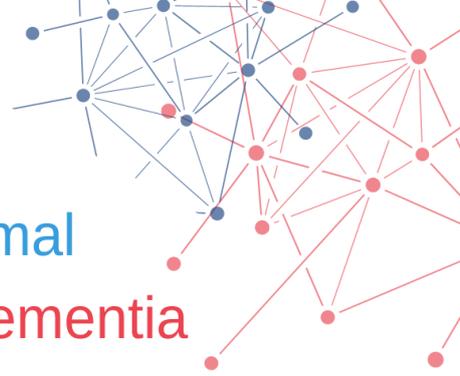




InfoCARE | Supporting Informal
Caregivers of People with Dementia



Desarrollo de grupos de apoyo para cuidadores informales de personas con demencia.

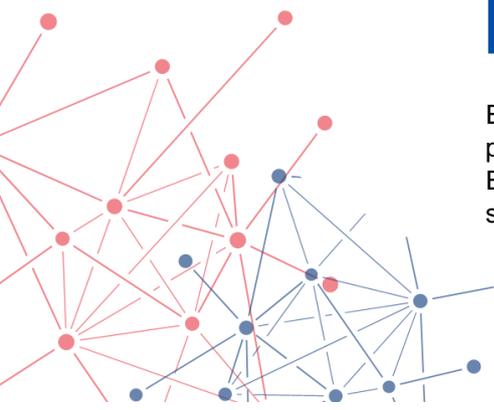


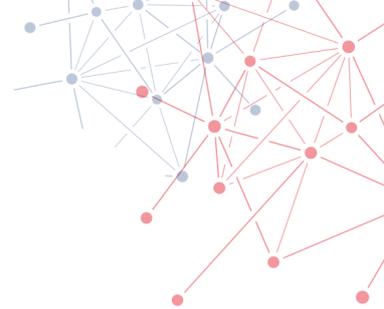
**Cofinanciado por
la Unión Europea**

El proyecto InfoCARE está cofinanciado por la Unión Europea. El contenido de esta publicación es responsabilidad exclusiva del consorcio InfoCARE y ni la Comisión Europea, ni el Servicio Español para la Internacionalización de la Educación (SEPIE) son responsables del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida.



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).





InfoCARE | Supporting Informal Caregivers of People with Dementia

INFORMACIÓN DEL PROYECTO

NUMERO DE CONVENIO

2021-1-ES01-KA220-ADU-000026660

ACCIÓN CLAVE DEL PROGRAMA ERASMUS PLUS

KA220 – ADU – Alianzas de Cooperación en Educación de Adultos

WEB DEL PROYECTO

www.infocare.me

REDES SOCIALES

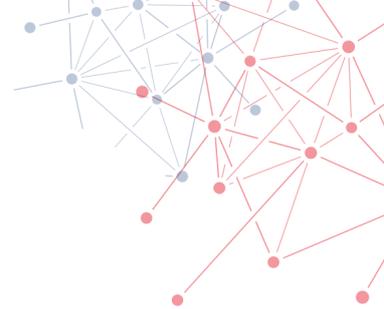


@infocareproject

Esta publicación ha sido elaborada por el Consorcio InfoCARE :

- › Comité Danés de Educación para la Salud
- › Fundación Sorapán de Rieros | FSR
- › Instituto EURASIA
- › Asociación Griega de la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados (Alzheimer Hellas)
- › Asociación Austriaca de Sociedad Inclusiva (AIS)





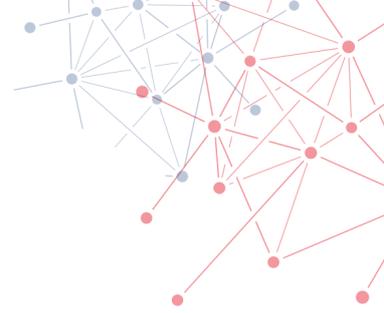
ÍNDICE DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE CONTENIDOS	2
INTRODUCCIÓN » COMPRENDIENDO LOS BENEFICIOS DE LOS GRUPOS DE APOYO ENTRE PARES PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA «	5
1.1. ¿QUÉ ES UN GRUPO DE APOYO?	5
1.2. ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE QUE LOS CUIDADORES SE CUIDEN A SÍ MISMOS?	5
1.3. BENEFICIOS DE UNIRSE A UN GRUPO DE APOYO	9
1.4. ACERCA DEL MANUAL	11
CAPÍTULO 1 » CREAR UN GRUPO DE APOYO «	16
1.5. DEFINICIÓN Y DISEÑO DEL GRUPO.	16
1.6. LLEGAR A MIEMBROS POTENCIALES	18
1.7. FACILITAR Y COORDINAR EL GRUPO.	20
1.7.1. MEDIOS DE COMUNICACIÓN CON EL GRUPO.	21
1.7.2. REUNIONES DIGITALES	24
1.8. BRINDAR APOYO ORGANIZACIONAL	26
1.9. CREAR GRUPOS DE APOYO EN FACEBOOK	27
CAPÍTULO 2 » DEFINIR UN CÓDIGO DE CONDUCTA DENTRO DEL GRUPO «	32
2.1. CREAR UN ESPACIO SEGURO	32
2.2. DEFINIR LOS VALORES FUNDAMENTALES DEL GRUPO	34
2.3. COMUNICAR LOS VALORES FUNDAMENTALES DEL GRUPO A LOS NUEVOS MIEMBROS	38
CAPÍTULO 3 » RELACIONES INTERPERSONALES EN EL GRUPO DE APOYO «	41
3.1. CONECTAR CON TU GRUPO	41
3.2. FOMENTAR LA COHESIÓN Y EL SENTIDO DE PERTENENCIA EN EL GRUPO.	42
3.3. LIDIAR CON LOS DESAFÍOS	43
3.4. LIBERTAD PARA SER UNO MISMO	44
3.5. FOMENTAR UN DIÁLOGO ABIERTO	45
3.6. GARANTIZAR LA SOSTENIBILIDAD DEL GRUPO FOMENTANDO EL COMPROMISO DE LOS MIEMBROS.	47
CAPÍTULO 4 » REALIZACIÓN DE SESIONES DE GRUPOS DE APOYO «	51
4.1. ESTABLECER METAS	51



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

4.2. ESTABLECER EXPECTATIVAS Y REGLAS PARA UNA SESIÓN GRUPAL.	53
4.3. ESTRUCTURACIÓN DE LA SESIÓN Y EL ORDEN DEL DÍA	54
4.4. ROMPER EL HIELO Y PROMOVER LA COHESIÓN	55
4.4.1. ROMPEHIELOS	55
4.4.2. TEAM BUILDING - DINÁMICAS DE EQUIPO	57
4.5. COMPARTIR EXPERIENCIAS	60
4.6. FOMENTAR EL BIENESTAR EMOCIONAL	61
SUMARIO	67
REFERENCIAS	68



INTRODUCCIÓN

» Comprendiendo los beneficios de los grupos de apoyo entre pares para familiares de personas con demencia «





INTRODUCCIÓN » Comprendiendo los beneficios de los grupos de apoyo entre pares para familiares de personas con demencia «

1.1. ¿Qué es un grupo de apoyo?

El diccionario online Merriam-Webster define un grupo de apoyo como “un grupo de personas con experiencias e inquietudes comunes que se brindan apoyo emocional y moral unos a otros” (“*Support Group*”. Diccionario Merriam-Webster.com, Merriam-Webster). En muchas ocasiones, las personas se reúnen en un grupo de apoyo organizado que aborda su situación particular. Por ejemplo, si eres un cuidador informal de una persona con cáncer, debes buscar un grupo de apoyo dirigido a cuidadores informales de pacientes con cáncer.

El grupo de apoyo está dirigido por un coordinador que tiene las competencias necesarias y ha sido formado para gestionar los diversos aspectos de su gestión. Esto permitirá que los cuidadores informales simplemente se concentren en asistir a las reuniones del grupo de apoyo y participar intercambiando sus experiencias e inquietudes con otros miembros del grupo.

1.2. ¿Por qué es importante que los cuidadores se cuiden a sí mismos?

