



Acrónimo del proyecto: RESIL4CARE

Código del proyecto: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220

Título completo del proyecto: RESIL.ience FOR informal CARE.givers (RESIL.iencia para cuidadores informales)

RESIL4CARE PR2 Desarrollo del manual del curso de formación RESIL4CARE y de materiales en línea para mejorar la resiliencia de los cuidadores informales

Organización: Anton Trstenjak Institute of Gerontology and Intergenerational Relations

Autor(es) principal(es):

Ajda Cvelbar
Ana Ramovš

Anton Trstenjak Institute of Gerontology and Intergenerational Relations
Anton Trstenjak Institute of Gerontology and Intergenerational Relations

EU DISCLAIMER

The European Commission support for the production of this document does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.
Project Reference: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220



The ownership of this document is of RESIL4CARE project. Remind that this document is protect by Creative Commons Licenses (CC). This license lets others remix, tweak, and build upon your work non-commercially, and although their new works must also acknowledge you and be non-commercial, they don't have to license their derivative works on the same terms.

If you need the word version of this document, please send an email to the Innovation & Development Department of Istituto per Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani – ISRAA (Italy): faber@israa.it

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	3
2. DESCRIPCIÓN DEL MODELO	5
1.1. ESTRUCTURA DEL MODELO.....	5
1.1.1. Grupos básicos	5
1.1.2. Grupo de apoyo virtual en las redes sociales	9
1.2. FORMACIÓN	18
1.2.1. Formación en Liubliana	18
1.2.2. Formación continua	22
1.3. LECCIONES APRENDIDAS	25
1.3.1. Trabajar en grupos básicos.....	25
1.3.2. Trabajar con el método de aprendizaje social en grupo	26
1.3.3. Trabajar con las hojas de trabajo	26
1.3.4. Grupos de apoyo virtual.....	27
3. ANEXOS.....	29
<i>Annex 1: Hoja de trabajo 1.....</i>	<i>29</i>
<i>Annex 2: Hoja de trabajo 2.....</i>	<i>31</i>
<i>Annex 3: Hoja de trabajo 3.....</i>	<i>32</i>
<i>Annex 4: Hoja de trabajo 4.....</i>	<i>34</i>
<i>Annex 5: Hojas de trabajo 5.1 y 5.2</i>	<i>35</i>
<i>Annex 6: Hoja de trabajo 6.....</i>	<i>37</i>
<i>Annex 7: Hoja de trabajo 7.....</i>	<i>39</i>
<i>Annex 8: Hoja de trabajo 8.....</i>	<i>41</i>
<i>Annex 9: Hoja de trabajo 9.....</i>	<i>43</i>
<i>Annex 10: Hoja de trabajo 10.....</i>	<i>44</i>
<i>Annex 11: Hoja de trabajo 11.....</i>	<i>46</i>
<i>Annex 12: Hoja de trabajo 12.....</i>	<i>49</i>
<i>Annex 13: Hoja de trabajo 13.....</i>	<i>50</i>
<i>Anexo 14: Hoja de trabajo 14</i>	<i>52</i>

1. INTRODUCCIÓN

Los familiares y otros cuidadores informales son personas que prestan cuidados no remunerados a alguien con una enfermedad crónica, discapacidad u otros problemas de salud de larga duración de forma semanal o incluso diaria. Los cuidadores informales suelen ser familiares (parejas, hijos, nueras, etc.), a veces amigos, vecinos o profesionales voluntarios (enfermeras de proximidad, fisioterapeutas, etc.).

Los estudios internacionales demuestran que muchas personas están dispuestas a cuidar de sus seres queridos. Las razones principales para ello son de índole ética (responsabilidad hacia la familia), emocional (pertenencia a una familia, amor por la familia) así como económica (los cuidados formales son de difícil acceso y caros). En Europa, los cuidados informales contribuyen a más de tres cuartas partes de todos los cuidados de larga duración prestados, alrededor del 80%, (Petrini et al., 2019) y, según las estadísticas de Eurocarers (2017), el número de cuidadores informales supera los 100 millones.

Si bien los cuidadores informales se esfuerzan sobremanera, con amor y determinación, atender a una persona que necesita cuidados de larga duración no es tarea fácil. Los familiares cuidadores pueden encontrarse prestando cuidados de un día para otro, y la mayoría de las veces no disponen de conocimientos sobre la enfermedad y la atención, carecen de capacidades de comunicación con la persona necesitada de ayuda, y todo ello puede dar lugar a conflictos y a situaciones estresantes. Al mismo tiempo, su trabajo a menudo se da por sentado. Además, los familiares cuidadores a menudo no saben dónde buscar ayuda ni el tipo de apoyo que deben pedir y, a veces, el propio apoyo resulta muy inadecuado y fragmentario. En ocasiones, el reto consiste en que los mismos cuidadores informales también son mayores y/o están enfermos y también requieren ayuda. Para más inri, los cuidadores de mediana edad suelen ocuparse tanto de niños como de familiares mayores (los llamados cuidadores "sandwich") y, aparte de eso, también tienen una responsabilidad laboral. A menudo se ven obligados a dejar su trabajo. Todos estos factores son emocionalmente agotadores y contribuyen a que los familiares cuidadores acaben quemados.

Para ayudar a los familiares cuidadores es necesario un apoyo legislativo público, profesional y sistemático. Los cuidadores necesitan una atención eficaz del sistema sanitario y social, así como de otros servicios de apoyo. Los familiares cuidadores también necesitan apoyo directo: conocimientos y apoyo emocional. Igualmente necesitan la ayuda de sus iguales para sentir que no están solos en su situación. Las formaciones para familiares cuidadores que incluyen el aprendizaje social en grupo han demostrado tener mucho éxito en este sentido, ya que, además de conocimientos teóricos y prácticos, las personas aprenden de sus compañeros que están en situaciones parecidas. Para los familiares cuidadores entender que no se es la única persona del mundo que también se enfrenta a retos mientras presta cuidados es de un valor incalculable. Por este motivo se han formado varios grupos de familiares cuidadores cuyo principal objetivo (además de la educación) sería que los familiares cuidadores compartieran experiencias.

Resil4Care es un proyecto europeo Erasmus+ (2022-2024) que conecta a personas y organizaciones que trabajan con y para cuidadores de Grecia, Francia, Italia, Eslovenia y España. El proyecto RESIL4CARE pretende mejorar la resiliencia de los cuidadores informales a través de la tecnología moderna y las redes sociales. Al unirnos a la comunidad de cuidadores informales en las redes sociales esperábamos ayudarles a sentirse menos solos en su tarea, y al proporcionarles información práctica y apoyo psicológico en la plataforma pretendíamos mejorar su calidad de vida.

El proyecto Resil4Care ha continuado su reflexión sobre nuevas formas de actividades de apoyo para los familiares cuidadores. Partimos de la base de que la falta de tiempo, unida a circunstancias geográficas y a veces personales, dificultan en ocasiones la participación de los cuidadores informales en grupos de apoyo presenciales. Además, buscábamos ampliar el abanico de posibilidades en aras de permitir a los familiares cuidadores utilizar un canal más de apoyo. Dado que los familiares cuidadores pertenecen a distintos grupos de edad y proceden de entornos culturales y educativos muy diversos, optamos por trabajar con plataformas sociales cuyo uso está más expandido también entre las distintas poblaciones de cuidadores. Dado que en nuestros respectivos países Facebook era la plataforma social más utilizada por la población de mediana y avanzada edad (entre la que se encuentra la mayoría de los familiares cuidadores), nos decidimos por ella y contamos con su potencial para proporcionar un apoyo virtual de calidad y rentable para los cuidadores informales.

El objetivo del PR2 Desarrollo del manual del curso de formación RESIL4CARE y de materiales en línea para mejorar la resiliencia de los cuidadores informales era ofrecer un manual del curso de formación sobre cómo crear y dirigir grupos de apoyo en las redes sociales y proporcionar materiales en línea para que los cuidadores informales puedan utilizarlos en las plataformas de las redes sociales.

2. DESCRIPCIÓN DEL MODELO

1.1. ESTRUCTURA DEL MODELO

El modelo Resil4Care se basa en dos niveles interconectados que se estructuran sobre la constatación de que el funcionamiento de una plataforma de redes sociales requiere un equipo dedicado (motor) que disponga de tiempo y conocimientos para crear un entorno adecuado que pueda apoyar a los familiares cuidadores. Durante el proyecto hemos denominado a este equipo dedicado **grupo básico** y a la plataforma de redes sociales con sus miembros **grupo de apoyo virtual (redes sociales)**.

Como se describe en la introducción, en el modelo Resil4Care Facebook es la red social de elección puesto que en el consorcio Resil4Care consideramos que los familiares cuidadores tienen más probabilidades de utilizar Facebook. A este respecto, tuvimos en cuenta a los cuidadores más habituales según las estadísticas europeas: mujeres en edad de prejubilación (50-64 años), quienes tienen más posibilidades de cuidar a personas mayores y/o personas con discapacidad. **Por lo tanto, el presente manual en su integridad está adaptado al uso de Facebook.**

1.1.1. Grupos básicos

El grupo básico de Resil4Care es un pequeño grupo formado por varios miembros con conocimientos y experiencia variados en el ámbito de los cuidados. El objetivo del grupo básico es dirigir y moderar conjuntamente un grupo de apoyo virtual más amplio y crear juntos nuevos contenidos para los cuidadores informales. Al mismo tiempo, los grupos básicos reducidos sirven de grupo de aprendizaje y apoyo para sus miembros, y constituyen así el motor del modelo garantizando la sostenibilidad del proceso.

Una parte del equipo está formada por profesionales de los cuidados, con **2-3 expertos** por grupo básico. Las tareas principales de los expertos del grupo básico son:

- apoyar el trabajo del grupo básico y el contenido del grupo de apoyo virtual con conocimientos especializados en el ámbito de los cuidados;
- identificar indirectamente las necesidades de los cuidadores informales (a través de revisiones bibliográficas, investigaciones y trabajos en el ámbito de los cuidados y mediante el contacto con los miembros del grupo de apoyo virtual);
- controlar la calidad y garantizar la validez de la información facilitada al grupo de apoyo virtual;
- crear contenidos para el grupo virtual (en colaboración con los demás miembros del grupo básico);
- moderar el grupo virtual (centrándose en la comunicación adecuada, la privacidad y las cuestiones éticas, en colaboración con los demás miembros del grupo básico);
- responder a las preguntas del grupo virtual (en colaboración con los demás miembros del grupo básico);
- otros.

La otra parte relevante del grupo básico está formada por **2-3 cuidadores informales** que cuentan con experiencia actual o previa en el cuidado de un familiar o amigo. Sus tareas principales son:

- integrar su experiencia personal sobre prestación de cuidados en el trabajo del grupo básico y en el contenido del grupo de apoyo virtual;
- identificar indirectamente las necesidades de los cuidadores informales (a través de la experiencia propia, de contactos personales con otros cuidadores y estableciendo contacto con miembros del grupo de apoyo virtual);
- crear contenidos para el grupo virtual (en colaboración con los demás miembros del grupo básico);
- moderar el grupo virtual (centrándose en la comunicación adecuada, la privacidad y las cuestiones éticas, en colaboración con los demás miembros del grupo básico);
- responder a las preguntas del grupo virtual (en colaboración con los demás miembros del grupo básico);
- otros.

Como ya se ha dicho, el grupo básico es como un motor detrás del grupo más amplio de apoyo virtual. Los miembros del grupo básico **deberán reunirse periódicamente** en aras de crear nuevos contenidos para el grupo de apoyo virtual durante las reuniones. Se recomienda que el grupo más reducido se reúna al menos dos veces al mes para garantizar una buena calidad de trabajo. Al menos una reunión del grupo básico deberá celebrarse en persona para que el grupo cree lazos y se conozca mejor. Otras reuniones podrían celebrarse en línea, lo que facilitaría la coordinación y permitiría un trabajo más flexible.

En el grupo todos somos alumnos y todos somos profesores. Se valorará la contribución de cada miembro, ya que aportará sus propias experiencias y conocimientos al trabajo en grupo. Cada miembro desempeñará un papel en el grupo. Las funciones podrán cambiar o alternarse entre los miembros a lo largo del proceso; por ejemplo, alguien se encargará de levantar acta de las reuniones, otro de publicar en las redes sociales, etc. Antes de empezar a trabajar con el grupo básico es importante que alguien en su seno asuma el **papel de líder del grupo básico**. Sus principales tareas en el grupo básico son:

- organizar las reuniones periódicas del grupo básico;
- dirigir las reuniones del grupo básico y, durante la reunión, velar por el cumplimiento de las normas de buena comunicación y respetar los tiempos;
- gestionar el reparto del trabajo en el grupo básico;
- supervisar el trabajo realizado.

