

---

# TIEMPOS DE ENFERMERÍA Y SALUD

REVISTA OFICIAL DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA Y SALUD

<https://enfermeriaysalud.es>

---

## Revisión

# El voluntariado comunitario en el Reino Unido como ejemplo en el manejo y prevención de enfermedades crónicas: roles, beneficios e integración en los sistemas de salud

Néstor Serrano Fuentes<sup>a\*</sup>, Mari Carmen Portillo<sup>b\*</sup>

<sup>a</sup> NIHR CLAHRC Wessex. Faculty of Health Sciences. University of Southampton. Reino Unido.

<sup>b</sup> NIHR CLAHRC Wessex. Faculty of Health Sciences. University of Southampton. Reino Unido.

Aceptado el 15 de junio de 2018

---

## El voluntariado comunitario en el Reino Unido como ejemplo en el manejo y prevención de enfermedades crónicas: roles, beneficios e integración en los sistemas de salud.

### RESUMEN

La obesidad y las enfermedades crónicas derivadas se han convertido en principales desafíos de salud pública, logrando cifras epidémicas a nivel mundial. El fracaso de las intervenciones de cambios de comportamiento y pérdida de peso sugiere nuevas ideas. Así, se reconoce la importancia de movilizar los recursos comunitarios y los sistemas de apoyo en el contexto de "autocuidado" y "empoderamiento del paciente", en concreto, con los voluntarios. El objetivo de este artículo es describir: (a) los roles de los voluntarios en el manejo, control y prevención de enfermedades crónicas; (b) los beneficios del voluntariado en el sistema nacional de salud británico y (c) los retos para su integración en los sistemas de salud. Para ello, se lleva a cabo una revisión bibliográfica narrativa. Los voluntarios establecen contacto con personas que están socialmente aisladas, cierran la brecha entre la continuidad de la atención clínica y el ámbito comunitario, ofrecen una atención más personal y flexible y son un método eficiente para el sistema de salud. La identificación de mecanismos para aumentar la intensidad de la participación de voluntarios, el trabajo en conjunto con otras disciplinas y la consideración del contexto social de las personas podrían ser claves en el diseño de nuevas prácticas eficientes y efectivas de salud pública.

### PALABRAS CLAVE:

*Autogestión, enfermedades crónicas, obesidad, organizaciones de voluntariado*

---

## Community volunteering in the United Kingdom as an example of management and prevention of long-term conditions: roles, benefits and integration in health systems

### ABSTRACT

Obesity and long-term conditions have become leading public health challenges, reaching epidemic proportions globally. The failure of behaviour change and weight loss interventions suggests new ideas. Thus, it is recognized the importance of mobilizing community resources and support systems in the context of "self-care" and "patient empowerment", in particular, with volunteers. The aim of this article is to describe: (a) the roles of volunteers in the management, control and prevention of chronic diseases; (b) the benefits of volunteering in the British National Health System and (c) the challenges for their integration into health systems. For this, an overview review is undertaken. Volunteers establish contact with people who are socially isolated, close the gap between the continuity of clinical care and the community, offer a more personal and flexible care and they are an efficient method for the British National Health System. The identification of mechanisms to increase the intensity of the participation of volunteers, working together with other disciplines and the consideration of the social context might be relevant in the design of new efficient and effective public health practices..

### KEY WORDS:

*long-term conditions, obesity, self-management, voluntary organizations*

---

© 2018 ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA Y SALUD.

---

\* Email del autor de correspondencia: N.Serrano-Fuentes@soton.ac.uk

## INTRODUCCIÓN

La obesidad se ha convertido en uno de los principales desafíos de salud pública en los países desarrollados y en vías de desarrollo. Ha alcanzado cifras epidémicas a nivel mundial provocando, al menos, 2,8 millones de muertes al año (1). La prevalencia de la obesidad aumentó de 921 millones de individuos en 1980 a 2100 millones en 2013 (2). En el Reino Unido, el 24,8% de los adultos se ven afectados por ella en la actualidad (3). Además, es considerada el principal factor de riesgo en el desarrollo de enfermedades crónicas (4) consideradas, estas últimas, la mayor demanda de recursos en la atención sanitaria global (5,6). Por ejemplo, a nivel económico, en el Reino Unido el 70% de los costes totales de salud representan este problema de salud (7). En el propio país, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el 85% de todas las muertes son consecuencia de enfermedades crónicas y se estima que, para el año 2025, el número de personas con al menos una enfermedad crónica aumentará en 3 millones, obteniendo la cifra de 18 millones (8).