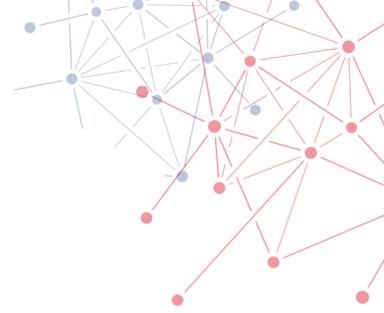
Cuidado informal para personas con demencia

Cuidar de alguien que amamos y que se encuentra en una situación vulnerable es una gran responsabilidad y, por lo tanto, podría parecernos que es un compromiso a jornada completa. Como cuidador, tiendes a dar prioridad a las necesidades de la persona que cuidas y por eso acabas dejando tu propia vida y tu autocuidado en un segundo plano.

En el caso de cuidar a una persona que tiene demencia, la situación es más difícil de manejar: no se trata sólo de asegurarse de que todas sus necesidades estén cubiertas y de que se sienta apoyada, cuidada y querida, sino también de afrontar la perspectiva de que la demencia es irreversible, por lo que la salud y las capacidades cognitivas, los recuerdos, el juicio, la capacidad de comunicarse, etc. se deteriorará con el paso del tiempo. La persona puede acabar perdiendo la mayoría de sus rasgos de personalidad. Sus comportamientos también cambiarán significativamente y esto es algo difícil de procesar.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



Cargas para los cuidadores de personas con demencia

Además, se espera que tus responsabilidades como cuidador aumenten a medida que la condición de tu ser querido empeora, lo que aumenta aún más la **probabilidad de cargas**.

La investigación científica muestra que los cuidadores de familiares con demencia están significativamente más estresados que los cuidadores de personas sin demencia, pues sufren mayores niveles de carga en múltiples dimensiones: financiera, emocional, física y social. La situación es aún más grave cuando falta acceso a servicios formales y públicos para pacientes y cuidadores.

La angustia emocional y el deterioro de la salud mental son cargas comunes y preocupantes que experimentan los cuidadores informales de personas con demencia, ya que los estudios muestran que sufren síntomas y/o trastornos de estrés, depresión y ansiedad más graves. Los sentimientos negativos como la ira, la tristeza, la autocompasión, la frustración, el miedo y el aislamiento también son dificultades comunes que experimentan los cuidadores informales.

Además, los cuidadores que están muy sobrecargados pueden optar por la institucionalización de la persona con demencia como una salida a esta difícil situación, lo que de hecho se asocia con mayores sentimientos de “culpabilidad”, esto también contribuye a dañar la salud mental del cuidador.

Entre los **factores físicos**, las alteraciones del sueño y el esfuerzo físico (especialmente cuando la persona con demencia tiene movilidad limitada) suelen llevar a los cuidadores a desgaste físico, agotamiento e incluso dolor, problemas respiratorios, falta de fuerza y energía.

En lo que respecta al **aspecto social**, las actividades de cuidado generalmente impiden que los cuidadores informales visiten a familiares o amigos, asistan a eventos u otras citas sociales, salgan a divertirse, realicen voluntariado o cuiden a otra persona.

La **carga financiera** se debe principalmente a la necesidad de abandonar o reducir las horas de trabajo para cumplir con las tareas de cuidado, lo que sin duda resultará en más limitaciones financieras para los cuidadores y sus familias. Esto también se agrava si no hay acceso a apoyos y recursos públicos como ayudas económicas, centros especializados, asistencia domiciliaria, atención profesional, etc.

La importancia del autocuidado

Como cuidador, puedes llegar a pensar que dejar de lado el cuidado personal y el propio bienestar es algo que debes hacer, pero debes darte cuenta de que esto también te traerá tensión, presión, estrés, malestar mental y físico. Por lo tanto, aumentará la carga que sientes.

*Es importante comprender que **cuidarse mejor** mejorará tu calidad de vida, así como la calidad de vida de la persona a quien cuidas.*



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



En otras palabras: El autocuidado te permitirá brindar un mejor cuidado a tu ser querido y, al mismo tiempo, mantener tu propia salud y bienestar.

Dedicar más tiempo al cuidado personal puede resultar difícil al principio, pero te sentirás mejor, física y mentalmente, y esto te ayudará a desarrollar un mejor desempeño de tus tareas de cuidado.

Recuerda siempre que:

- > *Tu vida merece tanto cuidado* como la vida de la persona que cuidas.
- > Eres el proveedor de atención y, por lo tanto, debes ser resiliente. Ésta es la razón por la que *necesitas cubrir tus propias necesidades también*.
- > No hay lugar para la culpa, *no eres una persona egoísta sólo por estar dedicándote tiempo a ti mismo* y cubriendo tus necesidades en cuanto a descanso, ocio, apoyo emocional, apoyo entre iguales, etc.
- > *Cubrir tus necesidades te dará más energía* y esto es genial por dos razones: por un lado, evitarás el agotamiento y disminuirás la probabilidad de enfermarte y, por otro lado, tendrás mejores condiciones físicas y mentales para brindar el mejor cuidado a tu ser querido.
- > Tu actitud ante tu rol como cuidador es clave: *los sentimientos negativos dificultan tu relación con la persona que cuidas*, así como tu autocuidado y los cuidados que brindas. Por el contrario, los sentimientos positivos promueven estos aspectos.

La necesidad de más ayuda y apoyo

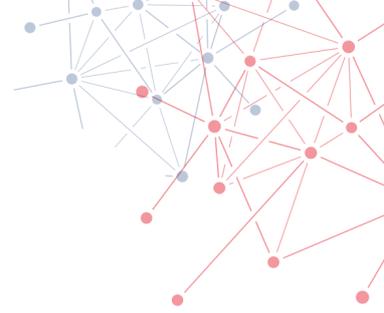
Brindar atención informal a una persona que vive con demencia es un desafío en muchos aspectos. Por lo tanto, *los programas y mecanismos de apoyo son cruciales para abordar las necesidades y el bienestar de los cuidadores*, especialmente en lo que respecta al agotamiento físico y el estrés emocional, como lo demuestran las investigaciones científicas.

Por otro lado, no podemos olvidar que el creciente número de personas con demencia (que se duplica cada 20 años debido al envejecimiento global) es, de hecho, preocupante. Actualmente, más de 55 millones de personas padecen demencia en todo el mundo, y la mayoría de ellas tiende a quedarse en casa y recibir atención de cuidadores informales (en su mayoría familiares) en la comunidad. Esto refuerza la atención sobre el hecho de que se necesita más apoyo para los cuidadores informales de personas con demencia. Además, esto debería ser una prioridad que abordar desde una perspectiva multidimensional (sistemas sociales y sanitarios, ONGs, entidades privadas, etc.).

En este sentido, las intervenciones destinadas a aliviar la carga de los cuidadores pueden ser muchas y variadas; algunos ejemplos son proporcionar servicios de cuidados de relevo, psicoterapia, educación para el autocuidado, capacitación en habilidades, promoción del apoyo entre iguales, etc.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



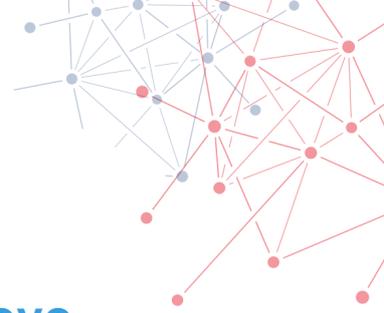
Comprender el apoyo entre iguales y los grupos de apoyo entre pares

El apoyo entre iguales o pares consiste en el *uso de las propias experiencias para ayudarse mutuamente*, basándose por tanto en algunos aspectos clave:

- > **Conexión** entre pares, en su mayoría personas que han vivido experiencias similares y enfrentan los mismos desafíos.
- > **Apoyo mutuo**, es decir, recibir apoyo dando apoyo a los demás al mismo tiempo.
- > **Igualdad**, se valoran por igual las opiniones y experiencias de todos y nadie es más experto que los demás.

El apoyo entre pares puede adoptar muchos formatos: grupos de apoyo o autogrupos, apoyo individualizado, foros online, etc. En este manual, nos centraremos en proporcionar información práctica sobre cómo crear grupos de apoyo entre pares aplicados al cuidado informal de personas con demencia.