Cuando se trabaja en grupo deben respetarse las normas básicas para una buena comunicación:

1. Escuche atentamente a todo el mundo, no interrumpa con sus comentarios;
2. Hable solo del tema elegido;
3. No juzgue lo que digan los demás, sus opiniones o experiencias, más bien intente respetarlas como suyas;

4. Todo comentario personal dicho en el grupo no saldrá ahí. No hable de las personas que no estén presentes o en su nombre, ni de las cosas que haya oído y podrían ser perjudiciales;
5. Al dirigirse a alguien utilice su nombre.

El grupo reducido trabajará según la metodología de aprendizaje social en grupo desarrollada en el Anton Trstenjak Institute de Eslovenia.

Método de aprendizaje social en grupo

El aprendizaje social en grupo es un método innovador de aprendizaje en grupo basado en el intercambio de experiencias y conocimientos personales de los participantes. Fue desarrollado por el prof. Jože Ramovš, fundador del Anton Trstenjak Institute. El método se basa en los conocimientos gerontológicos sobre el envejecimiento, los conocimientos antropológicos sobre las relaciones intergeneracionales y los conocimientos psicológicos sobre la importancia de compartir experiencias.

El aprendizaje social en grupo es un método de aprendizaje en grupo basado en la narración de experiencias personales y el conocimiento personal de cada participante moderado por un líder del grupo. El método se centra en las experiencias positivas e incluye solo aquellas negativas que se resolvieron con éxito.

Se basa en la capacidad humana para sentir empatía y solidaridad hacia los demás y, a su vez, desarrolla aún más estas dos características. Una de las ventajas más significativas del aprendizaje social en grupo es el vínculo bidireccional entre los conocimientos teóricos y la situación en la vida real: las capacidades y conocimientos que necesitan los participantes se transfieren simultáneamente desde y hacia la práctica cotidiana, lo que ayuda a los participantes a comprender mejor sus necesidades y las soluciones concretas posibles.

Los objetivos del método son:

- desarrollo y conformación de la personalidad humana;
- relaciones intergeneracionales y otras relaciones interpersonales de calidad, y
- fomento del diálogo en el seno familiar, en el entorno laboral y a nivel social.

El modelo Resil4Care implica que la metodología de aprendizaje social en grupo se aplica tanto en la labor del grupo básico reducido como, de forma más amplia, en el grupo de apoyo virtual.



Grupo central = el motor del grupo de apoyo en línea más amplio

Miembros del grupo central: 2-3 profesionales del ámbito del cuidado, 2-3 cuidadores informales.

Objetivo principal del grupo central: reunir la experiencia en cuidados y las experiencias personales de los cuidadores informales para gestionar y moderar conjuntamente un grupo de apoyo en línea y crear contenido informativo y relevante para los cuidadores informales.

Trabajo del grupo: el grupo debe reunirse periódicamente (2 reuniones mensuales, al menos una en persona, una en línea) para planificar el trabajo, dividir tareas y recopilar ideas para nuevos contenidos.

Metodología: Aprendizaje social en grupo

Hojas de trabajo

Durante el proyecto, preparamos **hojas de trabajo** que pueden ayudar a los grupos básicos en su labor. Una hoja de trabajo serviría al menos para una reunión del grupo básico, mientras que las hojas de trabajo más largas se dividirían en más partes. Las hojas de trabajo Resil4Care permiten estructurar claramente el trabajo, proporcionan nuevos temas interesantes de debate, animan a que el grupo básico esté más conectado y, en general, sirven como un buen punto de partida para las publicaciones en el grupo de apoyo virtual.

Las hojas de trabajo abarcan diversos temas que pueden dividirse en una sección de contenido y otra técnica. En los primeros meses del grupo, los temas se centran más en cuestiones básicas, tanto de contenido (por ejemplo, quiénes son los familiares cuidadores, cuáles son sus necesidades) como técnicas (por ejemplo, cómo crear un grupo de Facebook, a quién invitar al grupo, cómo establecer las normas del grupo). A medida que pasan los meses y el grupo continúa con su trabajo activo, los temas de las fichas de trabajo se desarrollan y mejoran. Las hojas de trabajo se adjuntan en los anexos a este documento (a partir de la página 25).

Hojas de trabajo centradas en los aspectos técnicos del trabajo con el grupo de apoyo virtual:

- HOJA DE TRABAJO 2: Cómo crear un grupo de Facebook 1.
- HOJA DE TRABAJO 3: Normas del grupo.
- HOJA DE TRABAJO 4: A quién invitar a un grupo.
- HOJA DE TRABAJO 5: Resiliencia de los cuidadores y apoyo a los cuidadores a través de Facebook.
- HOJA DE TRABAJO 5.1: Ejercicios sobre cómo apoyar a los cuidadores y publicar en FB.
- HOJA DE TRABAJO 6: Invitar a gente a un grupo, reunir diferentes perfiles de los cuidados, cómo cuidar de uno mismo.

Hojas de trabajo centradas en el contenido para el grupo de apoyo virtual, adaptadas a las necesidades de los cuidadores informales:

- HOJA DE TRABAJO 1: Quiénes son los familiares cuidadores o cuidadores informales y cuáles son sus necesidades.
- HOJA DE TRABAJO 7: La información práctica puede reforzar la resiliencia de los cuidadores informales.

- HOJA DE TRABAJO 8: Participación y atención familiar a través del objetivo de la cámara.
- HOJA DE TRABAJO 9: Resiliencia de los familiares cuidadores.
- HOJA DE TRABAJO 10: ¿Por qué unirse a un grupo de apoyo?
- HOJA DE TRABAJO 11: El autocuidado es importante, para mí y para la persona a la que cuido.
- HOJA DE TRABAJO 12: Acercarse al final de la vida, la muerte y el duelo.
- HOJA DE TRABAJO 13: Vacaciones.

El hecho de presentar la temática en forma de hojas de trabajo sirvió de base para el trabajo del grupo básico. Es vital tener en cuenta el propósito de la metodología de aprendizaje social en grupo (todos somos profesores, todos somos estudiantes) y trabajar con temas específicos seleccionados (también pueden ser diferentes a los propuestos en las hojas de trabajo preparadas como parte de este proyecto), teniendo en cuenta nuestro conocimiento personal y experiencia en el ámbito de los cuidados, mientras que al mismo tiempo se presta atención a los miembros del grupo de apoyo virtual más amplio y se identifican las necesidades y deseos de los cuidadores informales a través de los mensajes en el grupo.

1.1.2. Grupo de apoyo virtual en las redes sociales

El grupo de apoyo virtual es un grupo más amplio en una de las redes sociales (Facebook, Instagram, etc.) que se dedica específicamente a ayudar en línea a los cuidadores informales.

El principal objetivo de este grupo de apoyo virtual es mejorar la resiliencia de los cuidadores informales y permitirles ayudarse entre sí. Cuidar de un ser querido es una tarea vital exigente pero importante que también puede ser una valiosa fuente de aprendizaje solidario, de profundización en las relaciones y de satisfacción personal. Sin embargo, cuidar de un ser querido también puede ser muy exigente y agotador a veces. En esos momentos, es muy importante que los cuidadores informales busquen ayuda en otras personas cercanas, así como ayuda profesional más general. Este grupo amplio de personas busca ayuda y apoyo de diversas maneras. A algunos les gusta llamar al teléfono de atención para cuidadores, otros piden consejo a la enfermera de proximidad y otros utilizan el navegador web para hacer preguntas relacionadas con los cuidados. Lo que la mayoría de los cuidadores tienen en común es que suelen querer estar en contacto con otros cuidadores, ya que así pueden obtener mucha información útil y experiencias de primera mano. Algunos también se unen a grupos presenciales de apoyo de cuidadores con este fin.

Resulta importante mantener y desarrollar nuevas formas para apoyar a los cuidadores informales, ya que con distintas maneras de prestarles apoyo se permite una mayor adaptabilidad al individuo, a sus hábitos y a su personalidad. Por ello, los colaboradores de Resil4Care quisieron añadir una actividad más a la amplia gama de actividades de apoyo para los cuidadores: los grupos de apoyo virtual.

El grupo de apoyo virtual ofrece ayuda a los cuidadores informales compartiendo información actualizada e innovaciones en el campo de los cuidados, explicando conocimientos teóricos y compartiendo ejemplos prácticos y demostraciones. Para algunos cuidadores informales, estos

conocimientos y experiencias son relevantes en la actualidad, mientras que otros en el grupo pueden adquirir conocimientos que les serán útiles cuando (de nuevo) desempeñen el papel de cuidadores. También es muy recomendable plantear preguntas en el grupo relacionadas con los cuidados. A veces, el grupo básico les da respuesta a través de historias y ejemplos prácticos, lo que permite a los miembros del grupo sentirse menos solos en su papel de cuidadores al tiempo que les recuerda que, al cuidar de los demás, primero es necesario cuidar de uno mismo. El grupo también permite a los cuidadores informales conectar entre sí, compartir experiencias y ayudarse mutuamente, lo que constituye uno de los mayores beneficios de esta forma de apoyo.

Ventajas y posibles trampas del grupo de apoyo virtual en las redes sociales

Un grupo de apoyo situado en un entorno virtual aporta muchas ventajas. Algunas de ellas son:

- nuevo canal de apoyo para familiares cuidadores duchos en tecnología y nueva forma de llegar al público objetivo (cuidadores informales);
- intercambio de experiencias de un cuidador a otro;
- acceso a información concreta, práctica y actualizada;
- flujo rápido de información;
- otros.

Esta opción, especialmente debido al contexto cibernético del grupo de apoyo virtual, es muy positiva para aquellos cuidadores informales que procedan de zonas rurales remotas o simplemente disponen de poco tiempo para unirse a un grupo de apoyo presencial para cuidadores informales. No obstante, el uso indiscriminado de grupos de apoyo presenta ciertas desventajas y peligros. Destacamos en particular los siguientes:

- actitudes negativas hacia las redes sociales y la consiguiente falta de uso de las mismas;
- menor presencia en redes sociales de personas con un estatus socioeconómico más bajo;
- menor presencia en redes sociales de los cuidadores informales más agobiados;
- comunicación negativa en redes sociales (comunicación irrespetuosa, impaciente y pasivo-agresiva de algunos usuarios de las redes sociales);
- impersonal y falta de contacto físico en los grupos de redes sociales;
- escasa capacidad de respuesta de los usuarios de las redes sociales;
- otros.

Teniendo todo esto en cuenta, debemos evitar subestimar o sobreestimar el potencial de los grupos de apoyo en las redes sociales. Si trabajamos siendo conscientes de que esta es solo una de las formas que podemos utilizar para apoyar a los familiares cuidadores y que, como tal, no llegará a todos los cuidadores pero a algunos les brindará una oportunidad, las redes sociales presentan un canal nuevo y valioso.



En línea (Facebook)
GRUPO DE APOYO

Los grupos de apoyo en línea es un nuevo formato de ayuda a cuidadores informales

Miembros de los grupos de apoyo en línea: cuidadores informales (y cualquier persona interesada en la materia).

Objetivo básico del grupo de apoyo en línea: El grupo proporciona información actualizada y materiales vinculados a diferentes aspectos de las tareas de cuidador. En el grupo, los cuidadores informales pueden compartir experiencias con los demás, dar apoyo, hacer preguntas sobre el cuidado y obtener algunos conocimientos que pueden necesitar en el futuro.

Trabajo en el grupo en línea: El grupo de apoyo en línea es facilitado y moderado por un grupo principal más pequeño que proporciona contenido informativo y relevante para cuidadores informales, identifica sus necesidades y responde a sus preguntas relacionadas con el cuidado.

Un grupo de apoyo virtual puede ser **abierto** o **cerrado**, en función de nuestra voluntad y de la finalidad del grupo. La principal ventaja del grupo de apoyo virtual abierto es que ofrece un mayor alcance en la red social, e indirectamente mejores posibilidades de informar y concienciar a los propios familiares cuidadores. Por otro lado, un grupo de apoyo virtual cerrado tiene otras ventajas, en particular un entorno más íntimo y con ello conversaciones más profundas, mayor nivel de confianza y, por consiguiente, también una participación e interacción más activa y animada con los miembros del grupo.

Si queremos ayudar y respaldar de verdad a los cuidadores a través de nuestro grupo de apoyo virtual tenemos que asegurarnos de ofrecerles algo concreto. Debemos tener cuidado para que el grupo de apoyo mantenga su finalidad a lo largo del tiempo. Queremos mantener su calidad y desarrollarla con el tiempo en función de las necesidades de sus usuarios. Es importante abarcar un abanico de temas lo más amplio posible y reflexionar sobre cómo abordarlos.