Para abordar estos problemas de salud, se diseñan intervenciones centradas, las más comunes, en la dieta, la actividad física y los cambios conductuales de los comportamientos relacionados con la obesidad. Sin embargo, hay evidencia inequívoca de la poca efectividad de estas intervenciones con una proporción sustancial de personas que no se adhieren a las prácticas de pérdida de peso (9). Por lo tanto, nuevos enfoques de políticas y prácticas de salud pública son necesarias. En este sentido, las redes sociales (redes interpersonales) juegan un papel importante en la movilización y el despliegue de recursos en el manejo de enfermedades crónicas (10), apoyadas en contextos que favorezcan el contacto social y la participación activa. Así, cada vez se reconoce más la importancia de habilitar y utilizar los recursos comunitarios y los sistemas de apoyo en el contexto de "autocuidado" y "empoderamiento del paciente" (11,12). El autocuidado se ha definido como la atención de los individuos hacia su propia salud y bienestar. Comprende acciones para llevar un estilo de vida saludable, satisfacer las necesidades sociales, emocionales y psicológicas, cuidar una enfermedad crónica a largo plazo y prevenir otras enfermedades o accidentes (13). "Empoderamiento del paciente" describe la capacidad individual y de la comunidad para tomar decisiones saludables mientras promueve la autoeficacia que puede ejercer control sobre los resultados de salud de un individuo (14,15). Ambos conceptos promueven la participación activa de los individuos en el proceso de toma de decisiones y educación, considerando los contextos sociales e involucrando un conjunto de recursos relevantes para manejar las enfermedades crónicas a largo plazo (16,17).

Para potenciar estos mecanismos de acción, podría ser útil la implementación de intervenciones complejas promoviendo la colaboración de los servicios de salud y los recursos del tercer sector, como organizaciones de voluntariado y grupos comunitarios (18,19). Un ejemplo relevante de este último hecho es el Reino Unido. En el año 2001, el Departamento de Salud del propio país puso en marcha una amplia iniciativa llamada "Programa de Pacientes Expertos" (16,20). Se trata de un programa de intervención de autogestión diseñado para proporcionar conocimiento y habilidades para ayudar a los pacientes a manejar

de manera efectiva las enfermedades crónicas y los síntomas asociados. Estas iniciativas generalmente son impulsadas por profesionales sanitarios y voluntarios, estos últimos no remunerados (en la mayor parte de los casos), reclutados sobre la base de su experiencia personal de vivir con una enfermedad crónica y entrenados para abordar las actitudes, creencias y normas sociales relacionadas con la salud en sus propias redes personales y a nivel comunitario (20,21).

En muchas ocasiones, los voluntarios forman parte de organizaciones de voluntariado, es decir, organizaciones formales dirigidas por un organismo de gestión donde los voluntarios participan en actividades con fines ambientales, económicos o sociales (19). También, pueden formar parte de grupos comunitarios, tratándose de cuerpos menos organizados formalmente. Por lo tanto, el sector terciario es una mezcla heterogénea de organizaciones que van desde organizaciones benéficas nacionales e internacionales a pequeños grupos de interés locales (22). En 2007, se estimó que 35000 organizaciones del tercer sector en el Reino Unido proporcionaron servicios de salud y asistencia social por un coste de 12 billones de libras por año, equivalente al 14% del presupuesto total de salud y asistencia social del propio país (23).

Las intervenciones dirigidas por voluntarios han reunido un reconocimiento cada vez mayor como una estrategia efectiva para la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la autogestión de enfermedades a largo plazo a nivel comunitario (24-26). Al tratarse de un sector poco utilizado aunque bastante desarrollado en España y tras demostrar su relevancia en el sistema de salud británico, el objetivo de esta revisión es describir: (a) los roles de los voluntarios en el manejo, control y prevención de enfermedades crónicas; (b) los beneficios del voluntariado en el sistema nacional de salud británico y (c) los retos para su integración en los sistemas de salud.