1.3. Beneficios de unirse a un grupo de apoyo

Los grupos de apoyo pueden desempeñar un papel crucial para los cuidadores informales de personas con demencia, ofreciendo un salvavidas muy necesario frente a desafíos y demandas emocionales únicas. Si bien brindar cuidados puede ser profundamente satisfactorio, también puede resultar aislante y emocionalmente agotador.

En un grupo de apoyo, las personas que enfrentan experiencias, desafíos o inquietudes similares se reúnen para brindarse apoyo y comprensión mutua. Por lo tanto, estos grupos proporcionan a los cuidadores un espacio seguro y de apoyo para conectarse con otras personas que comprenden sus vivencias, comparten experiencias, obtienen conocimientos valiosos y encuentran consuelo en compañía de personas con ideas afines.

Los grupos de apoyo para cuidadores informales de personas con demencia pueden resultar de gran ayuda de varias maneras.

Empatía

- › Los grupos de apoyo ofrecen un **entorno sin prejuicios**, donde los cuidadores pueden expresar sus sentimientos, compartir sus experiencias y recibir comprensión, validación y empatía de otras personas que se enfrentan a lo mismo.

Práctico y aplicable

- › Los grupos de apoyo pueden proporcionar **información valiosa** sobre recursos y servicios, ayudando a los cuidadores a comprender mejor la afección y a acceder al apoyo que necesitan.
- › Los cuidadores pueden **intercambiar** consejos prácticos, estrategias y conocimientos. Aprender de otros en una situación similar puede proporcionar orientación, conocimientos y habilidades valiosas para gestionar los desafíos de forma eficaz.
- › Los cuidadores pueden intercambiar historias personales, ideas y consejos, normalizando sus desafíos y fomentando un **sentido de conexión**. Ayuda a las personas a darse cuenta de que no están solas en sus luchas.

Red y comunidad

- › Los grupos de apoyo pueden ampliar la red social de los cuidadores, ya que ofrecen oportunidades para formar nuevas **conexiones sociales y amistades**. Establecer relaciones con otras personas que comprendan el proceso de brindar cuidados puede aportar consuelo emocional, amistad y una red de apoyo fuera del entorno grupal.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

- › Los grupos de apoyo pueden ayudar a combatir los sentimientos de **soledad y aislamiento**.

Sentido de agencia

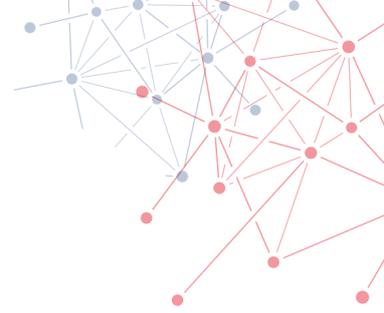
- › Los cuidadores pueden desarrollar un sentido de **control sobre sus circunstancias**, ya que participan activamente en debates, comparten sus experiencias y contribuyen al grupo.

Reducir la fatiga y el agotamiento en el cuidado

- › Los grupos de apoyo pueden ayudar a los cuidadores a permitirse priorizar su **propio bienestar** y reducir el agotamiento del cuidador.

En general, los grupos de apoyo para cuidadores informales de personas con demencia ofrecen una variedad de beneficios, que incluyen apoyo emocional, experiencias compartidas, estrategias de afrontamiento, validación de pares, reducción del aislamiento, acceso a recursos prácticos y reducción del estigma. Estos beneficios pueden ayudar a afrontar los desafíos del cuidado de personas con demencia de manera más efectiva y contribuir a una mejor calidad de vida y bienestar para los cuidadores.

Además, los grupos de apoyo entre pares ofrecen una herramienta adicional para los sistemas de salud y atención a la dependencia, iniciativas y organizaciones locales, pues son una forma co-creativa de desarrollar conocimientos de salud vitales para individuos, familias y comunidades que también beneficia a sus interacciones con el ecosistema de cuidado profesional. También es una de las formas más efectivas de agregar niveles adicionales de confianza y calidad a la atención y cuidado.



1.4. Acerca del manual

El proyecto InfoCARE tiene como objetivo general ayudar a los cuidadores informales de personas con demencia o deterioro a través de tres pilares vitales: educarlos sobre la demencia, equiparlos con herramientas para desempeñar su papel como cuidadores y fomentar espacios para compartir sus experiencias y conocimientos con otros cuidadores.

Este manual pretende invitar al lector a explorar el uso de los grupos de apoyo entre pares como una herramienta adicional en los servicios e iniciativas locales, regionales o nacionales de cuidado y atención a la demencia. La creación de grupos de apoyo entre pares no se logra en un día, pero representa una contribución única a otras herramientas englobadas en los sistemas de salud y atención pública.

Está dirigido principalmente a profesionales del sector social, de la salud, del cuidado de personas con demencia o deterioro cognitivo y de apoyo a sus familiares, que estén interesados en establecer un grupo de apoyo. Sin embargo, otras partes interesadas, como las ONGs y las asociaciones de cuidadores y/o familiares, también pueden beneficiarse del manual.

Como profesional, puedes servirte de este manual para poner en funcionamiento un grupo de apoyo, ya que contiene información sobre cada paso relacionado con el establecimiento del grupo y te guiará a través del proceso: cómo crearlo, cómo definir un código de conducta dentro del grupo, cómo manejar las relaciones interpersonales y cómo ejecutar las sesiones grupales.

Los interesados también pueden partir de este manual o utilizarlo como inspiración y complemento de su grupo de apoyo o conocimiento preexistente.

Estructura del manual:

El manual consta de cuatro capítulos.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

El primer capítulo, **Crear un grupo de apoyo**, se ha dividido en cinco subsecciones que abordan aspectos relacionados con la creación de un grupo de apoyo. La primera subsección proporciona información sobre la definición y el diseño del grupo de apoyo y aborda preguntas como ¿quién es el grupo objetivo? ¿Cuántos participantes? ¿Debería ser un grupo abierto o cerrado? ¿Con qué frecuencia, cuándo y durante cuánto tiempo debe reunirse el grupo de apoyo? Además, aborda el aspecto del contenido; ¿Qué ofrece el grupo?. La segunda subsección aborda estrategias para llegar a los miembros potenciales del grupo, la importancia de la protección de datos y qué información proporcionar a los miembros del grupo antes de participar. La tercera subsección contiene enfoques sugeridos para la facilitación y coordinación de las reuniones del grupo de apoyo, incluidos los medios de comunicación con el grupo y las reuniones digitales. La cuarta subsección proporciona información dirigida a ONGs u organizaciones que trabajan con demencia sobre cómo brindar apoyo organizacional. Por último, la quinta subsección explica cómo crear un grupo de apoyo en Facebook, guiándote a través del proceso de creación de un grupo de Facebook y generando participación en un grupo de apoyo de Facebook. Además, detalla cómo encontrar grupos de apoyo online centrados en el cuidado de personas con demencia.

El segundo capítulo, **Definir un código de conducta dentro del grupo**, aborda la importancia de un espacio seguro y la necesidad de establecer valores centrales dentro del grupo de apoyo. El capítulo consta de tres subsecciones. La primera subsección profundiza en la importancia de crear un espacio seguro dentro del grupo de apoyo y presenta un ejercicio práctico que puede utilizarse para lograrlo. La segunda subsección trata sobre cómo definir los valores centrales del grupo, cómo crear un Código Ético, la protección de la privacidad y la importancia de respetar los diferentes enfoques de los miembros del grupo respecto al cuidado de personas con demencia. La tercera subsección proporciona enfoques sugeridos sobre cómo comunicar los valores fundamentales del grupo a los nuevos miembros del grupo.