Publicar en un grupo de apoyo virtual en redes sociales

Las publicaciones del grupo pueden adaptarse a las necesidades de los usuarios, sobre todo en cuanto al **tipo de publicación** y al **contenido**. Existen varios tipos de publicaciones en una red social como Facebook:

- texto;
- fotografías;
- vídeo;
- enlaces;
- encuestas;
- vídeos en directo;
- otros.

Los cuidadores informales se enfrentan a diversos retos a lo largo de su experiencia como cuidadores, por lo que es conveniente que el contenido del grupo también sea diverso. Los temas más relevantes recomendados para publicar en el grupo de apoyo virtual para cuidadores informales son:

1. Contenido educativo e informativo;
2. Contenido práctico y demostraciones técnicas;

3. Experiencias personales de cuidadores informales (historias);
4. Contenidos centrados en el autocuidado;
5. Otros contenidos (contenidos culturales, invitaciones, etc.).

Por ejemplo, los **contenidos educativos e informativos** abarcan una amplia gama de temas profesionales en el ámbito de los cuidados que pueden dividirse a grandes rasgos en:

- información general sobre los cuidados (estadísticas nacionales e internacionales sobre los cuidadores, las distintas etapas de los cuidados, las distintas funciones de los cuidadores informales, etc.);
- información sobre las novedades y los cambios políticos y jurídicos en el ámbito de los cuidados (en el contexto nacional y en otros lugares de Europa y del mundo);
- cuestiones jurídicas, económicas, éticas y de otra índole (qué ayudas públicas puedo recibir como cuidador informal, a qué tiene derecho por ley la persona a la que cuido y otras cuestiones importantes);
- publicaciones en los medios de comunicación sobre temas relacionados con los cuidados (la importancia de la información y la concienciación sobre los cuidadores y sus necesidades);
- invitaciones a actos que puedan interesar a los cuidadores (invitaciones a participar en cursos, talleres, conferencias, investigaciones, eventos sobre autocuidado, etc.);
- otros temas relacionados con los cuidados.

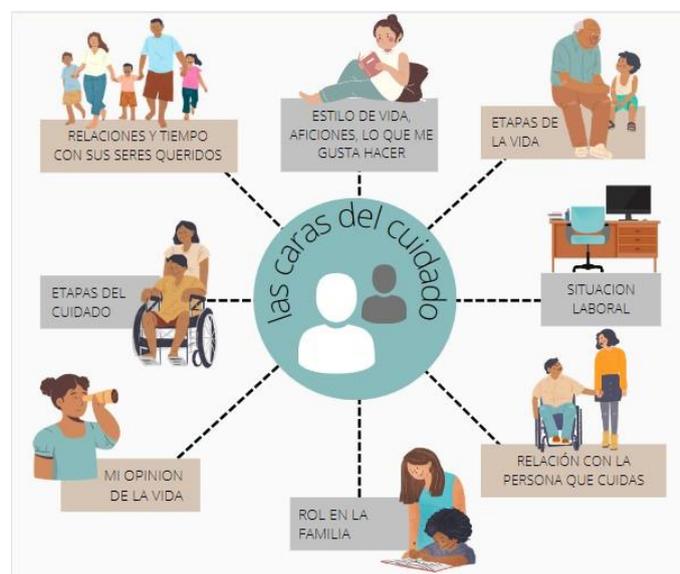


Figura 1: Ejemplo de publicación educativa e informativa en el grupo de apoyo virtual (preparada por el colaborador esloveno IAT).

Los **contenidos prácticos y las demostraciones técnicas** incluyen contenidos variados relacionados con los cuidados para apoyar a los cuidadores desde un punto de vista práctico, por ejemplo:

- contenidos teóricos especializados sobre cuidados (por ejemplo, técnicas de comunicación para personas con demencia, información sobre enfermedades y afecciones específicas comunes en los receptores de cuidados, etc.);
- presentación de equipos y dispositivos de asistencia domiciliaria (por ejemplo, consejos sobre la adaptación del entorno vital para mejorar y facilitar los cuidados, consejos sobre la elección de la ayuda adecuada para la rehabilitación domiciliaria, demostraciones de ayudas específicas como tablas para sentarse, sensores anticaídas, etc.);
- presentación de servicios nacionales en el ámbito de los cuidados (por ejemplo, proveedores de asistencia a domicilio, servicios adicionales de asistencia a domicilio - pedicura, peluquería, etc.-, presentación de actividades de apoyo (estancias diurnas para personas mayores, estancias temporales en residencias), etc.);
- presentación de organizaciones nacionales e internacionales en el ámbito de los cuidados;
- otros temas prácticos.

Las **experiencias personales de cuidadores informales** representan historias personales reales de individuos que cuidan actualmente o que han cuidado en el pasado de un ser querido. Teniendo en cuenta el método de aprendizaje social en grupo, nos centramos en las experiencias positivas e incluimos solo las negativas que se resolvieron con éxito. El contenido de los relatos puede ser de carácter general o centrarse en un tema específico de los cuidados (por ejemplo, mi experiencia de comunicación con un ser querido frágil, mi experiencia de adaptación a un entorno doméstico, cómo compagino los cuidados, el trabajo y la vida personal). Las historias pueden conseguirse a partir de la propia experiencia como cuidador de los miembros del grupo básico, encontrarse en Internet o adquirirse a través de los miembros del grupo de apoyo virtual y mediante el trabajo o la socialización con otros cuidadores informales.

El siguiente grupo importante de contenidos para el grupo de apoyo virtual es el **contenido centrado en el autocuidado**. Es frecuente que los cuidadores informales necesiten un recordatorio y un estímulo adicionales para cuidar primero de sí mismos al cuidar de otros. El autocuidado es importante no solo para el bienestar y la resiliencia de los cuidadores informales, sino también para las personas que les rodean y para la calidad del trabajo y de los cuidados. Mediante contenidos relacionados con el autocuidado queremos ayudar a reducir los sentimientos negativos durante el cuidado, prevenir el agotamiento y destacar la importancia de la salud física y mental de los cuidadores. Los contenidos relacionados con el autocuidado deben ser holísticos, abarcando todas las dimensiones humanas (física, psicológica, espiritual, social, de desarrollo y existencial). Por lo tanto, los temas de autocuidado en el grupo de apoyo virtual deben ser variados: desde ideas para actividades deportivas fáciles, comidas caseras de calidad y consejos para una buena higiene del sueño, práctica de *mindfulness*, ideas para nuevas aficiones que puedan interesarnos, recordatorios para buscar ayuda y compartir el cuidado de un ser querido, estímulo para ver el lado positivo (buscar activamente lo bueno en los demás, ideas de libros y películas de orientación positiva), y otros.

Otros contenidos del grupo de apoyo virtual incluyen otros temas relevantes que puedan ser de interés y utilidad para los cuidadores informales, por ejemplo:

- presentaciones de libros, películas o vídeos de YouTube relacionados con los cuidados;
- ideas de actividades de ocio conjuntas para cuidadores y receptores de cuidados (colorear mandalas, escribir recuerdos de días pasados, participar en visitas virtuales a museos y montañas, etc.);
- presentación e invitaciones para otras actividades de nuestra organización relacionadas con los cuidados;
- compartir citas y poemas significativos;
- felicitar las fiestas nacionales;
- otras ideas.



Figuras 2 y 3: A la izquierda, ejemplo de publicación centrada en el autocuidado para el grupo de apoyo virtual (preparada por el colaborador esloveno IAT).

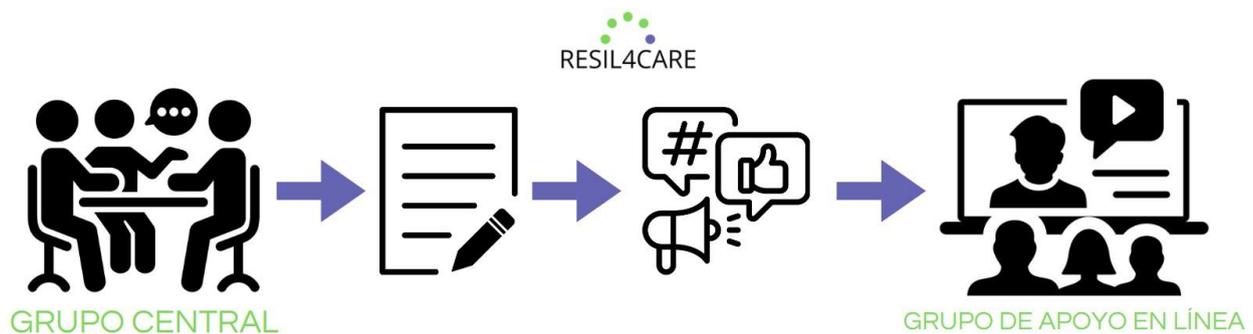
A la derecha, ejemplo de otra publicación en el grupo de apoyo virtual (preparada por el colaborador esloveno IAT). La imagen iba acompañada de un enlace a numerosos sitios web de museos nacionales e internacionales que ofrecen visitas virtuales.

Todos los miembros del grupo básico aportan ideas para nuevos temas, como datos interesantes, políticas, noticias, invitaciones, libros, películas y otros contenidos que puedan ser de interés para los cuidadores informales. Las hojas de trabajo también pueden ser de gran ayuda a la hora de crear nuevos contenidos para el grupo de apoyo virtual. Dentro del grupo, los miembros decidirán si el contenido es adecuado y lo prepararán para su publicación en las redes sociales. También se puede preguntar por ideas e intereses sobre un tema concreto a los miembros del grupo de apoyo virtual. Se recomienda que algunos contenidos se preparen en colaboración con otros profesionales sanitarios (como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, nutricionistas y otros) para que el contenido sea realmente relevante (informativo, práctico) para los cuidadores y esté verificado por profesionales.

Al preparar el material para su publicación, los miembros del grupo básico seguirán las directrices fundamentales para publicar en redes sociales. Por ejemplo, Facebook permite elegir el texto de fondo, añadir emojis o sentimientos, compartir una ubicación, añadir una imagen o GIF y otras opciones. Además, los miembros del grupo básico también podrán utilizar otros programas de diseño de publicaciones para que estas resulten aún más atractivas visualmente e interesantes para

los miembros del grupo. Si nos esforzamos al máximo en nuestras publicaciones en redes sociales podría ser una forma de mejorar la participación en el grupo y elevar su perfil o el de la organización asociada a él (especialmente si se añade, por ejemplo, el logotipo de una empresa a las publicaciones).

Es aconsejable enviar mensajes al grupo de apoyo virtual con la mayor regularidad posible. Un calendario de publicaciones coherente permitirá al grupo básico conseguir y mantener la participación del público y visibilidad en Facebook. Igualmente es importante tener en cuenta los algoritmos de Facebook, que dan prioridad a las publicaciones que consiguen más participación (me gusta, comentarios, compartir). La coherencia de las publicaciones del grupo en Facebook ayuda a crear expectación y puede animar a los usuarios a participar más.



A continuación se harán algunas recomendaciones de contenido para publicar en el grupo de apoyo virtual en redes sociales:

- **El contenido debe ser actual e informativo.**
El contenido no debe ser un fin en sí mismo. Antes de publicar nada, preguntémonos: ¿sirve este contenido para ayudar y apoyar a los cuidadores informales?
- **Incluya experiencias de primera mano en sus publicaciones de redes sociales.**
Incluya en sus publicaciones historias de cuidadores informales reales. A través de las historias, los miembros del grupo se sentirán identificados en la situación de otra persona y se darán cuenta de que no están solos. Incluso se puede organizar un concurso de redacción de relatos en el grupo de apoyo virtual para recopilar nuevas historias: sea creativo.
- **Práctica > Teoría**
Muchas personas encuentran y aprenden conocimientos teóricos fácilmente en Internet. Pero la mayoría de la gente no sabe dónde buscar información práctica, como por ejemplo cómo bañar a su familiar encamado. Busque vídeos en You tube y acompáñelos con explicaciones en su idioma.
- **Incluya mensajes y citas positivos.**
Prestar cuidados es una tarea difícil en sí misma. No hay que agobiar a los cuidadores con temas más complicados, sino animarles a ver el significado y los aspectos positivos de su función de cuidadores.
- **Conecte con otras organizaciones.**

Publicar en redes sociales puede suponer una gran oportunidad para entablar contacto con otras organizaciones del sector de los cuidados. Se puede mostrar el buen trabajo de otra organización en una publicación en redes sociales o simplemente compartir una de sus publicaciones (por ejemplo, una invitación a un evento).