## METODOLOGÍA

Se realizó una revisión bibliográfica narrativa sobre el estado actual del tema. La escasez de estudios empíricos en España sobre el asunto a tratar, motivó la elección de este método y realizar, así, una síntesis del contenido teórico más relevante. Para la búsqueda de información se utilizaron diferentes bases de datos bibliográficas: CINAHL, Cochrane, EMBASE, Ovid, Pubmed y Web of Science. Para evitar la pérdida de información relevante, otras estrategias fueron utilizadas. Estas incluyeron búsquedas manuales (entre los años 2000 y 2018) en revistas científicas relevantes (Health Education Research, Health and Social Care in the Community, Chronic Illness y Patient Education and Counselling). Los autores usaron la técnica de "bola de nieve" en las listas de referencias de los artículos incluidos para buscar más artículos relacionados con el objetivo de la revisión.

Para la búsqueda en las bases de datos, se desarrollaron cuatro temas principales con diferentes términos y sus variaciones, utilizando truncaciones y acrónimos (Tabla 1). Se combinaron las palabras de cada columna entre sí y entre los demás términos del resto de columnas usando los operadores booleanos "o" y "y". Combinaciones de all field en los términos de búsqueda fueron llevadas a cabo para evitar la pérdida de información relevante.

Table 1. Palabras clave.

Obesity	Long-term conditions	Voluntary organizations	Self-management
Obese	Chronic illness*	Communit*	Self-care
Obesity	Chronic disease*	Group*	Self care
Overweight	Chronic condition* Long-term condition* LTC	Lay health Local* Self-help group* Social network* Social organization* Social support Support group* Volunt* corporate	Self-management

Además, se establecieron límites para acotar la búsqueda: artículos publicados en inglés (entre los años 2000 y 2018) y grupos de edad (adultos, mayores de 18 años). En relación a las fechas de publicación, a pesar de utilizar este período de tiempo en la búsqueda, se valoró la posibilidad de incluir artículos anteriores al año 2000, relevantes a nivel teórico. Los criterios de inclusión fueron: (i) estudios empíricos (cualitativos, cuantitativos y métodos mixtos), (ii) revisiones bibliográficas y literatura gris. Se excluyeron artículos en los que se reflejaba, únicamente, la experiencia personal de los voluntarios tras realizar una intervención saludable. No obstante, se valoró esta información para contextualizar el contenido teórico. Finalmente, para el tratamiento y el análisis de los textos se utilizó la fiabilidad (autenticidad, depuración de la información y contextualización) y la adecuación (recopilación de información y selección).

## RESULTADOS

### Roles e intervenciones de los voluntarios para el manejo, control y prevención de enfermedades crónicas

Diferentes roles de voluntarios son destacados en la literatura para el abordaje de las enfermedades crónicas en la comunidad. Estas personas ayudan a través de campañas o intervenciones de salud a otros individuos en el manejo de la dieta, actividad física o medicamentos; proporcionan apoyo a nivel emocional y social, aumentando la cohesión social; comparten experiencias de género, cultura, enfermedad y vida con los usuarios; también, son el vínculo entre los usuarios y los recursos de la comunidad y el sistema de salud, lo que garantiza el éxito de los programas (19). Otros autores añaden la provisión de información, la instrucción, el rol de liderazgo, la provisión de metas personales, educación en la autogestión, la presentación de informes con feedback o la revisión de objetivos, todo ello ofrecido en diferentes sesiones de programas (27,28,29). En esta línea, un punto relevante es la provisión de información o conocimiento. Los voluntarios seleccionan y presentan información usando la mínima jerga académica y científica posible (generalmente ayudados por profesionales de salud) sobre nutrición, ejercicio físico y otros hábitos de vida saludables (22). Esto último es clave, pues favorece un entono inclusivo y participativo. Además, se suelen utilizar herramientas

visuales en las presentaciones en ordenador para conectar la información con una representación visual de diversos conocimientos y mensajes de salud, como imágenes de alimentos con cucharaditas de azúcar o fotos sobre el ejercicio físico (30). Asimismo, se destacan otros roles como la posesión de una comprensión profunda de los mecanismos internos de la comunidad, fortalezas, debilidades y necesidades para la prevención de enfermedades y la promoción de la salud (como las actitudes sociales, las normas sociales y los desincentivos económicos); proporcionan servicios que son flexibles y adecuados a las necesidades de los usuarios; aprovechan y movilizan los recursos y activos de la comunidad; vinculan a redes más amplias del sector voluntario y recaudan fondos para facilitar y llevar a cabo investigaciones (31).