El tercer capítulo, **Relaciones interpersonales en el grupo de apoyo**, aborda aspectos relacionados con las relaciones interpersonales en el grupo. El capítulo consta de seis subsecciones, donde las primeras cuatro subsecciones abordan lo siguiente: cómo conectarse con tu grupo como coordinador, cómo promover la cohesión y el sentido de pertenencia en el grupo, cómo afrontar los desafíos y recordar que todos tienen derecho a ser ellos mismos. La quinta subsección aborda cómo fomentar un diálogo abierto en el grupo, por ejemplo, respetando los turnos de palabra, animando a todos a participar y compartir sus experiencias, respetándose y aceptándose unos a otros para crear un entorno sin prejuicios y comprendiendo que las soluciones prácticas no siempre son la mejor respuesta. La sexta subsección se refiere a garantizar la sostenibilidad del grupo de apoyo animando a los miembros a comprometerse con el grupo. Esta subsección presenta varios aspectos relacionados, por ejemplo, potenciar el sentido de responsabilidad compartida en el grupo de apoyo, elogiar la participación activa, promover la comunicación de los miembros fuera del grupo, pedir a los miembros del grupo que den retroalimentación para asegurar y mejorar la calidad y contenido del grupo de apoyo.

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

El cuarto capítulo, **Realizar sesiones de grupo**, aborda cómo organizar una sesión del grupo de apoyo y los aspectos relacionados con la misma. El capítulo está dividido en seis subsecciones, donde la primera subsección se refiere a la importancia de establecer metas. Las subsecciones segunda y tercera abordan cómo establecer expectativas y reglas para la sesión grupal y cómo estructurar la sesión y la agenda. La cuarta subsección presenta ejercicios para romper el hielo y formar equipos que se pueden utilizar en la primera sesión para aliviar la posible tensión o nerviosismo entre los miembros del grupo y/o regularmente para mejorar el sentido de cohesión en el grupo. La quinta subsección detalla diferentes herramientas que pueden usarse para promover el intercambio de experiencias en el grupo de apoyo. Por ejemplo, crear una lista de declaraciones relacionadas con el cuidado y preguntar a cada miembro del grupo si pueden identificarse con la declaración. La sexta subsección se refiere a fomentar el bienestar emocional mediante, por ejemplo, ejercicio frecuente, priorizando el sueño, etc.

Por último, la conclusión resume los puntos principales de cada capítulo y los principales puntos a recordar.

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

La creación de grupos de apoyo entre pares debe verse como un **modelo en cascada**. El inicio de un grupo marca el punto de partida para el surgimiento de más grupos, ya que algunos participantes se pueden sentir inspirados y con la confianza suficiente como para liderar o facilitar la creación de nuevos grupos. En este caso, formar y apoyar a estos facilitadores es una tarea central y un desafío para la organización que apoya/inicia. Este crecimiento orgánico de grupos puede continuar con sólo una pequeña gota de agua y con el tiempo generar una red sólida de miembros implicados en redes de apoyo entre pares.

En la siguiente ilustración se puede ver cómo se entrelazan, crecen y se apoyan mutuamente a lo largo del tiempo en una sólida red de participantes y facilitadores.

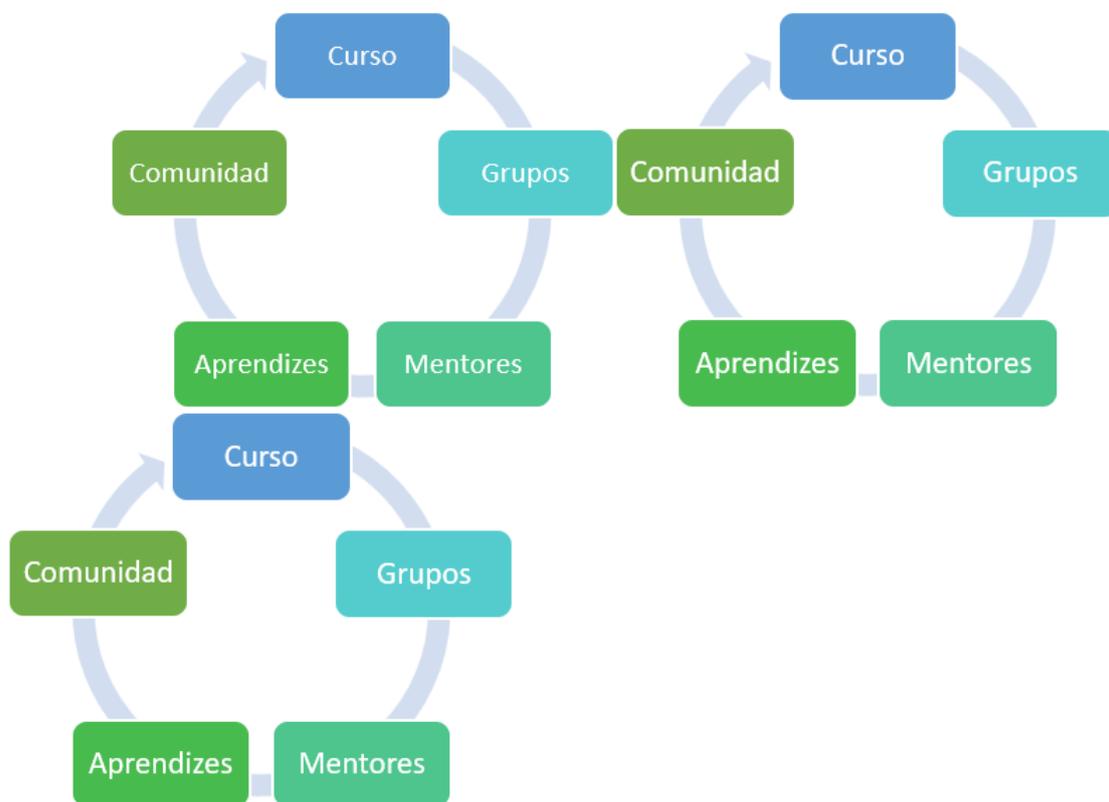
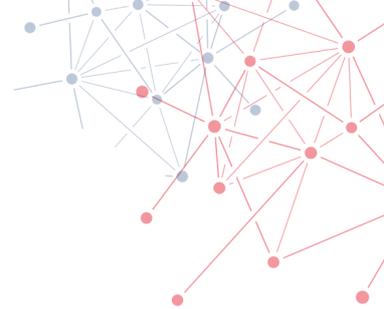


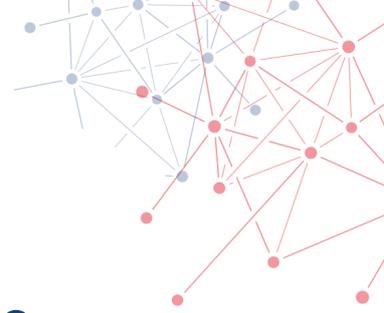
Figura 1. Modelo de grupos de apoyo en cascada. Fuente: Elaboración propia



CAPÍTULO 1

» Crear un grupo de apoyo «





CAPÍTULO 1 » Crear un grupo de apoyo «

1.5. Definición y diseño del grupo.

Hay varias consideraciones importantes a tener en cuenta al definir y diseñar un grupo de apoyo. A continuación, te mostramos algunas preguntas clave a considerar.

Composición del grupo. ¿Para quién es el grupo?

Como se describe en la introducción, los cuidadores informales que brindan atención y apoyo a personas con demencia tienen muchos desafíos en común, y esta es una buena razón para pensar de manera amplia en el público objetivo que quieres integrar en tu grupo de apoyo. Otra razón es que, con una gama más amplia de cuidadores, el grupo puede beneficiarse de diferentes puntos de vista, debates enriquecedores y ofrecer más soluciones potenciales. Además, no excluye a los cuidadores que tal vez no cumplan con precisión los criterios específicos, pero que pueden verse beneficiados de participar en el grupo. Por último, dependiendo de tu ubicación, puede ser un desafío reunir suficientes miembros para crear un grupo si limitas demasiado los criterios y el perfil de miembro que buscas.

Sin embargo, para lograr una buena dinámica en el grupo, puede que no siempre sea suficiente tener en común ser cuidador informal de una persona con demencia. Por ejemplo, la relación con la persona con demencia (p. ej., cónyuge/pareja, hijo, vecino) puede afectar a las necesidades y experiencias de los cuidadores. También puede ser apropiado considerar la etapa de demencia que enfrentan los cuidadores, las diferencias de edad de los cuidadores, así como las diferencias culturales y lingüísticas.