– **Haga un esfuerzo adicional.**

Intente encontrar contenidos especiales para los miembros del grupo (cuidadores informales) que de otro modo serían difíciles de encontrar. Quizás pueda traducir material que aún no existe en su idioma o crear usted mismo un vídeo informativo. Estas publicaciones en redes sociales son muy útiles y bien recibidas

Estas son algunas recomendaciones técnicas para publicar en el grupo de apoyo virtual en las redes sociales:

– **Las publicaciones en las redes sociales deben ser periódicas.**

La publicación constante en redes sociales ayuda al grupo de apoyo virtual a conseguir y mantener la participación de los miembros del grupo y la visibilidad de este en Facebook.

– **Utilice varias formas de publicar en su red social.**

Algunas personas son más visuales, a otras les gusta escuchar podcasts y a otras les gustan las citas que pueden guardar en su teléfono. Haga un seguimiento de las reacciones a sus publicaciones y ajuste el tipo de publicación en función de estas. Se recomienda utilizar tantas opciones diferentes como sea posible.

– **Esfuércese para que su publicación quede bien.**

Su publicación será menos atractiva si sólo utiliza texto o un enlace a un sitio web. Utilice las varias opciones que ofrece la red social (distintos tipos de letra, fondos, etc.) o use un programa de diseño especial para editar.

– **Mantenga un contacto regular con los miembros del grupo de apoyo virtual.**

No olvide responder a los mensajes y comentarios de los miembros del grupo de apoyo virtual. Los cuidadores informales dispondrán así de un nuevo lugar donde se les escuche y comprenda. Desde el punto de vista de su grupo básico, el contacto directo con los miembros del grupo de apoyo virtual también puede darle nuevas ideas para los temas y mensajes del grupo.

Interacción con cuidadores informales en el grupo de apoyo virtual

Como ya se ha comentado, la interacción con los miembros del grupo de apoyo virtual es vital. Los comentarios sinceros y positivos de los miembros del grupo de apoyo virtual son prueba de que el grupo tiene éxito y cumple con su propósito. Nuestro objetivo se alcanzará si ayudamos y apoyamos a los familiares cuidadores en su función asistencial mediante la ayuda del grupo de apoyo virtual en las redes sociales.

Los miembros del grupo de apoyo virtual podrán interactuar con todas las opciones que ofrece la red social por la que se haya optado. Por ejemplo, en Facebook los miembros del grupo pueden responder a las publicaciones dándoles a me gusta, comentándolas, compartiéndolas y enviando mensajes privados al moderador del grupo. Los propios miembros del grupo también pueden

participar activamente en el grupo de apoyo virtual colgando sus propias publicaciones o compartiendo otras publicaciones e invitaciones él. Facebook también ofrece una opción de publicación anónima, ideal para aquellos miembros del grupo que no quieran exponerse.



Sin embargo, la interacción regular con los miembros de un grupo en una red social es una tarea difícil. Las redes sociales están intrínsecamente diseñadas para que permanezcamos lo más inactivos posible y seamos una especie de observadores silenciosos. Incluso permiten la posibilidad de publicar de forma anónima, pero también hay otras formas de disimular en gran medida nuestra identidad y no exponernos en línea. En principio, esto es positivo y más seguro, pero si queremos llegar a un grupo vivo y activo también puede ser un desincentivo.

1.2. FORMACIÓN

Para aplicar con éxito el modelo RESIL4CARE llevamos a cabo una formación. La formación propiamente dicha se dividió en dos partes: se empezó con la formación inicial de grupos básicos en Liubliana, seguida de formación continua durante el año.

1.2.1. Formación en Liubliana

La formación RESIL4CARE para cuidadores informales y profesionales tuvo lugar del 3 al 5 de octubre de 2023 en el Anton Trstenjak Institute de Gerontología y Relaciones Intergeneracionales de Liubliana, Eslovenia. Los participantes (22 en total) procedían de todos los países colaboradores: Grecia, Francia, Italia, España y Eslovenia. Cada país colaborador envió al menos a dos profesionales del ámbito de los cuidados y a dos cuidadores informales que formaron un nuevo grupo básico reducido en la formación para aprender y desarrollarse de cara al trabajo futuro.



Figura 3: Plan de trabajo de formación RESIL4CARE para cuidadores informales y profesionales (archivo del Anton Trstenjak Institute).

Los objetivos de la formación RESIL4CARE para cuidadores informales y profesionales consistían en:

- ✓ Entender la **variedad y las necesidades de los familiares cuidadores**, aprender y contribuir a cómo apoyarles y realizarlo a través de las redes sociales.
- ✓ Adquirir **conocimientos sobre cómo crear y gestionar un grupo de apoyo virtual (Facebook)** para familiares cuidadores con al menos 80 miembros en cada país piloto.

- ✓ **Crear y formar parte del grupo básico** (compuesto por 2 profesionales y 2 cuidadores informales) que se reunirá periódicamente para "dirigir" (administrar, moderar y apoyar con materiales) la página de Facebook durante la duración del proyecto y más allá.
- ✓ Aprender a **preparar distintos tipos de materiales para la página de Facebook** (textos, fotos, audio, vídeo), prepararlos e intercambiar parte con los grupos básicos de otros países piloto.

El taller para cuidadores informales y profesionales fue liderado por Ana Ramovs (del Anton Trstenjak Institute, Eslovenia - colaborador de Resil4Care que dirige el PR2) y Alexis Lacapelle (de Interactive 4D, Francia - colaborador de Resil4Care que dirige el PR3).

La formación se impartió de diversas maneras: mediante conferencias, trabajo en pequeños grupos nacionales (grupos básicos), aprendizaje a partir de demostraciones y debates conjuntos. La mayoría de las actividades que se llevaron a cabo en la formación se realizaron paso a paso. Al final de cada sesión, todos los participantes se reunieron para presentar su trabajo en pequeños grupos y debatir el contenido. El principio básico del trabajo en la formación RESIL4CARE para cuidadores informales y profesionales consistía en: todos somos aprendices y profesores al mismo tiempo. Este es el primer principio rector del método de aprendizaje social en grupo, que también se utilizó durante el seguimiento del proyecto al trabajar en grupos básicos y en grupos de apoyo virtual más amplios para cuidadores informales.

La primera parte de la jornada se dedicó a los aspectos básicos necesarios para comprender plenamente la temática y seguir desarrollando el trabajo del proyecto y, en una fase posterior, también para elaborar el manual del curso de formación RESIL4CARE y materiales en línea para mejorar la resiliencia de los cuidadores informales.

CUIDADORES INFORMALES

El primer punto fundamental son los propios **cuidadores informales**. ¿Quiénes son los cuidadores informales, cuántas personas desempeñan esta función, a quién cuidan, qué tipo de cuidados prestan? ¿Cómo afrontan su papel los cuidadores informales y cuáles son sus propias necesidades?



Los cuidadores informales o familiares cuidadores son personas (parientes, vecinos, amigos) que atienden regularmente a alguien con una enfermedad crónica, discapacidad u otra necesidad sanitaria o asistencial de larga duración, fuera de un marco profesional o formal. En Europa, el 80%

de los cuidados de larga duración son prestados por cuidadores informales, y su contribución es crucial para la sostenibilidad del sector. Todo el mundo puede ejercer la función de cuidador informal en algún momento de su vida. Y aunque cuidar de alguien puede ser gratificante, también puede ser muy exigente.

A veces, la actividad de los cuidadores comienza de repente, incluso de la noche a la mañana (por ejemplo, cuando un ser querido se rompe la cadera y necesita ayuda inmediata para cubrir sus necesidades básicas), y otras veces se desarrolla gradualmente a lo largo del tiempo (por ejemplo, a medida que avanza la enfermedad crónica de un ser querido). Al ofrecer su asistencia, los cuidadores informales se enfrentan diariamente a muchos cambios y retos nuevos, por lo que el papel del cuidador también puede variar con el tiempo. Los expertos en el ámbito de los cuidados (Eurocarers, 2022) dividen el proceso de prestación de cuidados en seis etapas diferentes:



Figura 4: Las etapas de la prestación de cuidados (Eurocarers).

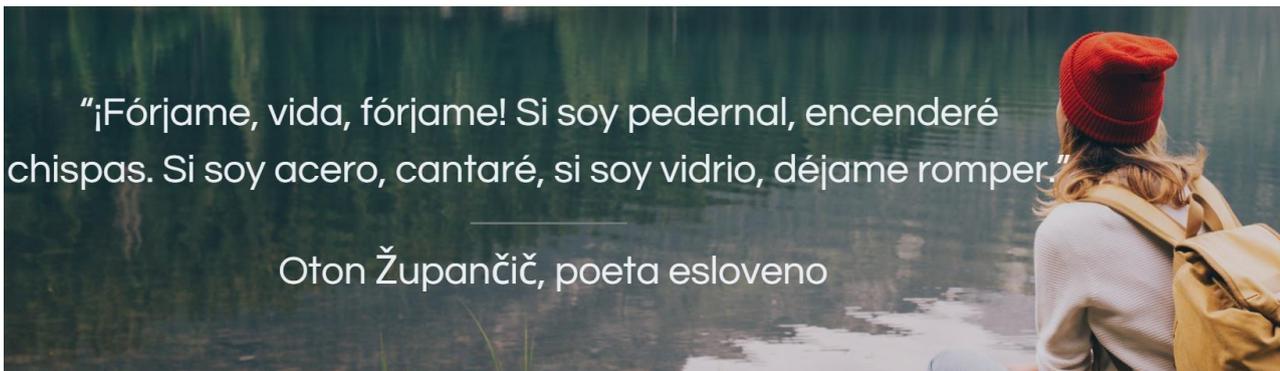
A pesar de los frecuentes cambios, los cuidadores informales crecen y fortalecen sus conocimientos, experiencia práctica, relaciones y personalidad a través del proceso de los cuidados. Poco a poco pierden el miedo y ganan más confianza en sus capacidades. Con el tiempo

y la experiencia se vuelven cada vez más resilientes en su papel de cuidadores y en la vida en general.

RESILIENCIA

La resiliencia es el proceso y el resultado de adaptarse con éxito a experiencias vitales difíciles o exigentes, en particular mediante la flexibilidad mental, emocional y conductual y el ajuste a los requerimientos externos e internos. La resiliencia también se define como:

1. capacidad para recuperarse rápidamente de las dificultades; tenacidad.
2. capacidad de una sustancia u objeto para recuperar su forma; elasticidad.



REDES SOCIALES PARA GRUPOS DE APOYO VIRTUALES PARA CUIDADORES INFORMALES

Otro elemento fundamental para participar en la formación RESIL4CARE para cuidadores informales y profesionales en Liubliana y en todas las demás actividades posteriores del proyecto es la **comprensión y el trabajo con redes sociales para grupos de apoyo virtuales para cuidadores informales**. En el proyecto Resil4Care elegimos Facebook como red social principal porque asumimos que era la red social más utilizada entre nuestro público objetivo (cuidadores informales).

Durante la formación, cuidadores informales y profesionales renovaron y/o actualizaron sus conocimientos sobre:

- ¿Qué es Facebook?
- ¿Cómo crear y gestionar una cuenta de Facebook?
- ¿Cómo crear un grupo en Facebook?
- ¿Cómo invitar a amigos a un grupo de Facebook?
- ¿Cómo gestionar la seguridad y la configuración de Facebook?

Los cuidadores informales y los profesionales que participaron en la formación estudiaron en primer lugar un ejemplo de grupo de apoyo virtual esloveno ya existente, y después continuaron con su trabajo en grupos básicos reducidos nacionales. Siguiendo un planteamiento paso a paso, cada grupo básico puso en marcha su propio grupo de apoyo en Facebook, tras lo cual empezaron a desarrollar los primeros contenidos ya que el contenido de calidad es uno de los "ingredientes" necesarios para que un grupo de apoyo en redes sociales tenga éxito.

El trabajo se llevó a cabo mediante varios ejercicios a partir de los temas que los cuidadores informales y los profesionales acababan de aprender o de recordar. Los ejercicios se incorporaron posteriormente a las primeras hojas de trabajo, que se adjuntan como anexos al documento.

- EJERCICIO 1: Presentarse como grupo (véase el Anexo 1: Hoja de trabajo 1)
- EJERCICIO 2: Compartir un vídeo sobre cuidados (véase el Anexo5: Hoja de trabajo 5.1)
- EJERCICIO 3: Agradecimientos (véase el Anexo5: Hoja de trabajo 5.1)



Figura 5: Primera reunión del grupo básico español de formación en Liubliana (foto: Ajda Cvelbar).