Dentro de las intervenciones cara a cara, existen también intervenciones centradas en el apoyo emocional para saber manejar enfermedades crónicas. Estas actividades se basan en hobbies (grupos de canto, de teatro, de fotografía, de historia, de arte, de escritura, etc.). La participación puede proporcionar una sensación de normalidad para las personas con enfermedades crónicas, considerada como una distracción positiva de las preocupaciones cotidianas (22). Los grupos para caminar liderados por voluntarios también se han convertido en tendencia. Algunos autores han destacado la relevancia de esta actividad en personas con problemas de salud mental, subrayando el rol de amistad y el intercambio de información que realizan los líderes voluntarios (20). Finalmente, a parte de las intervenciones cara a cara, los voluntarios participan también en intervenciones online en las que, entre otras acciones, ayudan a recordar a los individuos a iniciar sesión en los programas de autogestión, lideran la planificación de prácticas saludables y la resolución de problemas, ofrecen motivación, publican información de interés en los tablones anuncio y monitorizan las publicaciones diarias de los individuos (24), pudiendo existir la posibilidad "extra" de un seguimiento telefónico (30).

### Beneficios del voluntariado en el Sistema nacional de salud británico

Son numerosas las ventajas de utilizar los servicios de voluntariado (bien a nivel de atención individual o en grupos) para el manejo, control y prevención de enfermedades crónicas.

A nivel individual, los voluntarios son vistos como "expertos" en el tratamiento de enfermedades crónicas y, como tales, mejor calificados para ayudar que los profesionales saludables. El hecho de que los voluntarios padezcan también estas condiciones (una experiencia que la mayor parte de los profesionales sanitarios no tienen) hace que los individuos sientan que estos tienen una mayor empatía, considerándolos como un modelo a seguir. Además, disponen de tiempo, escuchan y pueden trabajar a un ritmo flexible con las personas sin que tengan que preocuparse excesivamente por los objetivos establecidos (29,32-36).

Por otro lado, los voluntarios pueden liderar grupos y establecer espacios donde se gestionan dinámicas de grupo teniendo en cuenta los contextos sociales de los individuos. El entorno no clínico (galerías de arte, paseos, etc.) donde se realizan algunas actividades de las organizaciones y grupos de voluntariado facilita las relaciones entre los organizadores y los individuos, siendo más

personales y favoreciendo discusiones más abiertas sobre problemas de salud. (22). Así, se destacan los beneficios sociales de estar con otras personas que viven con una condición similar, compartiendo y comparando conocimientos, habilidades, estrategias (incluyendo dificultades, desafíos y emociones) y experiencias comunes. Al formar parte de un grupo, se siente un sentido de "propósito común", "estar en el mismo barco" y "solidaridad" con otros miembros (21,37,38). El ambiente grupal también brinda la oportunidad de "tener una voz, hablar libremente y abrirse a los demás". Todo esto ayuda a los individuos a mejorar su comprensión de su enfermedad crónica, adoptar nuevas estrategias para la autogestión, trabajar juntos (reciprocidad) (39,40) e incluso mejorar sus relaciones con los profesionales sanitarios (28,37,41). Además, la participación grupal brinda la oportunidad para el contacto social, generando una sensación de logro y control sobre la salud. El grupo actúa como "un respiro" y una liberación de las dificultades enfrentadas en vivir con una enfermedad crónica y le da al participante la oportunidad de "reírse un poco" y "olvidarse de él" (42).