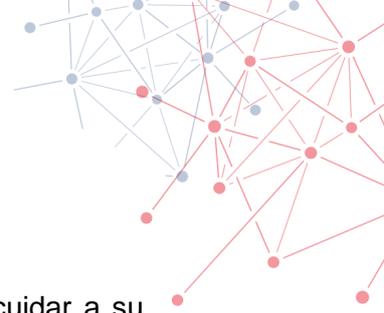
Es importante sopesar las ventajas y desventajas al decidir especificar el público objetivo de un grupo de apoyo. *Lograr un equilibrio entre el apoyo específico y garantizar la accesibilidad y la diversidad puede conducir a mejores resultados.*

Categorización de los cuidadores informales

Cónyuges o parejas sentimentales: A menudo experimentan una carga emocional y física significativa. Se enfrentan al desafío de ver el deterioro cognitivo de sus seres queridos y es posible que también tengan que gestionar las responsabilidades del hogar, el cuidado personal y tomar decisiones difíciles sobre las opciones de cuidado. Además, los cónyuges/parejas pueden tener que lidiar con sus propios problemas de salud o problemas relacionados con el envejecimiento. También existe una diferencia entre tener un cónyuge que vive en casa y uno que vive en una residencia de ancianos.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



Hijos adultos: pueden tener que enfrentar la doble responsabilidad de cuidar a su progenitor con demencia y al mismo tiempo criar a sus propios hijos, gestionar su carrera y su vida personal. Equilibrar las tareas de cuidado con otras responsabilidades puede resultar un gran desafío. También suelen verse afectados por preocupaciones relación al otro progenitor, que es el cuidador principal, o bien ser ellos mismos el cuidador principal.

Otros miembros de la familia: como hermanos o nietos, pueden tener diferentes niveles de participación en el cuidado. Esto puede dar lugar a posibles conflictos o disparidades en las responsabilidades. La dinámica familiar, los desafíos de comunicación y las diferencias de opiniones con respecto a las decisiones de atención pueden crear estrés y tensión adicionales entre los miembros de la familia.

Además, los cuidadores con **diferentes orígenes culturales** pueden tener otras necesidades o enfrentarse a barreras específicas, como las idiomáticas.

¿Cuántos participantes?

No existe una regla fija para el número ideal de participantes en un grupo de apoyo, ya que depende de las necesidades y recursos de los grupos. Sin embargo, *a menudo se recomienda un tamaño de grupo de 5 a 10 personas.*

Un número menor de participantes permite interacciones más íntimas y profundas entre los miembros. Puede ser más fácil crear una sensación de confianza y cercanía en un grupo pequeño, permitiendo a los participantes compartir abiertamente experiencias y emociones personales. Por otro lado, un grupo más grande puede ofrecer una gama más amplia de perspectivas, experiencias, aportes y consejos.

Encontrar un equilibrio es fundamental para garantizar un entorno seguro y de apoyo donde se puedan abordar las necesidades de todos, sin dejar de tener suficientes miembros para asegurar que se comparten diversas perspectivas y experiencias.

¿Grupo abierto o cerrado?

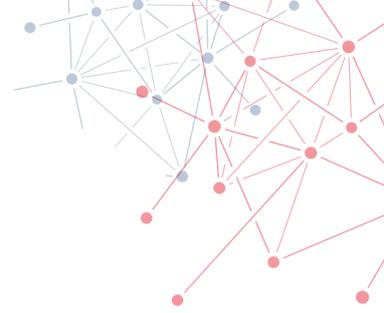
También es importante considerar si el grupo de apoyo debe ser un grupo abierto o cerrado. En un grupo abierto hay una entrada constante de nuevos miembros. Esto ayuda a garantizar que la red no se diluya por el abandono de los participantes y que el acceso al apoyo no se vea obstaculizado una vez que se haya formado el grupo.

Los grupos cerrados, en cambio, constan de un conjunto consistente de miembros, lo que les permite profundizar en sus experiencias compartidas y brindarse un apoyo más específico entre sí. La naturaleza cerrada del grupo fomenta un mayor sentido de confianza y confidencialidad entre los miembros y, a menudo, da como resultado relaciones más sólidas y duraderas.

Algunas personas pueden prosperar en un entorno de grupo abierto, mientras que otras pueden beneficiarse más de la estructura y coherencia de un grupo cerrado.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



¿Qué frecuencia, duración y tiempo?

A la hora de decidir la frecuencia, duración y horario de las reuniones del grupo de apoyo es importante considerar la disponibilidad y las limitaciones de tiempo de los cuidadores. Las reuniones periódicas pueden asegurar apoyo constante, mientras que las sesiones más largas pueden permitir discusiones y actividades más profundas.

Un grupo de cuidadores normalmente se reúne entre una vez por semana y una vez al mes y no más de dos horas y media por sesión.

El mejor momento del día depende del público objetivo y de lo que se puede ofrecer. Por ejemplo, las personas mayores pueden tener menos probabilidades de participar si el grupo se reúne por la tarde o comienza muy temprano por la mañana, y a las personas que trabajan les puede resultar muy complicado asistir en horas y días laborales etc.

Contenido. ¿Qué ofrece tu grupo?

Decidir el contenido del grupo de apoyo, teniendo en cuenta que *el propósito principal de un grupo de apoyo es intercambiar experiencias y conocimientos, construir relaciones sociales con pares y recibir apoyo psicosocial.*

El contenido de las reuniones debe depender de las **preferencias de los miembros del grupo**. Si el grupo está interesado en recibir información y conocimiento sobre ciertos temas, puede ser una buena idea comenzar la reunión con una presentación sobre un tema que le interese al grupo (por ejemplo, cuidarse a uno mismo, cómo lidiar con el dolor, cómo afrontar la responsabilidad de ser un cuidador informal). La presentación puede ser realizada por el coordinador/facilitador del grupo (si está capacitado) o por un profesional de la salud.

Alternativamente, también podría implicar ver una película o vídeo sobre el tema y discutir el contenido después. Los miembros del grupo también pueden estar interesados en realizar actividades juntos, por ejemplo, formar equipos y realizar juegos para construir o mejorar las relaciones sociales entre ellos. Además, los miembros del grupo pueden apreciar la realización de actividades reflexivas individuales y tener la oportunidad de compartirlas con los demás.

1.6. Llegar a miembros potenciales

Encontrar participantes para los grupos de apoyo requiere una planificación cuidadosa, estrategias de divulgación efectivas y tiempo. Se recomienda iniciar el reclutamiento 2 meses antes de que el grupo comience a reunirse, ya que puede resultar complicado alcanzar el número de participantes deseado.

Antes de empezar a reclutar, piensa a quién quieres reclutar. ¿Se trata de personas de un área particular, hombres o mujeres, personas que trabajan, etc.? Esto puede ayudarte a orientar tu reclutamiento, ya que tu público objetivo tiene un impacto en dónde y cuándo realizar las sesiones, así como en dónde y cómo anunciarlas.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

Al reclutar miembros para un grupo de apoyo para cuidadores, piensa dónde está tu grupo objetivo específico e intenta reunirte con ellos allí. Es preferible todo lo que se pueda hacer presencialmente. También trata de encontrar personas que estén dispuestas a referir tu grupo de apoyo a otros cuidadores. Por supuesto, el material escrito sigue siendo útil, sobre todo para realizar un seguimiento.