1.2.2. Formación continua

Tras la formación en Liubliana, se continuó con el trabajo en grupos básicos. Para garantizar su éxito, también se ha seguido impartiendo formación continua a todos los líderes de grupo básico de cada país colaborador. Cada mes durante más de un año se ha celebrado una reunión en línea de una hora y media de duración de líderes de grupos básicos internacionales en la plataforma Zoom.

El **objetivo de la formación continua** consistía en mitigar los nuevos retos a los que se enfrentaban los grupos básicos, aprender de las experiencias positivas de los demás y aportar nuevos conocimientos sobre cómo dirigir grupos básicos reducidos y grupos de apoyo virtual cada vez más numerosos. Como ya se ha dicho, el método que permite este tipo de aprendizaje mutuo y combina la teoría con la práctica es el método de aprendizaje social en grupo.

La mayor parte de la formación continua se dedicó al **intercambio de experiencias**. En la práctica, durante cada sesión todos los líderes de grupo básico compartieron sus experiencias al frente de este durante el último mes, sus impresiones tras dirigir un grupo de apoyo virtual más grande, hablaron de nuevos temas relevantes y compartieron buenas experiencias y retos a los que se enfrentaban. Cuando surgía un problema, se animaba a los demás miembros a compartir su experiencia en la resolución de problemas similares en sus respectivos países, lo que permitía que todos aprendieran de las buenas experiencias de los demás o de aquellas malas experiencias que se resolvían con éxito. Por ejemplo, si uno de los líderes de grupo (junto con su grupo básico) tenía problemas para atraer a nuevos miembros a la plataforma de redes sociales, el resto de los líderes

de grupo básico compartían su experiencia y ayudaban así al líder de grupo en dificultad a pensar en una posible solución práctica diferente. Se realizó una ronda similar de puesta en común cuando uno de los líderes de grupo se encontraba ante un tema muy importante o complejo.

El resto de la reunión se dedicó a los **temas importantes para el liderazgo de los grupos básicos o a los temas que surgieron en la primera parte de la reunión**. Esos temas fueron:

- Asuntos relacionados con el éxito del liderazgo del grupo básico / grupo que se reúne en presencial (cómo dirigir un grupo, la importancia de las reuniones periódicas, cultura de la comunicación, qué ocurre si alguien abandona el grupo, etc.);
- Asuntos relacionados con el éxito de la moderación del grupo de apoyo en las redes sociales (temas importantes para los cuidadores informales, la importancia de la diversidad de temáticas y modos de publicación, interacciones con el grupo virtual, cómo invitar a nuevos miembros, etc.);
- Asuntos que surgieron durante las reuniones (cómo trabajar con los cuidadores informales y comprenderlos, qué hacer cuando los cuidadores informales están demasiado ocupados para participar o trabajar en sus "deberes", cómo tratar a un miembro que ha perdido a su ser querido -receptor de cuidados-, el duelo, etc.).

Las reuniones de formación continua estaban moderadas por un profesional con experiencia en liderazgo de distintos tipos de grupos y en el trabajo con redes sociales.

Durante las reuniones, los líderes de los grupos básicos de cada país colaborador adquirieron nuevos conocimientos que luego compartieron en las reuniones de sus grupos básicos por separado. También se les entregó una nueva hoja de trabajo que podrían utilizar durante las dos siguientes reuniones del grupo básico. Las **hojas de trabajo** de Resil4Care están preparadas de forma que guíen al usuario (líder del grupo y miembros) a través del proceso de creación de su propio grupo y, al mismo tiempo, de creación y moderación de un grupo de apoyo virtual más grande. Ayudan al líder a mantener las reuniones estructuradas y relevantes para los miembros dándoles temas de conversación. Al mismo tiempo, se han preparado de forma que ayuden a "generar" publicaciones que puedan utilizarse en redes sociales, con lo que se ofrecen tareas a los miembros. Estas tareas pueden realizarse durante las reuniones o en forma de deberes para todos los miembros.

Al combinar la formación en Liubliana con la formación continua, los líderes y otros miembros del grupo básico realizaron más de 24 horas de formación sobre conocimientos teóricos y más de 36 horas de trabajo práctico (en forma de reuniones periódicas del grupo básico y de trabajo en las tareas previstas en las hojas de trabajo).

La formación continua supuso un gran valor añadido para el proyecto Resil4Care, ya que permitió a los líderes del grupo básico (y, por consiguiente, a todos los miembros del grupo básico) que dirigían el grupo de apoyo virtual desde distintos países compartir la amplia experiencia y los conocimientos que habían adquirido durante el proceso. También sugerimos que otros posibles

usuarios de este modelo busquen más formación y consulten a otras personas u organizaciones que ya estén gestionando grupos de apoyo virtual en las redes sociales.

1.3. LECCIONES APRENDIDAS

1.3.1. Trabajar en grupos básicos

El trabajo en grupos básicos ha demostrado ser muy valioso. El grupo ofrece un espacio para compartir experiencias profesionales y personales en el campo de los cuidados. Los grupos, que se reunieron durante más de un año, conectaron entre sí y formaron su propia identidad, convirtiéndose en (además de centros de conocimiento) pequeños grupos de apoyo para sus miembros.

Trucos y consejos: Es muy importante que los líderes de los grupos básicos se den cuenta de que están dirigiendo dos tipos de grupos al trabajar con el modelo. Para que el trabajo con las redes sociales tenga éxito es importante que los grupos básicos reducidos (motor) funcionen bien y hay que prestar suficiente atención al trabajo con el grupo básico y sus miembros. Lo que hay que tener en cuenta al dirigir un grupo:

- Organizar reuniones periódicas con horario conocido de antemano, de ser posible al menos dos veces al mes, dado que una menor frecuencia de reuniones dificulta la conexión y el buen funcionamiento del grupo.
- Aunque algunas reuniones puedan tener una estructura más distendida, es importante que la mayoría de ellas estén bien estructuradas, dando así sentido a las reuniones. Estructura también significa un espacio seguro para que la gente pueda compartir cosas que son importantes para ellos.
- Sea estructurado, pero también flexible: si surge un tema importante, especialmente si a uno de los miembros le ha sucedido algo realmente difícil o alegre y decide compartirlo en el grupo, hay que prestar atención a este miembro y a este tema. La reacción del líder del grupo en estas situaciones es especialmente importante. Una regla general que puede ser de ayuda consiste en compartir la alegría con alegría y la tristeza con tristeza. No intente arreglar los problemas que son demasiado difíciles como para solucionarlos al instante, y no intente sacar una moraleja de ello: escuchar y compartir experiencias similares es suficiente y puede aportar más consuelo al grupo. Por otra parte, si la ocasión lo requiere, ¡celebremos!



Figura 6: Miembros del grupo básico esloveno (foto: Ajda Cvelbar).

1.3.2. Trabajar con el método de aprendizaje social en grupo

El método de aprendizaje social en grupo, que permitía escuchar en pie de igualdad a todos los miembros, también resultó muy recomendable. El método se empleó igualmente dentro del grupo FB, donde el enfoque "todos somos profesores, todos somos alumnos" se aplicó a las recomendaciones e ideas de los participantes del grupo por igual. Se debatieron sus sugerencias o necesidades identificadas en el grupo básico y se convirtieron en nuevos temas de publicación en el grupo, donde los demás participantes sacarían provecho. Además, en el grupo de apoyo virtual hemos animado a los miembros a compartir sus buenas experiencias sobre cuidados, o malas experiencias bien procesadas, que es la base del método de aprendizaje social en grupo.

Trucos y consejos:

- Respete las normas de buena comunicación (página 6). Es importante que cada miembro cuente con un espacio para compartir su experiencia y expresar su opinión. Al mismo tiempo, es importante que al hacerlo se respete a las personas no presentes y a los miembros presentes.
- Es importante prestar atención a los miembros del grupo: darles las gracias por sus aportaciones, darse cuenta de si les ocurre algo importante en la vida, acordarse de sus cumpleaños y enviarles una tarjeta o un mensaje de felicitación, etc. Los miembros aportan una contribución valiosa al grupo y también deben recibir algo de este (apoyo, compañía).
- Al debatir los diferentes temas, es vital que el líder del grupo también participe como miembro del grupo compartiendo su propia experiencia. En algunos puntos se menciona el principio "todos somos profesores y todos somos alumnos", que significa que todos los miembros tienen algo que aportar y que todos tenemos algo que aprender. Además, aunque el líder del grupo se encargue de la organización y dirija la estructura de la reunión, la experiencia compartida sobre distintos temas es personal, por lo que es importante que el líder del grupo también contribuya. Por último, es importante que el líder del grupo también respete las buenas normas de comunicación, sin juzgar la experiencia de los demás sino agradeciendo a cada miembro su contribución, destacando quizás algo bueno o relacionado con el tema de la experiencia que se haya compartido y conectando todas las experiencias.

1.3.3. Trabajar con las hojas de trabajo

Las hojas de trabajo son una herramienta que ayudó a formar y consolidar paso a paso los grupos básicos y los grupos de redes sociales, ayudó a estructurar las reuniones y proporcionó los materiales para publicaciones. Por ello, todos los líderes de los grupos básicos reconocieron su valor. El reto más obvio de trabajar con hojas de trabajo fue su extensión, ya que algunas resultaron ser demasiado largas. En ocasiones, los miembros de los grupos señalaron que no disponían de tiempo suficiente para completar las hojas de trabajo. Por eso es importante dedicar tiempo suficiente a las tareas que requieren más duración y comprender también la situación de los cuidadores informales. Por ejemplo, si la situación del cuidador informal que participa en el

grupo básico se vuelve muy exigente en un determinado momento y no puede seguir el trabajo, es importante adaptar el número de tareas asignadas a ese miembro o incluirlo sólo en aquellas que puedan realizarse durante las reuniones. Por otro lado, se debe prestar atención de no excluir a ese miembro de las tareas, ya que esto podría provocarle una sensación de abandono.



Figura 7: Primera reunión del grupo básico italiano de formación en Liubliana (foto: Ajda Cvelbar).

1.3.4. Grupos de apoyo virtual

VENTAJAS de los grupos de apoyo virtual

Hemos descubierto muchas ventajas del grupo de apoyo virtual para cuidadores informales. La primera sería que la forma de apoyo virtual supone una nueva opción para algunos cuidadores que se sienten cómodos con este formato.

El grupo también tiene una finalidad más amplia: dado que el grupo crece a través de nuevos miembros y puede aparecer ante otros usuarios de las redes sociales, este adquiere gran importancia a la hora de concienciar sobre los cuidadores informales y sus necesidades. Esto es especialmente relevante en los países en los que este grupo aún no se ha reconocido o mencionado en los medios de comunicación ni en la política local y nacional.

RETOS de los grupos de apoyo virtual

Lo que por un lado es la mayor fortaleza del grupo, por otro también puede ser una debilidad. Muchos cuidadores no utilizan plataformas en línea y, por tanto, no suelen estar interesados en empezar a utilizarlas. Algunas personas no se sienten suficientemente capacitadas para utilizar las redes virtuales, mientras que otras consideran que son una pérdida de tiempo. El proyecto Resil4Care lo previó, y por eso hemos dedicado una parte especial del proyecto a desarrollar una plataforma educativa para cuidadores informales que quieran mejorar sus habilidades en las redes sociales.

La propia plataforma social también plantea ciertos retos. Hoy en día es bastante común encontrar en las redes un tipo de comportamiento pasivo que se limita a la mera lectura de las publicaciones de la plataforma con un número muy reducido de contribuidores reales de contenidos. Ello limita la diversidad de las contribuciones, así como la cantidad y rapidez de las respuestas a las preguntas informativas o de apoyo emocional publicadas en los grupos y foros. Si un grupo de apoyo virtual no está activo, puede extinguirse rápidamente.

3. ANEXOS

Annex 1: Hoja de trabajo 1

Estimados miembros del grupo básico:

Este ejercicio servirá de introducción a la sesión de esta mañana. Se le invitará a leer las preguntas de la página siguiente y a traducirlas a su idioma. Cada miembro dispondrá de unos 2-3 minutos para pensar la respuesta y, a continuación, compartirá sus respuestas.

En el grupo todos somos alumnos y todos somos profesores. Se valora la contribución de cada miembro, ya que aporta sus propias experiencias y conocimientos. Para la satisfacción de todos los participantes del grupo, deben respetarse diez reglas básicas para una buena comunicación: 1. Escuche atentamente a todo el mundo, no interrumpa con su historia; 2. Hable únicamente del tema elegido; 3. No juzgue lo que se diga, las opiniones o experiencias, sino que intente respetarlas como tuyas; 4. Todo comentario personal dicho en el grupo no saldrá ahí. No hable de las personas que no estén presentes o en su nombre ni de las cosas que haya oído y podrían ser perjudiciales. 5. Al dirigirse a alguien utilice su nombre.