Los participantes en actividades destacan, como relevante para ellos, la fijación de metas personales reales (28). Así, estableciendo objetivos alcanzables que aumentan en dificultad gradualmente durante la duración de las actividades comunitarias, pueden iniciar y sostener en el tiempo actividades de autocontrol y autoeficacia (41,43). La validación social y la empatía percibida, previamente mencionadas, permiten establecer estas metas realistas autodefinidas en un contexto social solidario y sin juicios. Otros participantes sienten que tener que proporcionar retroalimentación al resto del grupo sobre el éxito, o no, del establecimiento de metas semanales proporciona motivación para la acción. Por otro lado, el incumplimiento de los objetivos genera sentimientos de culpa, pudiendo indicar un deseo simultáneo de tener éxito y renuncia a decepcionar a otros participantes y tutores. Este último punto es consistente con los estudios que muestran una asociación entre la culpa y la responsabilidad y culpa y comportamiento prosocial (Barlow 2005). Las sesiones grupales lideradas por voluntarios también provocan comparaciones sociales. En muchos casos sirven de motivación, al compararse con gente que sirve de modelo ("ella está en muletas y ella todavía está haciendo eso"). Por otro lado, otros estudios han demostrado que los pacientes con enfermedades crónicas pueden obtener consuelo y tranquilidad a partir de comparaciones sociales a la baja (44). Sin embargo, las comparaciones descendentes también pueden servir para aumentar la ansiedad ya que sirven para resaltar el potencial de empeoramiento futuro (44). Las comparaciones hacia abajo desafían la autocompasión y refuerzan la motivación para mejorar al establecer nuevos estándares. Estas comparaciones positivas y negativas sirven para iniciar positivamente la iniciación de técnicas de autogestión para evitar que la salud de las personas empeore (41).

Los programas liderados por voluntarios favorecen una mejor autogestión de las enfermedades crónicas. Entre otros, destaca la reducción de la gravedad de los síntomas, un mejor control del dolor, menor ansiedad, una mejor actividad física, mejores recursos, satisfacción con la vida (bienestar psicológico) y la reducción en la utilización de servicios (16,24). Estos efectos se pueden mantener a largo plazo (6 meses y 12 meses) en el caso de

asistir a Programas de Pacientes Expertos, 12 meses después asistiendo a un curso de "Programa de Pacientes Expertos". Además, se ha demostrado que los voluntarios tienen capacidad para llegar a las personas que con frecuencia están excluidas socialmente o donde el acceso a los servicios de salud tradicionales es limitado (p. Ej., Solicitantes de asilo o poblaciones de minorías étnicas) (18,45-47). Así, actúan como un "puente" entre las personas y comunidades marginadas y los servicios y actividades que están disponibles. Finalmente, diferentes estudios de costo efectividad realizados entre pacientes con afecciones múltiples (enfermedad cardíaca, enfermedad pulmonar, apoplejía o artritis) han demostrado cómo diferentes intervenciones lideradas por voluntarios son una herramienta eficaz para mejorar las conductas de salud y ahorrar costes en los sistemas de salud (37,48,49).

### **Retos para su integración en el sistema de salud**

Los recursos comunitarios (centrándonos en los voluntarios) deben de convertirse en factores clave para la promoción de hábitos saludables y la prevención y control de enfermedades crónicas. Entre sus ventajas, se ofrece crear contacto con personas que están socialmente aisladas, cerrar la brecha entre la continuidad de la atención clínica y el ámbito comunitario, una atención más personal y flexible y la capacidad de descongestionar los servicios hospitalarios. No obstante, para que sus roles sean reconocidos dentro de los sistemas de salud, es necesario el establecimiento de redes de contacto entre las diferentes organizaciones de voluntariado (entre ellas también) y el resto de profesionales y servicios sanitarios. Así, se sugieren los principios de asistencia, apoyo, intercambio y enlace, para una mayor difusión y aceptación de los programas entre ellos. Las relaciones basadas en la reciprocidad en preferencia a las relaciones jerárquicas o la delegación como un aspecto esencial para el desarrollo exitoso de los programas será clave (18).

Para asegurar la transferibilidad de estas intervenciones, será necesario seguir trabajando en la definición y la especificación de una tipología más clara y concisa de las organizaciones de voluntariado y los roles de los voluntarios individuales. Para que eso suceda, las barreras al compromiso en torno a la formalidad de los roles deben eliminarse o minimizarse (20). En este sentido, comprometer a los profesionales sanitarios podría ser clave, respetando, reconociendo y apoyando la labor realizada por los voluntarios. También, será necesario eliminar restricciones estructurales, potenciar acceso a recursos, redes de medios y apoyo (27).

