (haga cuatro copias impresas)
- ✓ Panfleto 2.2: Cómo evaluar la información en línea (haga una copia por cada participante)
- ✓ Panfleto 2.3: Manejo del lupus mediante cambios del estilo de vida (haga una copia por cada participante)
- ✓ Panfleto 2.4: Cómo aumentar la red de contactos (una copia por cada participante)
- ✓ Panfleto 2.5: ¡Lotería! (haga una copia por cada participante)
- ✓ Panfleto 2.6: Certificados (haga una copia por cada participante)



Ser puntuales



Silenciar los teléfonos



Participar activamente



Hacer preguntas



Escuchar respetuosamente a los compañeros de clase



Mantener la confidencialidad de la información que se comparte en clase

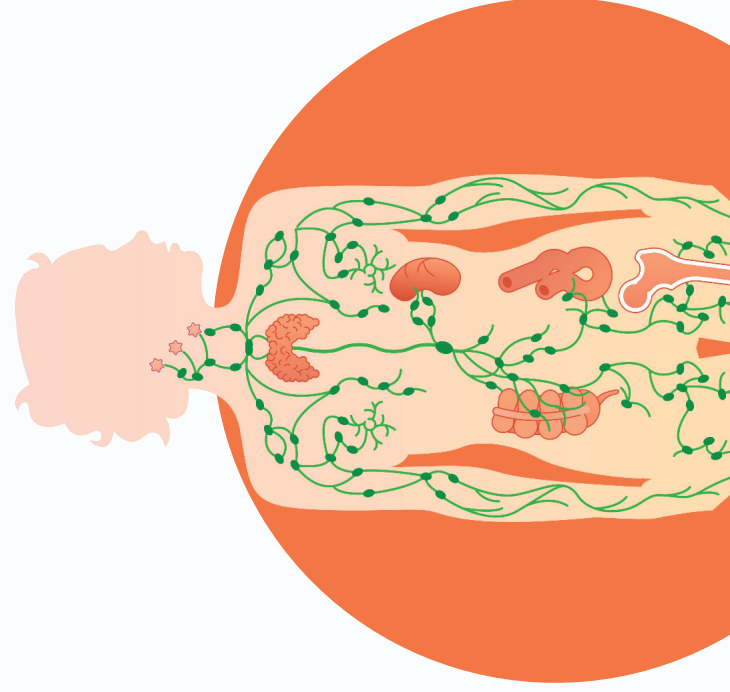


Tomar un descanso si es necesario

¡Divertirnos!

Diapositiva 1.1: El sistema inmune y las enfermedades autoinmune

El sistema inmune y las enfermedades autoinmunitarias



PARA COMPRENDER EL LUPUS:
Programa de Capacitación para Promotores de Salud

- El sistema inmunitario protege al cuerpo contra enfermedades e infecciones y combate gérmenes y células extrañas.
- Las enfermedades autoinmunitarias combaten las células sanas del cuerpo.

2

PARA COMPRENDER EL LUPUS: PROGRAMA DE CAPACITACIÓN PARA PROMOTORES DE SALUD

Lupusinitiative.org/promotores

#PromotoresFightLupus



AMERICAN COLLEGE
OF RHEUMATOLOGY
EDUCATION • TREATMENT • RESEARCH



the
lupus
initiative
EDUCATION • TREATMENT • RESEARCH

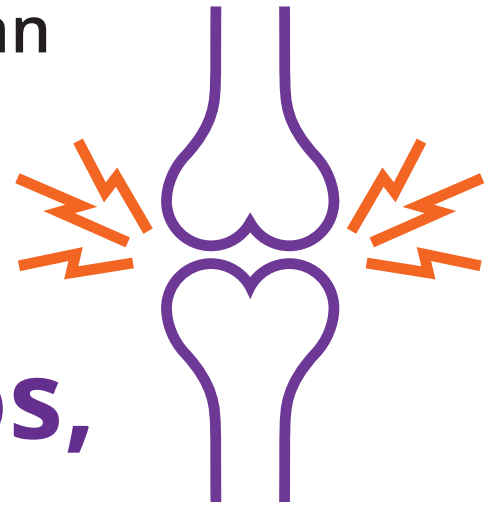
¿Lo sabía? Tarjeta? 1.3



Rheumatólogos

son médicos que especializan
en enfermedades de las

**articulaciones,
músculos, huesos,
y enfermedades
autoinmunes**



PARA COMPRENDER EL LUPUS: PROGRAMA DE CAPACITACIÓN PARA PROMOTORES DE SALUD

[Lupusinitiative.org/promotores](https://lupusinitiative.org/promotores)

#PromotoresFightLupus



¿Falso o realidad?

		FALSO	REALIDAD
	El lupus se contagia con estrechar la mano de una persona	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Si una persona ya no se siente enferma o si sus síntomas parecen desaparecer, está bien que deje de tomar el medicamento recetado por su médico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	El lupus no transmite por vía sexual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	El lupus está relacionado con el virus de inmunodeficiencia humana o con el sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	No existe cura para el lupus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	El lupus únicamente afecta las articulaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Los hombres no padecen lupus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	El lupus produce inflamación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Las mujeres que tienen lupus aún pueden tener embarazos saludables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Está bien seguir información que encuentres en línea sin hablar primero con sus proveedores de médico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PARA COMPRENDER EL LUPUS: PROGRAMA DE CAPACITACIÓN PARA PROMOTORES DE SALUD