Antes de empezar a trabajar, decida quién será el líder del grupo. Elija a la persona (profesional) que también participará cada 2-3 semanas en las reuniones internacionales por zoom. Elija también a una persona que tome notas durante la puesta en común y las relate durante la presentación de los grupos.

El papel del líder consiste en:

- Invitar a todos a trabajar sobre la pregunta, tomándose unos minutos para reflexionar.
- Tras unos minutos de silencio, el líder invitará a todos a compartir sus reflexiones. El líder de cada grupo será el primero en compartir la respuesta a ambas preguntas.
- Aconsejamos al líder que dé la palabra a la persona a su izquierda. Es importante animar a la gente a hablar y dar las gracias personalmente a los que tomaron la palabra al final de su intervención.
- Procure respetar las reglas básicas de comunicación en grupo que acabamos de leer.
- Procure respetar los tiempos.

El líder del grupo es: _____

La persona relatora es: _____

HOJA DE TRABAJO 1: Quiénes son los familiares cuidadores o cuidadores informales y cuáles son sus necesidades.

En primer lugar, piense en distintos tipos de cuidados. Piense en personas que conoce, en situaciones de las que ha oído hablar. ¿Quién cuida a quién? ¿Qué tipo de cuidados prestan?

(traducción)

Piense en su experiencia como familiar cuidador. ¿Qué necesita o necesitó durante el tiempo que estuvo prestando cuidados? Piense también en las personas que conoce (quizás las mismas que recordó antes), ¿cuáles son sus necesidades como cuidadores?

(traducción)

Annex 2: Hoja de trabajo 2

HOJA DE TRABAJO 2: Cómo crear un grupo de Facebook 1.

Ahora empezará a crear un grupo en Facebook. Este grupo será su herramienta para ayudar a los familiares cuidadores. A través del grupo se puede compartir información, fomentar debates de apoyo, informar sobre consejos útiles para la prestación de cuidados, respaldar el cuidado de uno mismo, compartir conferencias útiles, etc.

Piense en el nombre del grupo. ¿Cómo quieren llamarse? ¿Qué nombre ayudará a la gente a encontrarle?

Nombre de nuestro grupo: _____

Piense en cómo presentará los cuidados, el apoyo y su intención en la imagen o foto. Elija una imagen o una foto con la que quiera presentar a su grupo.

Nuestra imagen elegida es: _____

Escriba una descripción del grupo. Considere los siguientes elementos: para quién es el grupo (quién puede unirse), cuál es el objetivo de este grupo (por qué se ha creado un grupo, qué temas se tratarán), qué tipo de ayuda puede encontrar la gente que se una a este grupo, cómo pueden participar (escribiendo un mensaje privado, escribiendo mensajes a todo el grupo, comentando y respondiendo), hay algunas normas que tienen que seguir (hablaremos más sobre las normas mañana, así que hoy sólo sugerimos incluir esta frase en la descripción).

Descripción de nuestro grupo:

(traducción)

Annex 3: Hoja de trabajo 3

HOJA DE TRABAJO 3: Normas del grupo.

Todo grupo necesita una serie de normas, sobre todo si busca conseguir un entorno solidario, respetuoso y positivo. No queremos que este grupo de apoyo se convierta en un grupo de quejas. La ciencia moderna ha demostrado que de adultos aprendemos más a partir de las buenas experiencias de los demás. También podemos aprender de las malas experiencias de los demás pero no tan directamente. La logoterapia nos enseña que la forma más eficaz de aprender de las malas experiencias de los demás es cuando otros ya las han procesado y han aprendido algo de ellas. Para a los que os guste la jardinería, es como con el compost: sólo pueden crecer cosas nuevas a partir de él cuando se procesa.

Las normas enumeradas a continuación se elaboraron en el seno de un equipo interdisciplinar con mucha experiencia en trabajos en grupo tras un examen profundizado.

Lea con todo el grupo una por una la lista de normas que figura a continuación. Tradúzcalas a su idioma para que todos los miembros del grupo puedan entenderlas y reflexionar sobre ellas. Piense en si necesita añadir algo o si en su contexto necesitará normas adicionales y redacte su propia lista.

1. Intercambie información sobre la prestación de cuidados y atención.
Al intercambiar información sobre servicios y otras opciones que hayan salido a colación, rogamos que anote la ubicación (de esta manera será más útil para otras personas).
2. Intercambie buenas experiencias personales acontecidas durante la prestación de cuidados. Una buena experiencia personal puede proporcionar motivación y apoyo a las personas que nos rodean. La ciencia moderna ha demostrado que de adultos aprendemos más a partir de las buenas experiencias de los demás o de aquellas malas experiencias que otros ya procesaron y de las que aprendieron algo. Le invitamos encarecidamente a compartir una de las dos. Utilice la primera persona del singular cuando comparta su experiencia. Si decide compartir una buena experiencia de otra persona asegúrese de que esa persona esté de acuerdo con ello y/o que no pueda ser reconocida por la historia (rogamos proteja la privacidad).
3. Debata sobre cuestiones y dilemas relacionados con los cuidados. Mientras responde a las preguntas, piense en sus BUENAS experiencias al respecto o en las soluciones a las que haya llegado. Los profesionales ayudarán a dar respuestas.
4. Reflexione sobre los cuidados de larga duración, la prestación de cuidados y las formas de apoyo.
Rogamos sea constructivo a la hora de reflexionar sobre los cuidados de larga duración, la prestación de cuidados y las formas de apoyo. Aunque elija un enfoque crítico, manténgase respetuoso.
5. Deberán respetarse las normas para una buena comunicación.
Escriba de forma clara y concisa. Antes de comentar sobre el mensaje de otra persona, lea atentamente lo que realmente ha escrito.

6. Sepa guardar silencio.
Imagine cómo se sentirá cuando gente que conoce y desconocidos lean su mensaje. Antes de publicar un mensaje, considere si su mensaje puede herir a alguien.
7. En grupo no hacemos eso.
En este grupo no criticamos, insultamos, acusamos a los demás ni publicamos sobre temas que no estén relacionados con la prestación de cuidados, apoyo y cuidados de larga duración.

Annex 4: Hoja de trabajo 4

HOJA DE TRABAJO 4: A quién invitar a un grupo.

Piense en los distintos tipos de familiares cuidadores de los que hablamos ayer. Piense en quiénes son las personas u organizaciones fundamentales que están en contacto, qué lugares frecuentan. Escríbalas:

Ahora piense concretamente a quién, dónde y cuándo puede alcanzar. Redacte un plan. No se olvide de sus contactos personales.

Annex 5: Hojas de trabajo 5.1 y 5.2

HOJA DE TRABAJO 5.1: Ejercicios sobre cómo apoyar a los cuidadores y publicar en FB.

Ejercicios 2. y 3. de la jornada de formación en Liubliana

Ejercicio 2: Publicación en Facebook sobre AGRADECIMIENTO

Mañana es el Día europeo de los cuidadores. Piense en cómo puede mostrar y decir a los cuidadores informales que aprecia su labor, demuéstreles que lo que hacen es importante, que lo hacen bien o lo mejor que pueden.

Prepare una publicación en Facebook en la que puede utilizar diferentes colores, letras en negrita o cursiva, emoticonos, incluso puede añadir una imagen o fotografía. Que sea bonito :)

A continuación, comparta la publicación de otros colaboradores. Añada siempre una explicación para contextualizar, por ejemplo: Estamos en Eslovenia en la formación Erasmus Resil4Care sobre cómo apoyar a los cuidadores informales. Nuestros amigos de _____ también expresaron su gratitud.

Ejercicio 3: Publicación en Facebook - VÍDEO

- Mire los vídeos sobre cuidados. ¿Qué sería útil o interesante para sus cuidadores informales y por qué?
- Escriba 1-3 líneas de texto y añada un vídeo (enlace).
- Cuente a los demás cómo se siente al respecto (emociones) y publíquelo.

No se olvide de ver los vídeos de las publicaciones de otros colaboradores y de darles a me gusta/comentarlos.

HOJA DE TRABAJO 5.2: Resiliencia de los cuidadores y apoyo a los cuidadores a través de Facebook.

Para este ejercicio es especialmente importante trabajar en grupo.

- Primero traduzca ambas preguntas.
- Tómese 5 minutos para pensar y escribir sus respuestas. Tras 5 minutos de silencio, el líder invitará a todos a compartir sus reflexiones. El líder de cada grupo será el primero en compartir la respuesta a ambas preguntas.
- Aconsejamos al líder que a continuación dé la palabra a la persona a su izquierda. Es importante animar a la gente a hablar y dar las gracias personalmente a los que tomaron la palabra al final de su intervención.
- Procure respetar las reglas básicas de comunicación en grupo que acabamos de leer.
- Procure respetar los tiempos.

Piense en su experiencia como familiar cuidador. Si no tiene experiencia personal, piense en las personas que conoce. ¿Qué, quién y cómo le ayudaron más a la hora de prestar cuidados? ¿Qué, quién y cómo facilitó su jornada asistencial?

(traducción)

Considere de nuevo su experiencia como familiar cuidador. Si no cuenta con experiencia personal, piense en usted mismo en una situación difícil y estresante. Intente recordar una situación concreta en la que haya afrontado bien una situación difícil. ¿Dónde, cuándo, cómo y en qué encontró su fuerza interior?

(traducción)

Annex 6: Hoja de trabajo 6

Por favor, tradúzcalo y léalo en voz alta al principio de la reunión del grupo:

Estimados miembros del grupo básico:

Han pasado casi dos meses desde nuestra formación en Liubliana. Ya nos hemos reunido una vez en nuestros grupos básicos locales, algunos incluso más veces. Empezamos esta reunión deteniendonos un poco y analizando en qué momento estamos: en Liubliana hablamos sobre quiénes son los cuidadores informales y cuáles son sus necesidades, creamos grupos de Facebook de apoyo a los cuidadores informales y comenzamos a publicar en esa red, empezando con la presentación de nuestros grupos. Creamos un plan de a quién podemos invitar a esos grupos y hablamos de resiliencia. El mes pasado trabajasteis sobre todo en invitar a gente al grupo de Facebook, algunos montasteis planes que están en marcha y otros incluso empezaron a publicar. Ahora en diciembre es buen momento para dar vida a nuestros grupos de apoyo.

Le proponemos que empiece cada reunión repasando lo realizado desde la última vez que se reunieron. Después se le plantearán una o dos preguntas para debatir en la reunión.

Al debatir, recuerde que en el grupo todos somos alumnos y todos somos profesores. Se valora la contribución de cada miembro, ya que aporta sus propias experiencias y conocimientos. Para que todos los participantes del grupo queden satisfechos deben respetarse cinco reglas básicas para una buena comunicación: 1. Escuche atentamente a todo el mundo, no interrumpa con su historia; 2. Hable únicamente del tema elegido; 3. No juzgue lo que se diga, las opiniones o experiencias, sino que intente respetarlas como suyas; 4. Todo comentario personal dicho en el grupo no saldrá ahí. No hable de las personas que no estén presentes o en su nombre ni de las cosas que haya oído y podrían ser perjudiciales. 5. Al dirigirse a alguien utilice su nombre.

En cada reunión también se le asignará una tarea. Pueden llevarla a cabo juntos durante la reunión de grupo o pueden optar por trabajarla cada cual por separado en casa. Como resultado se crearán 3-4 posts que se publicarán hasta la próxima reunión. Si decide trabajar en casa, esboce un plan concreto sobre quién hará qué y hasta qué momento.

Proponemos que en un inicio el encargado de recopilar todo el trabajo y publicarlo sea el líder del grupo; otra opción igual de buena es que se dividan las publicaciones entre ustedes. Sea cual sea la opción elegida, es importante que lo discutan y que todos los miembros sepan quién publica mensajes preparados.

Por último, como ya comentamos en Liubliana, el jefe de grupo se encargará de dirigir las reuniones. El líder del grupo invitará a todos a trabajar sobre la pregunta, se darán unos minutos para reflexionar.

- Tras unos minutos de silencio, el líder invitará a todos a compartir sus reflexiones. El líder del grupo será el primero en compartir la respuesta a una o ambas preguntas.

- Aconsejamos al líder que a continuación dé la palabra a la persona a su izquierda. Es importante animar a la gente a hablar y dar las gracias personalmente a los que tomaron la palabra al final de su intervención.
- Procure respetar las normas básicas de comunicación en grupo que figuran más arriba.
- Procure respetar los tiempos.

Al final de la reunión fije la fecha y la hora de la próxima cita. Invite a todos a tomar nota. Como hablamos en Liubliana, el grupo se reunirá cada dos o tres semanas por lo que normalmente se reunirían dos veces al mes. Y ahora, ¡a trabajar!