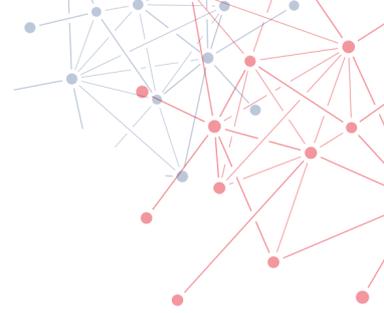
A continuación, se ofrecen algunas ideas que te ayudarán a reclutar miembros para tu grupo:

- › Celebra **reuniones informativas**, por ejemplo en asociaciones, clubes, etc. espacios donde tu grupo objetivo esté activo.
- › **Contacta con organizaciones** que se centran en la atención de la demencia, como asociaciones de Alzheimer, organizaciones de apoyo a la demencia y centros de atención y estimulación cognitiva, así como profesionales de la salud que se especializan en la atención de la demencia, como médicos, neurólogos y geriatras, que tienen acceso a cuidadores. Infórmalos sobre el grupo de apoyo y déjales que te ayuden con el reclutamiento.
- › Utiliza **las redes sociales**, plataformas como páginas relevantes de Facebook, Instagram, etc donde compartir anuncios y artículos.
- › Crea un **sitio web** (o blog) con información sobre tu grupo de apoyo si tienes los recursos.
- › Comunícate con **la prensa local**, para compartir la historia de tu grupo de apoyo.
- › Alienta a los participantes actuales o anteriores a **correr la voz** sobre el grupo de apoyo. Las recomendaciones personales y los testimonios de los participantes actuales pueden ser influyentes para atraer cuidadores que se unan animados por las experiencias positivas compartidas por otros.
- › Crea **folletos informativos**. que se pueden distribuir en centros de salud, farmacias, médicos de familia, servicios sociales, bibliotecas, supermercados, plataformas en línea, redes sociales, etc.

¿Qué incluir en un folleto?

- › Qué pueden esperar del grupo de apoyo
- › Cómo se llevan a cabo las reuniones del grupo
- › Qué se necesita para participar (escuchar y compartir experiencias)
- › Fecha y hora
- › Si la participación es gratuita
- › Punto de encuentro (lugar físico o en línea)
- › Información de contacto

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



La importancia de la Protección de Datos

Los miembros de un grupo de apoyo deben firmar un formulario de consentimiento informado antes de entrar en el grupo de apoyo. De este modo, aceptan compartir información personal como su nombre, edad, dirección de correo electrónico, número de teléfono, etc. con el coordinador del grupo y posiblemente con los demás miembros. Los miembros también deben decidir si dan su consentimiento para ser fotografiados y que las imágenes se compartan en redes sociales.

Los datos personales como dirección, número de teléfono, correo electrónico, etc. deben manejarse y almacenarse de acuerdo con el Reglamento General de Protección de Datos (GDPR, por sus siglas en inglés). La información personal de los miembros del grupo de apoyo no debe compartirse con otras personas fuera del grupo. Además, es obligatorio que los miembros puedan retirar su consentimiento en cualquier momento.

¿Sobre qué es recomendable hablar con los miembros potenciales del grupo antes de su entrada?

Es una buena idea tener una conversación aclaratoria o una reunión informativa con las partes interesadas sobre la forma, el contenido y la estructura del grupo de apoyo. Explica que los participantes a menudo obtienen muchos beneficios al unirse a un grupo de apoyo (es decir, no hay nada que perder, pero sí mucho que ganar al participar).

Ten en cuenta que: Los grupos de apoyo no son para todos. Por ejemplo, las personas que sufren un profundo dolor o una depresión grave deben recibir ayuda profesional de su médico de cabecera.

1.7. Facilitar y coordinar el grupo.

Una vez creado tu grupo de apoyo, es momento de pensar en cómo facilitar y coordinar aspectos clave en su funcionamiento, como la comunicación y las reuniones del grupo. Ten en cuenta que *la comunicación y coordinación efectivas son vitales para establecer un entorno de apoyo que permita a los cuidadores conectarse, aprender y crecer juntos.*

En esta sección te ayudaremos a explorar los **medios de comunicación** que puedes utilizar dentro de tu grupo, desde métodos tradicionales como correo electrónico y llamadas telefónicas hasta enfoques más interactivos y en tiempo real, como aplicaciones de mensajería y foros en línea. Además, profundizaremos en los aspectos prácticos de realizar reuniones digitales utilizando plataformas como Zoom y Meet.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

Al final de esta sección, habrás obtenido información valiosa sobre cómo comunicarte de manera efectiva con los miembros del grupo de apoyo, seleccionar plataformas adecuadas para reuniones digitales y superar desafíos potenciales. Estas habilidades te permitirán crear un entorno que enriquezca la experiencia de prestación de cuidados y garantice que los cuidadores reciban el apoyo que necesitan. Exploreemos cómo adoptar herramientas digitales y fomentar el diálogo abierto puede transformar la experiencia del grupo de apoyo, brindando a los cuidadores una sólida red de aliento y asistencia.

1.7.1. Medios de comunicación con el grupo.

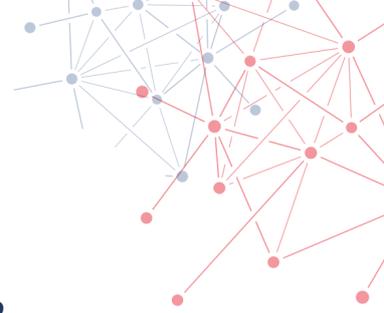
Al comprender los diferentes medios de comunicación disponibles, podrás seleccionar los canales más adecuados para mantener informados a los cuidadores de tu grupo, facilitar debates y brindar apoyo continuo dentro del grupo.

Otro aspecto clave a considerar a la hora de seleccionar los medios es el perfil, hábitos de comunicación, habilidades digitales y preferencias de tus miembros. Si no estás seguro de qué medio podría ser más adecuado, no dudes en pedir opinión a tus miembros.

Estos son los medios de comunicación más comunes que se pueden utilizar dentro del grupo de apoyo:

- › **Correo electrónico** : una de las formas más sencillas de comunicarse con los miembros del grupo de apoyo es a través del correo electrónico. Te permite compartir actualizaciones, horarios de reuniones y recursos relevantes. Sin embargo, puede que no sea la forma de comunicación más interactiva o inmediata.
- › **Llamadas telefónicas** : utilizar llamadas telefónicas puede ser un método eficaz para la comunicación uno a uno o para abordar asuntos urgentes con miembros del grupo que tal vez no se sientan cómodos con tecnología más avanzada.
- › **Aplicaciones de mensajería** : plataformas como WhatsApp o Telegram brindan una manera conveniente de crear chats grupales donde los miembros pueden interactuar, hacer preguntas y ofrecerse apoyo entre sí. Estas aplicaciones son fácilmente accesibles en teléfonos inteligentes y pueden facilitar la comunicación en tiempo real.
- › **Foros en línea** : la creación de un foro en plataformas como Reddit o sitios web dedicados a la prestación de cuidados, permite a los cuidadores participar en un intercambio continuo de conocimientos y experiencias.

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



Uso de correos electrónicos para la comunicación del grupo de apoyo

La comunicación por correo electrónico proporciona una plataforma conveniente para compartir experiencias, actualizaciones y recursos, y participar en debates continuos. Permite a los cuidadores mantenerse informados, compartir experiencias y conectarse con otras personas que enfrentan desafíos similares en su rol como cuidadores informales.

Aquí te dejamos algunas recomendaciones que puedes poner en práctica si decides utilizar el correo electrónico como herramienta de comunicación dentro de tu grupo de apoyo:

- › **Crear una lista de correo electrónico** : comienza por compilar una lista de correo electrónico que incluya a todos los cuidadores informales del grupo de apoyo. Asegúrate de tener su permiso y respetar sus preferencias de privacidad.
- › **Anuncios y actualizaciones grupales** : utiliza correos electrónicos para anuncios grupales importantes, como horarios de reuniones o cambios de lugar. Pon un asunto que sea claro y atractivo para captar la atención de los destinatarios. Incluye saludos personalizados para fomentar un sentido de comunidad y aprecio.
- › **Intercambio de recursos** : comparte recursos educativos e informativos, artículos y materiales de investigación relevantes relacionados con la atención y el apoyo a la demencia. Alienta a los cuidadores a contribuir con sus propias experiencias y recursos recomendados, fomentando un entorno colaborativo y de apoyo.
- › **Discusión y preguntas y respuestas** : inicia y facilita debates a través de correos electrónicos sobre temas como el cuidado de la demencia, los desafíos del cuidado y el autocuidado. Alienta a los cuidadores a compartir sus perspectivas y estrategias, creando un espacio virtual para el diálogo continuo y el apoyo mutuo.
- › **Privacidad y confidencialidad** : enfatiza la importancia de mantener la privacidad al comunicarse por correo electrónico. Recuerda a los cuidadores que eviten compartir información confidencial que pueda comprometer su privacidad o la de sus seres queridos. Fomenta respuestas reflexivas a los correos electrónicos grupales para garantizar que sean apropiados.
- › **Accesibilidad y soporte técnico** : asegúrate de que todos los cuidadores puedan acceder y utilizar el correo electrónico cómodamente. Proporcionar soporte técnico o canales de comunicación alternativos para aquellos menos familiarizados con el correo electrónico.