En términos de política y práctica, un aspecto relevante podría ser la identificación de mecanismos para aumentar la intensidad de la participación de voluntarios que pueden ofrecer una clave para la sostenibilidad a medida que los "ayudantes" evolucionan en roles formales o aumentan el alcance de su participación. Es posible que se requieran incentivos y estrategias específicas para encontrar y apoyar tutores de grupos más marginados a fin de garantizar un acceso equitativo a un apoyo efectivo para el autocuidado para todos. Además, la contratación de tutores de diversos orígenes, en particular los que representan a grupos étnicos minoritarios y los que viven en zonas desfavorecidas, seguirá siendo un reto. Lo que sí está claro es que estos miembros comunitarios deben caracterizarse por moverse dentro de un espectro de participación

caracterizado por una habilidad altruista de entrega y responsabilidad hacia los demás.

Finalmente, será clave el trabajo en conjunto con otros sectores. Por ejemplo, el contacto con políticas saludables y políticos para proporcionar espacios saludables como instalaciones deportivas y planes como rutas de ciclismo y senderismo, aparcamientos para bicicletas, mapas y áreas de juego, iluminación, el diseño de edificios y espacios para alentar a las personas a ser más activas físicamente teniendo en cuenta, en particular, a las personas que requieren apoyo personalizados, especialmente grupos inactivos y vulnerables. También, se debe trabajar con las compañías alimentarias, tiendas, supermercados, restaurantes y otros servicios comunitarios para promover opciones de alimentación saludable que sean coherentes con la guía de buenas prácticas existente. Así, será relevante que profesionales multidisciplinarios, voluntarios y los individuos puedan aprender unos de otros y las formas de trabajo no sean decididas por un grupo en nombre de otro, sino que se trabaje de forma conjunta para buscar el mejor beneficio hacia las personas.

## CONCLUSIONES

Los resultados presentados en esta revisión en relación con los roles, beneficios y la integración de los servicios de voluntariado en los sistemas de salud podrían ser relevantes para los profesionales de salud y las prácticas clínicas diarias de prevención y manejo de obesidad y enfermedades crónicas.