Annex 7: Hoja de trabajo 7

HOJA DE TRABAJO 7: La información práctica puede reforzar la resiliencia de los cuidadores informales.

Estimados miembros del grupo básico: ¡Feliz Año Nuevo! ¿Qué tal las fiestas? Si es la primera vez que os reunís este año, me gustaría invitaros a compartir vuestras experiencias navideñas; haced una pequeña ronda y tal vez cada miembro pueda compartir algo agradable, algo bueno que haya experimentado durante estas fiestas. Sugiero que los líderes de grupo empiecen contando su experiencia y pasen la palabra a la siguiente persona.

Pasemos ahora al primer tema de este año 😊 Como ya hablamos en la formación de Liubliana, hay diferentes maneras de apoyar a los cuidadores informales. Una de ellas es proporcionarles la información que necesitan de forma sencilla y útil. Proporcionar una solución puede ayudar, ahorrar tiempo y, a veces, también mucho estrés provocado cuando la gente tiene que dar con ella.

1. Piense en todas las preguntas que se ha planteado sobre los cuidados desde que empezó a prestarlos hasta ahora. ¿Qué información práctica necesitaba más? ¿Consiguió o encontró la solución? ¿Dónde la encontró o quién le ayudó? Si no tiene su propia experiencia en cuidados, piense en otras personas de su entorno. Redacte su experiencia sobre papel. A continuación, compártala con el resto de miembros del grupo.

2. Recabe en un solo lugar toda la información necesaria que hayan enumerado como grupo. ¿Son algunas similares? ¿Algunas van en el mismo grupo de información? En caso afirmativo, intente encontrar el título de este grupo de información. ¿Falta algún grupo de información que considere esencial para los cuidados? Para esta parte del ejercicio puede utilizar post-its donde escribir una información por cada para luego juntarlas en grupos, o puede escribirlas todas en un papel y utilizar diferentes colores para combinarlas en subgrupos.

Como parte de este ejercicio sugerimos que vea también uno o dos vídeos con información práctica conjunta. ¿Le ha resultado útil la información? En caso afirmativo, inclúyalos en la lista que está confeccionando.

3. Por último, elija entre 4 y 8 informaciones prácticas y decida de qué forma quiere presentarlas a los demás en el foro de Facebook: puede ser en forma de pregunta y respuesta por escrito, puede presentarse gráficamente, como una historia, tal vez pueda compartir un enlace al vídeo con la respuesta, a la página web, etc. Repártanse las tareas entre ustedes. Lo ideal es que cada miembro asuma una tarea (incluidos los líderes de grupo), sobre todo si les interesa. No olvide fijar la fecha límite para que cada cual prepare una publicación o información para publicar.

Annex 8: Hoja de trabajo 8

HOJA DE TRABAJO 8: Participación y atención familiar a través del objetivo de la cámara.

Estimados miembros del grupo básico: ¿Qué tal? Para los que actualmente cuidáis de alguien, ¿cómo se encuentra la persona a vuestro cuidado? ¿Se os ocurre algún buen recuerdo, algo que hayáis vivido en las últimas semanas y que haya sido positivo tanto para ti como para la persona a la que cuidas? Haced una pequeña ronda en la que cada miembro comparta algo. Como comentamos en la última reunión de líderes de grupo: solo escuchándonos y ayudándonos mutuamente nuestro grupo podrá prestar un buen apoyo a un grupo de familiares cuidadores de Facebook cada vez más nutrido. 😊

1. ¿Cómo podemos ayudar a los miembros de nuestro grupo de Facebook a ser más activos y a participar más?

Tómese 15-20 minutos para pensar en una posible solución. Considere cuáles son sus objetivos (¿busca aumentar la comunicación: comentarios, reacciones emoji? ¿Se le ocurren otras formas de interacción?) y comente las sugerencias que tenga para mejorar. A partir de esas sugerencias, establezcan algunas tareas sencillas y repártanlas entre ustedes.

Qué significa para el grupo la participación en Facebook (objetivos que queremos alcanzar):

¿Cómo podemos aumentar la participación? Sugerencias:

Tareas concretas. Quién hará qué y hasta cuándo:

2. El cuidado de la familia a través del objetivo de la cámara

Hay distintas formas de presentar los cuidados y cómo los sentimos: al describirlos solemos utilizar palabras, pero también podemos usar fotos e imágenes.

Tomar fotografías o dibujar puede ser en sí un ejercicio esclarecedor, para nosotros y para los demás. Al hacer una foto o un dibujo tenemos que considerar la temática. ¿Qué son los cuidados para mí? ¿Dónde puedo verlos? ¿Están en una persona, en un gesto, se ocultan en una acción, en un objeto? ¿Hay algo en la naturaleza que me recuerde mi experiencia con los cuidados? ¿Qué tipo de sentimientos me produce pensar en los cuidados y en cuidar a otras personas?

Durante el próximo mes le invitamos a reflexionar sobre estas cuestiones y a recabar algunas impresiones en forma de fotos e imágenes. Puede proceder de diferentes maneras (le sugerimos que elija dos, una para cada reunión, pero por supuesto también puede idear su propia manera):

- Cada miembro del grupo podrá realizar el ejercicio individualmente. Plantéese las preguntas anteriores e intente sacar unas cuantas fotos. Debajo de cada foto escriba una frase, una breve explicación o un pensamiento que se le haya pasado por la cabeza mientras hacía esa foto. En la próxima reunión comparta sus fotos y reflexiones con los demás. Como grupo, podrán elegir juntos una colección de fotos y reflexiones (quizás una o dos de cada persona) que compartirán en Facebook. No todas las fotos tienen que compartirse, también puede sacar algunas solo para usted o para que las vea el grupo.
- Plantee las preguntas anteriores a las personas de su entorno e invíteles a compartir una o dos fotos con usted. También puede hacer participar a niños y pedirles que le hagan un dibujo sobre el cuidado de alguien. Complete estas fotos e imágenes con una breve descripción de la persona de la que ha obtenido las fotos o la imagen (por ejemplo: profesora, 36 años, con experiencia en el cuidado de un niño o bebé, 4 años, su madre cuida de su abuela). Comparta las fotos e imágenes con el resto del grupo y seleccionen juntos las fotos para publicarlas en el grupo de Facebook.
- También pueden hacer un ejercicio conjunto. Den un paseo de una hora por el lugar donde suelen reunirse mientras piensan en las preguntas anteriores. Intenten sacar algunas fotos. Cuando vuelvan al lugar de reunión, enséñense las fotos unos a otros y hablen del significado que tienen. No olviden seleccionar fotos para publicarlas en Facebook al final.
- También pueden involucrar a otras personas en Facebook, animándolas a compartir fotos e imágenes con ustedes. Piense en la mejor manera de hacerlo.

Annex 9: Hoja de trabajo 9

HOJA DE TRABAJO 9: Resiliencia de los familiares cuidadores

Estimados líderes de grupo básico y demás participantes: ¿Qué tal? 😊 Esta vez trabajaremos en pequeños grupos nacionales y nos espera una misión especial: preparar un breve vídeo sobre la resiliencia de los familiares cuidadores. Lo haremos siguiendo unos pasos:

Paso 1: Recuerde la formación de Liubliana y el debate que mantuvimos allí sobre la resiliencia. Las preguntas que debatimos fueron: ¿Qué, quién y cómo le ayudaron más a la hora de prestar cuidados? ¿Qué, quién y cómo facilitó su jornada asistencial? ADEMÁS, intente recordar una situación concreta en la que haya afrontado bien una situación difícil. ¿Dónde, cuándo, cómo y en qué encontró su fuerza interior? **Debata las preguntas una vez más. ¿Cómo las entiende ahora a la luz de la definición de resiliencia indicada anteriormente? Apunte algunas reflexiones. 10'**

Paso 2: Teniendo en cuenta la definición de resiliencia, el debate en Liubliana y lo que han debatido ahora, considere cómo presentaría la resiliencia de los familiares cuidadores a otras personas en 3 minutos. Por lo tanto: ¿Qué es la resiliencia? ¿Cómo se ve en la práctica? ¿Por qué es importante? Apunte algunas reflexiones. 5'

Paso 3: Ahora redacte un guión de 3 minutos en el que explique a la gente qué es la resiliencia y por qué es importante que hablemos de ella. Recuerde utilizar un lenguaje sencillo y ejemplos prácticos. El guión puede incluir palabras clave por escrito o dibujos sencillos. Imaginación al poder. 😊

Annex 10: Hoja de trabajo 10

HOJA DE TRABAJO 10: ¿Por qué unirse a un grupo de apoyo?

Estimados miembros del grupo básico: ¿Qué tal? Para los que actualmente cuiden de alguien, ¿cómo se encuentra la persona a la que cuidáis? ¿Se os ocurre algún buen recuerdo, algo que hayáis vivido en las últimas semanas y que haya sido positivo tanto para ti como para la persona a la que cuidas? Haced una pequeña ronda en la que cada miembro comparta algo. Tal vez podáis convertir en un hábito el deciros a vosotros mismos esto u otra cosa que haya sido positiva y haya sucedido durante las dos últimas semanas cada vez que os reunáis. 😊 Cuando terminéis de compartir, empezaremos con la misión especial de hoy: preparar un breve vídeo sobre nuestro grupo de apoyo de Facebook. He aquí algunos pasos que pueden ayudar con la preparación y la filmación:

Paso 1: Considere su grupo de apoyo para cuidadores en Facebook. ¿Cómo lo describiría en un máximo de 5 frases? Escriba esas frases. 5'

Paso 2: Recuerde la formación en Liubliana y los inicios de su grupo de apoyo en Facebook para cuidadores. ¿Por qué se unió al grupo de Facebook en un principio? ¿Cuáles eran sus expectativas? ¿Cuáles eran sus temores? Piense también en otras personas que se hayan unido al grupo y que conozca. ¿Quizás tenían alguna preocupación o temor? ¿Conocían la existencia del grupo de Facebook y de qué trataba? Apunte algunas reflexiones. 10'

Paso 3: Ahora considere todos los contenidos y debates de su grupo de apoyo para cuidadores en Facebook. ¿Qué tipo de contenido le gusta más? ¿Hay algo que le guste especialmente del grupo de Facebook? ¿Quizás una opción que haya descubierto? ¿En términos concretos, por qué le resulta útil este grupo? Apunte algunas reflexiones. 10'

Paso 4: Ahora combine los pasos 1 a 3 y redacte un guión de vídeo de 1-2 minutos con el título: **Soy un familiar cuidador / Soy un profesional que trabaja con cuidadores y este grupo de apoyo en Facebook para cuidadores me resulta útil porque ...** Puede hacerlo de dos maneras:

- cada miembro del grupo básico puede escribir su propio guión, después se comparten y se mejoran en grupo
- se pueden escribir los guiones juntos después de escuchar los 3 primeros pasos de cada miembro.

Es importante que en ambos casos haya un guión por cada miembro del grupo básico. Recuerde utilizar un lenguaje sencillo y ejemplos prácticos. Considere cuándo y cómo va a grabar los vídeos. Puede ser en esta reunión o en una reunión especial. Grabe el vídeo con la cámara o con el teléfono sobre el soporte, en interior o en exterior. Puede hablar libremente o puede leer. Puede grabarse cada uno por su cuenta o crear vídeos en forma de entrevista. También puede incluir palabras clave por escrito y mostrar el folio durante el vídeo, accesorios o dibujos sencillos: sea creativo.

Annex 11: Hoja de trabajo 11

HOJA DE TRABAJO 11: El autocuidado es importante, para mí y para la persona a la que cuido

Estimados miembros del grupo básico: ¿Qué tal? ¿Qué tal el verano? Aquellos de vosotros que actualmente cuidáis de alguien, ¿cómo se encuentra la persona a la que cuidáis? ¿Se os ocurre algún buen recuerdo, algo que hayáis vivido durante el verano y que haya sido positivo tanto para vosotros como para la persona a la que cuidáis (o en caso de que no cuidéis de nadie, algo que hayáis vivido con alguien)? Pensad en un recuerdo de verano que guardéis con cariño o que os haya hecho sentirnos mejor, os haya hecho reír... Haced una pequeña ronda en la que cada miembro comparta algo. Tal vez podéis convertir en un hábito el contaros esto u otra cosa que haya sido positiva y haya ocurrido durante las últimas dos semanas cada vez que os reunáis 😊

Cuando terminéis de compartir, ¡empezaremos con el tema de hoy! Todos estamos ocupados con muchas cosas: varios tipos de trabajo, actividades a las que nos dedicamos, tareas domésticas por hacer, hijos, quizás nietos y, por último, pero no por ello menos importante, todos los que son familiares cuidadores están ocupados con la prestación de cuidados. Con todo tendemos a olvidarnos de nosotros mismos. El profesor esloveno Joze Ramovs dice "Si quieres cuidar a los demás, tienes que cuidarte a ti mismo, y si quieres cuidarte a ti mismo tienes que ayudar a los demás", lo que implica que ayudar y cuidar de los demás puede ayudarnos a crecer personalmente, pero si queremos cuidar de los demás (y hacerlo bien), también tenemos que cuidarnos a nosotros mismos. Esto hace que el autocuidado sea importante no solo para nuestro bienestar (que es muy importante), sino también para las personas que nos rodean y para nuestra calidad laboral y asistencial.