Uso de llamadas telefónicas para la comunicación con grupos de apoyo

Las llamadas telefónicas son un método valioso y personal para apoyar a los cuidadores informales de personas con demencia, ya que ofrecen conexiones directas, lo que les permite compartir experiencias y brindarse apoyo mutuo.

Consulta estos consejos prácticos para utilizar llamadas telefónicas para la comunicación con grupos de apoyo:



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

- › **Establecimiento de contacto** : recopila y organiza la información de contacto de los cuidadores con su consentimiento y respeto por las preferencias de privacidad.
- › **Registros individuales** : programa llamadas individuales periódicas para brindar un espacio confidencial para que los cuidadores compartan experiencias, inquietudes y desafíos. Ofrecer apoyo empático y proporcionar recursos basados en sus situaciones específicas.
- › **Conferencias telefónicas grupales** : organiza convocatorias grupales para debates colectivos, centrándose en temas relevantes como técnicas de atención de la demencia y estrategias de afrontamiento. Fomenta la participación activa y designa un facilitador para garantizar que todos sean escuchados. Consulta el siguiente apartado (**Reuniones digitales**) para obtener más detalles al respecto.
- › **Programación y recordatorios** : haz llamadas telefónicas para comunicar los detalles de las reuniones del grupo de apoyo, garantizando que los cuidadores estén informados y preparados.
- › **Apoyo emocional** : las llamadas telefónicas brindan apoyo emocional inmediato, lo que permite a los cuidadores compartir frustraciones, preocupaciones o éxitos. Fomentar el intercambio de experiencias para fomentar un entorno de apoyo.
- › **Accesibilidad y soporte técnico** : asegúrate de que todos los cuidadores puedan acceder y utilizar los teléfonos cómodamente. Proporcionar soporte técnico o capacitación si es necesario.

Uso de aplicaciones de mensajería para la comunicación en grupos de apoyo

Las aplicaciones de mensajería permiten enviar mensajes y compartir archivos en tiempo real. Mejoran la comunicación, la colaboración y el apoyo entre los cuidadores informales, fomentando una comunidad interactiva y dinámica.

Si deseas utilizar estas aplicaciones para comunicarte dentro de tu grupo, considera estos aspectos prácticos:

- › **Selección de aplicaciones** : elige una aplicación inclusiva y fácil de usar, compatible con varios dispositivos.
- › **Creación de grupos** : respeta las preferencias de privacidad y crea un chat grupal dedicado para debates.
- › **Comunicación instantánea** : utiliza la aplicación para obtener actualizaciones rápidas, preguntas y asistencia inmediata.
- › **Intercambio de recursos** : comparte materiales educativos e informativos y anima a los cuidadores a contribuir con sus conocimientos.
- › **Hilos de discusión** : organiza debates utilizando hilos para conversaciones enfocadas y accesibles.
- › **Encuestas** : recopila comentarios utilizando funciones integradas para opiniones y aportes.
- › **Privacidad y seguridad** : asegúrate de que la aplicación proteja la información personal de los cuidadores.

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

- › **Notificaciones** : Fomenta las actualizaciones respetando las preferencias de privacidad.
- › **Soporte técnico** : ayuda a los cuidadores con el uso de la aplicación según sea necesario.

Uso de foros en línea para la comunicación con grupos de apoyo

Los foros en línea ofrecen a los cuidadores informales un espacio para conectarse, compartir experiencias y buscar apoyo. *Proporcionan una comunidad más amplia de cuidadores diversos disponibles las 24 horas del día, los 7 días de la semana, ofreciendo flexibilidad y anonimato para debates abiertos.* Para encontrar estos foros, los motores de búsqueda y las plataformas de redes sociales pueden resultar útiles.

Familiarízate con las pautas del foro, sé enfático y comparte recursos para fomentar la colaboración. Mientras participas, protege la información personal y únete al sentido de pertenencia y los valiosos conocimientos que estos foros brindan para afrontar los desafíos de la prestación de cuidados a personas con demencia.

1.7.2. Reuniones digitales

En la era digital moderna, la tecnología ha revolucionado la forma en que nos conectamos y comunicamos. Las reuniones digitales, facilitadas por plataformas como Zoom, Google Meet y otras herramientas de videoconferencia, se han vuelto cada vez más populares y ofrecen medios de comunicación convenientes y accesibles para los grupos de apoyo, incluidos los de cuidadores informales de personas con demencia.

Las reuniones digitales, también conocidas como reuniones virtuales o videoconferencias, brindan a los cuidadores informales de personas con demencia la oportunidad de participar en interacciones cara a cara a pesar de las distancias físicas.

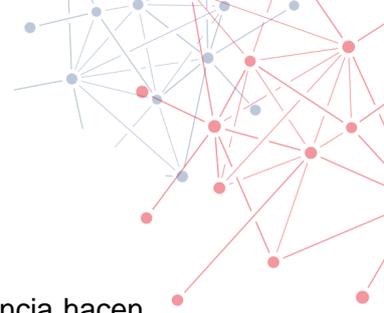
En esta sección exploraremos los pros, los contras y los aspectos prácticos de las reuniones digitales, arrojando luz sobre los beneficios, desafíos y consideraciones involucradas en su uso.

Ventajas de las reuniones digitales en grupos de apoyo

Las reuniones digitales en grupos de apoyo ofrecen numerosas ventajas que mejoran la experiencia de los cuidadores que dan atención a las personas con demencia. Estas ventajas incluyen:

- › **Accesibilidad y conveniencia** : las reuniones digitales eliminan la necesidad de que los cuidadores viajen, permitiéndoles participar desde la comodidad de sus propios hogares. Esta conveniencia es especialmente beneficiosa para aquéllos con problemas de movilidad o limitaciones geográficas, ya que garantiza la inclusión y amplía el alcance de la participación en los grupos de apoyo.

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



- › **Comunicación en tiempo real** : las herramientas de videoconferencia hacen posible la comunicación en tiempo real, lo que permite a los cuidadores informales interactuar, compartir experiencias y ofrecerse apoyo inmediato entre sí. La capacidad de ver expresiones faciales y escuchar voces fomenta una sensación de conexión y empatía, lo que facilita conversaciones significativas dentro del grupo de apoyo.
- › **Flexibilidad en la programación** : las reuniones digitales ofrecen flexibilidad en la programación y se adaptan a los cuidadores con diferentes disponibilidades y zonas horarias. Al evitar las limitaciones de las reuniones físicas, los grupos de apoyo pueden organizar sesiones en horarios que sean convenientes para una gama más amplia de participantes, asegurando el máximo compromiso y participación.
- › **Conexión emocional mejorada** : los elementos visuales y auditivos de las reuniones digitales contribuyen a una experiencia más personal y emocionalmente atractiva. Los cuidadores pueden observar señales no verbales, expresar empatía y establecer un sentido más fuerte de camaradería dentro del grupo, lo que puede ser especialmente valioso para las personas que necesitan apoyo emocional.

En resumen, las reuniones digitales en grupos de apoyo brindan a los cuidadores informales las ventajas de accesibilidad, comunicación en tiempo real, flexibilidad de programación y una mejor conexión emocional. Estos beneficios contribuyen a crear un entorno más inclusivo, conveniente y de apoyo para los cuidadores de personas con demencia.