## BIBLIOGRAFÍA

- World Health Organization. 10 facts on obesity. 2017. Available from: <http://www.who.int/features/factfiles/obesity/en/>
- Ng M, Fleming T, Robinson M, Thomson B, Graetz N, Margono C, et al. Global, regional, and national prevalence of overweight and obesity in children and adults during 1980–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *The Lancet*. 2014;384(9945):766-81.
- Health and Social Care Information Centre, Lifestyles Statistics. Statistics on Obesity, Physical Activity and Diet. England: NHS; 2013.
- Wang YC, McPherson K, Marsh T, Gortmaker SL, Brown M. Health and economic burden of the projected obesity trends in the USA and the UK. *The Lancet*. 2011;378(9793):815-25.
- Department of Health. Improving Chronic Disease Management. London: Department of Health, London; 2004. En Wilson PM, Kendall S, Brooks F. Nurses' responses to expert patients: the rhetoric and reality of self-management in long-term conditions: a grounded theory study. *Int J Nurs Stud*. 2006;43(7):803-18.
- Harwood RH, Sayer AA, Hirschfeld M. Current and future worldwide prevalence of dependency, its relationship to total population, and dependency ratios. *Bulletin of the World Health Organization*. 2004;82:251-8. En Wilson PM, Kendall S, Brooks F. Nurses' responses to expert patients: the rhetoric and reality of self-management in long-term conditions: a grounded theory study. *Int J Nurs Stud*. 2006;43(7):803-18.
- Nightingale G. Social determinants of health and health inequalities: focus on nutrition. England: Department of Health; 2015.
- Department of Health Commissioning Analysis and Intelligence Team. Year of care funding models. Background evidence. London: Department of Health; 2011. En Turner A, Anderson JK, Wallace LM, Bourne C. An evaluation of a self-management program for patients with long-term conditions. *Patient Educ Couns*. 2015;98(2):213-9.
- Lemstra M, Bird Y, Nwankwo C, Rogers M, Moraros J. Weight loss intervention adherence and factors promoting adherence: a meta-analysis. *Patient Prefer Adher*. 2016;10:1547.
- Rogers A, Vassilev I, Sanders C, Kirk S, Chew-Graham C, Kennedy A, et al. Social networks, work and network-based resources for the management of long-term conditions: a framework and study protocol for developing self-care support. *Implement Sci*. 2011;6(1):56.
- Martin CM, Peterson C. The social construction of chronicity—a key to understanding chronic care transformations. *J Eval Clin Pract*. 2009;15(3):578-85.
- Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *Jama*. 2002;288(19):2469-75.
- Department of Health. Self care—A real choice: Self care support—A practical option. London: Crown Copyright; 2005. En Gately C, Rogers A, Sanders C. Re-thinking the relationship between long-term condition self-management education and the utilisation of health services. *Soc Sci Med* (1982). 2007;65(5):934-45.
- Tengland PA. Empowerment: a conceptual discussion. *Health care analysis : HCA : journal of health philosophy and policy*. 2008;16(2):77-96. En Vadiee M. The UK “Expert Patient Program” and self-care in chronic disease management: an analysis. *Eur Geriatr Med*. 2012;3(3):201-5.
- Tengland PA. Empowerment: a goal or a means for health promotion? *Medicine, health care, and philosophy*. 2007;10(2):197-207. En Vadiee M. The UK “Expert Patient Program” and self-care in chronic disease management: an analysis. *Eur Geriatr Med*. 2012;3(3):201-5.
- Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Richardson G, et al. 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. *J Epidemiol Commun H*. 2007;61(3):254-61.
- Vassilev I, Rogers A, Blickem C, Brooks H, Kapadia D, Kennedy A, et al. Social networks, the 'work' and work force of chronic illness self-management: a survey analysis of personal communities. *PloS one*. 2013;8(4):e59723..
- Portillo MC, Regaira E, Pumar-Mendez MJ, Mujika A, Vassilev I, Rogers A, et al. Voluntary Organizations and Community Groups as New Partners in Diabetes Self-management and Education: A Critical Interpretative Synthesis. *Diabetes Educ*. 2015;41(5):550-68.
- Portillo MC, Kennedy A, Todorova E, Regaira E, Wensing M, Foss C, et al. Interventions and working relationships of voluntary organisations for diabetes self-management: A cross-national study. *Int J Nurs Stud*. 2017;70:58-70.
- South J, Kinsella K, Meah A. Lay perspectives on lay health worker roles, boundaries and participation within three UK community-based health promotion projects. *Health Educ Res*. 2012;27(4):656-70.
- Aoun S, Sainsbury K, Mullan B, Shahid S. “Champion” behavior in a community obesity reduction program: Feedback from peers. *J Health Psychol*. 2017;22(2):148-57.
- Morris R, Kirk S, Kennedy A, Vassilev I, Mathieson A, Jeffries M, et al. Connecting local support: A qualitative study exploring the role of voluntary organisations in long-term condition management. *Chronic Illn*. 2015;11(2):140-55.
- IFF Research, 2007. Third Sector Mapping Research. London: DH; 2007. En Baggott R, Jones K. The voluntary sector and health policy: the role of national level health consumer and patients' organisations in the UK. *Soc Sci Med* (1982). 2014;123:202-9.
- Lorig KR, Ritter PL, Dost A, Plant K, Laurent DD, McNeil I. The Expert Patients Programme online, a 1-year study of an Internet-based self-management programme for people with long-term conditions. *Chronic Illn*. 2008;4(4):247-56.
- Hunt CW, Grant JS, Appel SJ. An integrative review of community health advisors in type 2 diabetes. *J Commun Health*. 2011;36(5):883-93.
- Thompson JR, Horton C, Flores C. Advancing diabetes self-management in the Mexican American population: a community health