1. Fíjese en el siguiente gráfico. Léanlo juntos y deténganse en cada dimensión humana para debatir qué hacen concretamente por ustedes mismos (todos los miembros del grupo básico). Recopilen todas sus experiencias en la columna de la derecha.

DIMENSIÓN HUMANA	SUGERENCIAS DE HÁBITOS SALUDABLES	EJEMPLOS CONCRETOS DE LO QUE YA HACEMOS
FÍSICO (CUERPO)	<ul style="list-style-type: none"> - Asegúrese de seguir una dieta sana y equilibrada. - Mantenga un ritmo regular en la medida de lo posible (las rutinas diarias pueden ayudar). - Actividad física regular. Elija la que pueda hacer y disfrutar. - Duerma lo suficiente, haga ejercicio con regularidad y ejercicios de relajación. 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Evite el exceso de nicotina, alcohol y cafeína. 	
PSICOLÓGICO (MENTAL)	<ul style="list-style-type: none"> - Relájese y tómese su tiempo para encontrar la paz diaria. - Descubra qué le causa tensión y preste atención a sus reacciones. - Olvídese de la perfección. - Cultive pensamientos alegres y positivos. - ¡Ría! 	
ESPIRITUAL (CREENCIAS Y COSAS QUE NOS TRASCIENDEN)	<ul style="list-style-type: none"> - Sea capaz de decir NO cuando no pueda hacer algo, no pueda con ello o no quiera hacerlo. - Cuando se encuentre en una situación mala, pregúntese qué podría ser peor. Acepte la situación más adversa posible en su mente y luego intente encontrar una salida. - Algunas cosas son inmutables o no dependen de usted por mucho que lo desee. Acepte las circunstancias que no puede cambiar. - Tome decisiones que sean factibles, de lo contrario es mejor no tomarlas 	
SOCIAL (RELACIONES)	<ul style="list-style-type: none"> - Sea positivo: ¡intente buscar activamente lo positivo en los demás! - No culpe a los demás por su tensión. - Cultive cariño para todos. - Hable de sus problemas. - Evite conflictos con otros. 	
DE DESARROLLO (LO QUE NOS SOSTIENE Y NOS AYUDA A CRECER)	<ul style="list-style-type: none"> - Concilie trabajo, ocio y entretenimiento. - Lea buenos libros. - Sea selectivo al encender la televisión. 	
EXISTENCIAL (LO QUE NOS DA SENTIDO)	<ul style="list-style-type: none"> - Encuentre sentido a las cosas que hace. - Aprecie lo que usted y los suyos han creado y hecho bien. 	

TAREAS PARA CASA:

1. **Escriba una breve historia sobre lo que hace por usted en estos meses de otoño:** puede describir una o varias cosas que le gusten o le parezcan importantes. Escriba también por qué cree que es importante para usted. Publique el texto con una foto (puede ser suya o simbólica) en su grupo de Facebook y anime a otros cuidadores a cuidarse también en estos meses de otoño y a compartir sus experiencias.

2. **Este mes está dedicado a la demencia.** La demencia es una de las enfermedades más comunes entre las personas mayores. Es difícil para las personas que enferman, para su familia y para quienes les prestan cuidados. Durante este mes comparta información sobre la demencia en su grupo de Facebook. Puede traducir uno de los vídeos del curso de formación de cuidadores de UCLA(<https://www.uclahealth.org/medical-services/geriatrics/dementia/caregiver-education/caregiver-training-videos>) y/o utilizar algo local.
3. **La plataforma de formación Resil4Care está casi preparada.** Comparta la noticia en su grupo de Facebook (con la información próximamente). Escriba sobre su experiencia a la hora de crear contenido. En cuanto la plataforma esté lista, publique uno o dos vídeos que ya estén disponibles y añada el enlace a la plataforma para que sus cuidadores puedan probarla. 😊

Annex 12: Hoja de trabajo 12

HOJA DE TRABAJO 12: Acercarse al final de la vida, la muerte y el duelo.

Como siempre, en la primera ronda vamos a ver cómo estamos desde la última vez que nos vimos: ¿ha ocurrido algo bueno, algo que haya sido positivo tanto para ti como para la persona a la que cuidas? ¿Ha sucedido algo especialmente difícil? Compartamos una reflexión con los demás.

El otoño y el invierno son recordatorios persistentes de que nuestras vidas son efímeras. La fruta del árbol madura y las hojas se caen. Y el invierno se avecina con su manto y a veces deja la impresión de que todo prácticamente se ha detenido... muerto. Sin embargo, cada año nos enseña también que algo sobrevive, y que la naturaleza que ha estado dormida resurge en todo su esplendor con la primavera. Nuestros seres queridos, quizás aquellos a los que hemos cuidado, también han dejado atrás un trozo de sí mismos. No importa si somos creyentes, un trozo de nuestros seres queridos sigue vivo en nuestra memoria, quizás en nuestros conocimientos, en un buen hábito, en la fuerza para hacer algo.

1. Hoy, recordemos en primer lugar a los que han fallecido. ¿Cómo maduraron en el último periodo de sus vidas? ¿Qué nos ha llamado especialmente la atención? ¿Qué es lo mejor que nos han dejado en la memoria? Recordemos lo concretamente personal: si una de las personas a las que cuidábamos ha muerto podemos recordarla, o si todas las personas a las que cuidamos siguen vivas y el pensamiento es demasiado difícil, podemos recordar a otra persona a la que conocíamos bien. En unos minutos de silencio hagamos memoria con la ayuda de las preguntas anteriores y escribamos algo. Después, compartamos con los demás la parte con la que nos sintamos más cómodos.

2. Después, escribamos algunos pensamientos sobre el fallecido y lo que su recuerdo significa para nosotros; pueden ser generales, personales, anónimos o firmados. Lo importante es que nos sintamos cómodos haciéndolo. También puede elegir una cita. A continuación, veamos juntos si podemos encontrar una fotografía que vaya especialmente bien con lo que hemos escrito.

Annex 13: Hoja de trabajo 13

HOJA DE TRABAJO 13: Vacaciones

Estimados miembros del grupo básico: ¿Qué tal? Aquellos que actualmente cuidáis de alguien, ¿cómo se encuentra la persona a la que cuidáis? ¿Podéis pensar en un buen recuerdo, en algo que hayáis vivido desde la última vez que nos vimos y que haya sido positivo tanto para ti como para la persona de la que cuidáis (o en caso de que no cuidéis de nadie, podéis compartir un momentito que os haya hecho felices y que hayáis vivido gracias a alguien)?

Las vacaciones son una época especial para todos. Traen recuerdos. Unen familias. Suelen ser momentos de alegría, luz y abundancia, momentos en los que abrimos un poco más nuestros corazones a los demás. Pero también pueden ser periodos muy ajetreados en los que la prestación de cuidados es aún más exigente debido a todas las demás tareas que nos proponemos.

1. Así que, de cara a las próximas vacaciones, ¿qué podemos hacer para que sean realmente tranquilas y alegres para nosotros y para los demás? Tengamos en cuenta que cuanto más ocupados estemos, más importante es que nos tomemos tiempo para nosotros mismos. Mire el cuadro de la hoja de trabajo número 11 (autocuidado) y elija una o dos cosas que piensa hacer por usted durante las próximas vacaciones. Comparta sus planes con otros miembros del grupo.

Tarea: Cuando terminen, busquen juntos la forma de animar a los miembros del grupo de apoyo de Facebook a hacer lo mismo.

2. ALTERNATIVA: Las vacaciones también pueden ser una época difícil para algunas personas, ya que pueden traer recuerdos de personas a las que echamos de menos. Y aunque haya abundancia y alegría para muchos, quienes están solos o carecen de una palabra amable de otro ser humano lo sienten más fuerte que nunca. ¿Tenemos alguna experiencia de habernos encontrado en esa situación y que alguien nos haya ayudado/alegrado los días? No tiene por qué ser solo durante la época de vacaciones, también puede ser una experiencia de un momento normal en el que nos sentimos decaídos, abatidos. Escribamos nuestra experiencia y lo que significó para nosotros, y compartamos con otros miembros del grupo un trozo con el que nos sintamos cómodos.

Tarea: A todos a veces nos ayudan los demás. Y a veces recibir ayuda es más difícil que darla. Sin embargo, todos necesitamos ayuda. En grupo, encuentren juntos la manera de animar a los miembros de su grupo de apoyo de Facebook a compartir experiencias sobre cómo recibieron ayuda (puede ser algo pequeño o grande) y lo que significó para ellos.

Anexo 14: Hoja de trabajo 14

Estimados miembros del grupo básico: El año se acerca a su fin. Y el final de año es un buen momento para echar la vista atrás y ver lo que hemos llevado a cabo para celebrar y mirar hacia delante, hacia lo que aún queremos hacer.

Pero, como siempre, empecemos primero por ver cómo estamos desde la última vez que nos vimos: ¿ha ocurrido algo bueno, algo que haya sido positivo tanto para ti como para la persona a la que cuidas? ¿Ha sucedido algo especialmente difícil? Compartamos una reflexión con los demás.

1. Hoy nos tomaremos un tiempo para repasar el trabajo realizado durante el año anterior. Cerremos los ojos y caminemos unidos a través de nuestro tiempo juntos, empezando por la formación en Liubliana, siguiendo con las reuniones periódicas a lo largo del año, creando vídeos, tratando diferentes temas, preparando publicaciones...
 - a. ¿Qué ganamos formando parte de este grupo? ¿Qué hemos aprendido?
 - b. Si tuviéramos que elegir una cosa buena que llevarnos de este grupo, ¿cuál sería?
 - c. ¿Hay algo que hubiéramos hecho de forma diferente?

Guardemos silencio durante unos 5 minutos y escribamos nuestras respuestas (lo escrito permanece más tiempo). Luego compartamos nuestras respuestas en grupo empezando por el miembro de más edad o el más joven del grupo.

2. ¿Cómo queremos celebrar todo lo que hemos hecho durante este año?

3. ¿Cuáles son nuestros planes de futuro? ¿Para el año que viene? ¿Continuaremos con nuestro trabajo? ¿En calidad de qué nos reuniremos? ¿Dónde? ¿Con qué frecuencia? ¿Cambiará algo (alguna función)?

4. Por último, apliquémoslo también a los miembros de nuestro grupo de Facebook:
- a. ¿Cómo podemos evaluar el trabajo realizado durante el año anterior en nuestro grupo de Facebook? Algunas ideas: podemos plantear las mismas preguntas a los miembros del grupo de Facebook O en grupo contaríamos juntos los mensajes y las reacciones en nuestro grupo y publicaríamos una información sobre el logro...
 - b. ¿Cómo podemos celebrarlo juntos? Algunas ideas: compartiríamos un mensaje especial, un vídeo...
5. Conectemos:
- a. En las próximas semanas no olvide buscar grupos de apoyo en Facebook de otros miembros. Puede ser una actividad de grupo. Reaccione a sus publicaciones y comparta también las que puedan ser relevantes para su grupo.
 - b. Conectemos nuestros grupos de apoyo de Facebook con la plataforma de aprendizaje que hemos desarrollado. Al compartir pequeños segmentos de los materiales de aprendizaje mediante el enlace podemos invitar a más cuidadores a beneficiarse de los conocimientos que hemos recopilado en la plataforma de aprendizaje Resil4Care.

*Debido a la extensión de esta ficha, se recomienda que su contenido se divida en dos o tres sesiones. Existen muchas opciones para hacerlo: se puede combinar la pregunta 1 con la pregunta 4a y la pregunta siguiente con la pregunta 2, dejando las preguntas 3, 4b y 5 para la segunda reunión; o se puede hacer otra cosa, pero la decisión final corresponde a cada líder de grupo. No obstante, hay que tener en cuenta que todos los ingredientes son importantes: mirar atrás, celebrar y mirar hacia delante, hacia el trabajo futuro o hacia el cierre. Dado que deben exponerse claramente a todos los miembros, le animo a que siga todos los pasos.