- worker model in a primary care setting. *Diabetes Educ.* 2007;33 Suppl 6:159s-65s.
27. Turner A, Anderson JK, Wallace LM, Bourne C. An evaluation of a self-management program for patients with long-term conditions. *Patient Educ Couns.* 2015;98(2):213-9.
  28. Abraham C, Gardner B. What psychological and behaviour changes are initiated by 'expert patient' training and what training techniques are most helpful? *Psychol Health.* 2009;24(10):1153-65.
  29. Woodall J, White J, South J. Improving health and well-being through community health champions: a thematic evaluation of a programme in Yorkshire and Humber. *Perspect Public Health.* 2013;133(2):96-103.
  30. Aoun SM, Shahid S, Le L, Packer TL. The role and influence of 'champions' in a community-based lifestyle risk modification programme. *J Health Psychol.* 2013;18(4):528-41.
  31. Baggott R, Jones K. The voluntary sector and health policy: the role of national level health consumer and patients' organisations in the UK. *Soc Sci Med (1982).* 2014;123:202-9.
  32. Voigt JR, Hansen UM, Glindorf M, Poulsen R, Willaing I. Action research as a method for changing patient education practice in a clinical diabetes setting. *Action Res-London.* 2014;12(3):315-36.
  33. Adolfsson ET, Starrin B, Smide B, Wikblad K. Type 2 diabetic patients' experiences of two different educational approaches--a qualitative study. *Int J Nurs Stud.* 2008;45(7):986-94.
  34. Van der Does AM, Mash R. Evaluation of the "Take Five School": an education programme for people with Type 2 Diabetes in the Western Cape, South Africa. *Prim Care Diabetes.* 2013;7(4):289-95.
  35. Rogers A, Gately C, Kennedy A, Sanders C. Are some more equal than others? Social comparison in self-management skills training for long-term conditions. *Chronic Illn.* 2009;5(4):305-17.
  36. Lavoie JG, Wong ST, Chongo M, Browne AJ, MacLeod ML, Ulrich C. Group medical visits can deliver on patient-centred care objectives: results from a qualitative study. *BMC Health Serv Res.* 2013;13(1):155.
  37. Hughes S, Lewis S, Willis K, Rogers A, Wyke S, Smith L. The experience of facilitators and participants of long term condition self-management group programmes: A qualitative synthesis. *Patient Educ Couns.* 2017;100(12):2244-54.
  38. Cherrington A, Ayala GX, Amick H, Allison J, Corbie-Smith G, Scarinci I. Implementing the community health worker model within diabetes management. *The Diabetes Educator.* 2008;34(5):824-33.
  39. Wilson PM, Kendall S, Brooks F. The Expert Patients Programme: a paradox of patient empowerment and medical dominance. *Health & Social Care in the Community.* 2007;15(5):426-38.
  40. Harvey I, Janke M. Qualitative exploration of rural focus group members' participation in the Chronic Disease Self-Management Program, USA. *Rural Remote Health.* 2014;14(3):2886.
  41. Barlow JH, Bancroft GV, Turner AP. Self-management training for people with chronic disease: a shared learning experience. *J Health Psychol.* 2005;10(6):863-72.
  42. Jeffries M, Mathieson A, Kennedy A, Kirk S, Morris R, Blickem C, et al. Participation in voluntary and community organisations in the United Kingdom and the influences on the self-management of long-term conditions. *Health & Social Care in the Community.* 2015;23(3):252-61.
  43. Bandura A, Walters RH. *Social learning theory*: Prentice-hall Englewood Cliffs, NJ; 1977.
  44. Buunk BP, Collins RL, Taylor SE, VanYperen NW, Dakof GA. The affective consequences of social comparison: either direction has its ups and downs. *J Pers Soc Psychol.* 1990;59(6):1238.
  45. South J, Giuntoli G, Kinsella K, Carless D, Long J, McKenna J. Walking, connecting and befriending: A qualitative pilot study of participation in a lay-led walking group intervention. *J Transp Health.* 2017;5:16-26.
  46. Campbell C, Jovchelovitch S. Health, community and development: Towards a social psychology of participation. *Journal of Community and Applied Social Psychology.* 2000;10(4):255-70.
  47. South J, Higgins TJ, Woodall J, White SM. Can social prescribing provide the missing link? *Prim Health Care Res.* 2008;9(4):310-8.
  48. Vadiée M. The UK "Expert Patient Program" and self-care in chronic disease management: an analysis. *Eur Geriatr Med.* 2012;3(3):201-5.
  49. Foster G, Taylor SJ, Eldridge S, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *The Cochrane Library.* 2007.