Desventajas de las reuniones digitales en grupos de apoyo

Si bien las reuniones digitales en grupos de apoyo ofrecen numerosas ventajas, también existen algunas desventajas a considerar. Éstas incluyen:

- › **Desafíos técnicos** : las reuniones digitales dependen de conexiones a Internet estables y dispositivos que funcionen. Las dificultades técnicas, como una mala calidad de audio o vídeo, problemas de conectividad o falta de familiaridad con la tecnología, pueden obstaculizar una comunicación eficaz y causar frustración a algunos participantes.
- › **Brecha digital** : No todos los cuidadores informales pueden tener acceso o habilidades digitales para utilizar la tecnología necesaria para participar en reuniones digitales. Esta brecha digital puede crear desigualdades en la participación y limitar la inclusión de los grupos de apoyo. Debes considerar métodos de comunicación alternativos para adaptarte a aquellos miembros que no puedan unirse a las reuniones virtuales.
- › **Falta de presencia física** : si bien las reuniones digitales ofrecen una forma conveniente de conectarse, carecen de la presencia física y la intimidad de las interacciones en persona. A algunos cuidadores informales puede resultarles difícil establecer conexiones profundas únicamente a través de medios virtuales, y la ausencia de contacto físico y señales no verbales puede limitar la profundidad de la conexión emocional dentro del grupo.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

Es importante reconocer estas desventajas y abordarlas de manera proactiva para garantizar la mejor experiencia posible en el grupo de apoyo para los cuidadores. Al brindar soporte técnico, considerar métodos de comunicación alternativos y tener en cuenta las limitaciones de las interacciones virtuales, se pueden mitigar las desventajas de las reuniones digitales para crear un entorno de grupo de apoyo más eficaz e inclusivo.

Consideraciones prácticas para reuniones digitales en grupos de apoyo

Para una experiencia exitosa de grupo de apoyo digital, sigue estas pautas y promuévelas entre los miembros de tu grupo:

1. Familiarízate con la plataforma de vídeo y busca ayuda si es necesario.
2. Practica la etiqueta en las reuniones: silencia tu propio micrófono cuando no estés hablando, utiliza las funciones de chat y escucha activamente.
3. Mantén la privacidad y comparte solo aquello con los que te sientas cómodo.
4. Participa activamente, compartiendo experiencias y conocimientos para apoyar a otros.
5. Utiliza funciones interactivas para fomentar las conexiones dentro del grupo.
6. Ten en cuenta las necesidades de accesibilidad y pregunta si es necesaria alguna adaptación.
7. Comprende las políticas de grabación y respeta las preferencias de privacidad de los demás.

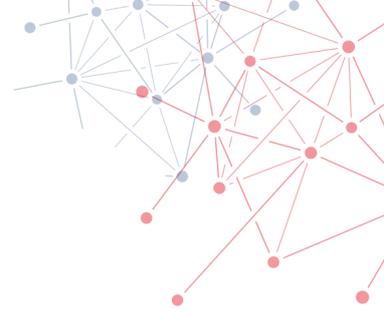
1.8. Brindar apoyo organizacional

Si eres un profesional que trabaja para una organización sin fines de lucro, una ONG o cualquier otra organización que apoye la demencia, el cuidado o cualquier otro tema relacionado, hay muchas cosas con las que la organización a la que perteneces puede contribuir para desarrollar y mantener el grupo de apoyo vivo.

Especialmente en términos de apoyo a la organización, tú y tu organización podéis contribuir de múltiples maneras. Algunos ejemplos son:

- › **Ofrecer ayuda** con coordinación de: Reuniones del grupo de apoyo (programar las reuniones) & Reglas y pautas del grupo de apoyo.
- › **Proporcionar espacios físicos** que el grupo de apoyo puede utilizar durante las reuniones.
- › Proporcionar un **coordinador** responsable de organizar las reuniones del grupo de apoyo.
- › Proporcionar a los miembros del grupo de apoyo un espacio adicional donde puedan **mantenerse conectados** entre sí, por ejemplo, un grupo de Facebook.

Si eres un profesional a título individual que desea crear y promover un grupo de apoyo sobre el cuidado de personas con demencia, recuerda que no estás solo, ya que puedes buscar el apoyo de organizaciones y ONG locales e incluso de servicios públicos locales que te ayuden con estas tareas organizativas y preparativos.



1.9. Crear grupos de apoyo en Facebook

Entre las diferentes opciones a considerar si quieres que tu grupo de apoyo sea más digital, Facebook es una muy buena, ya que proporciona una plataforma popular y accesible para crear y gestionar grupos de apoyo para cuidadores informales de personas con demencia.

Aquí hay algunos pasos y consideraciones que te ayudarán a establecer una comunidad de apoyo en Facebook:

1. **Determina el propósito y las metas** : Define claramente el propósito y las metas del grupo de apoyo. Considera qué tipo de apoyo deseas brindar y las necesidades específicas de los cuidadores del grupo. Identifica los principales temas de discusión y el tono y pautas de interacción dentro del grupo. Consulta la sección **1.5 Definición y diseño del grupo**. para obtener más orientación sobre esto.
2. **Configurar el grupo de Facebook**: Crea un nuevo grupo de Facebook dedicado a cuidadores informales de personas con demencia. Elige un nombre de grupo descriptivo e inclusivo que transmita el enfoque del grupo de apoyo. Asegúrate de que la configuración de privacidad del grupo se alinee con las preferencias de los miembros; las opciones van desde grupos públicos, cerrados hasta secretos.

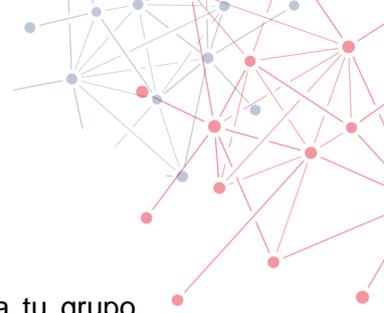
¿Cómo puedo crear un grupo en Facebook?

Aquí te mostramos una guía paso a paso:

1. **Inicia sesión en Facebook** : visita el sitio web de Facebook o abre la aplicación de Facebook e inicia sesión con las credenciales de tu cuenta.
2. **Ir a Grupos** : en la página de inicio de Facebook, ubica la barra lateral izquierda y busca la sección "Grupos". Haz clic en la misma para acceder a la página de Grupos.
3. **Crea un nuevo grupo** : en la página Grupos, haz clic en el botón "Crear grupo", que generalmente se encuentra en la esquina superior derecha de la página. Alternativamente, puedes hacer clic en el botón "+ Crear grupo" si está disponible.
4. **Elige un nombre de grupo** : ingresa un nombre descriptivo y significativo para tu grupo en el campo designado. Asegúrate de que el nombre representa con precisión el propósito o tema del grupo.
5. **Establece la configuración de privacidad** : selecciona la configuración de privacidad deseada para tu grupo. Facebook ofrece tres opciones:
 - > **Público** : cualquiera puede ver el grupo, sus miembros y las publicaciones sin unirse.
 - > **Cerrado** : el grupo es visible para todos, pero solo los miembros pueden ver las publicaciones y participar en las discusiones.
 - > **Secreto** : el grupo y su contenido están ocultos para cualquiera que no sea miembro.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



6. **Agregar miembros del grupo** : comienza a agregar miembros a tu grupo. Puedes escribir manualmente los nombres de amigos específicos de Facebook o usar la barra de búsqueda para buscar personas por nombre o dirección de correo electrónico. También puedes omitir este paso por ahora y agregar miembros más tarde.
7. **Configurar ajustes adicionales** : personaliza ajustes adicionales para tu grupo, incluidas opciones como:
 - › **Descripción del grupo** : Escribe una breve descripción que explique el propósito, las pautas y los objetivos del grupo.
 - › **Etiquetas** : agrega etiquetas relevantes para ayudar a los miembros potenciales a encontrar su grupo.
 - › **Tipo de grupo** : selecciona la categoría que mejor represente el enfoque de tu grupo.
 - › **Ícono de grupo** : elige una imagen o carga un icono de grupo para representar visualmente tu grupo.
 - › Elige **Opciones de privacidad del grupo** : determina si deseas permitir que los miembros existentes agreguen nuevos miembros o si prefieres revisar y aprobar las solicitudes de membresía manualmente.
8. **Guarda y crea el grupo** : revisa todos los detalles y configuraciones que has seleccionado para tu grupo. Si todo parece correcto, haz clic en el botón "Crear" para crear oficialmente el grupo.
9. **Personaliza el grupo** : después de crear el grupo, puedes personalizarlo aún más agregando una foto de portada, creando reglas de grupo, agregando temas de grupo y ajustando configuraciones adicionales. Accede a estas opciones a través del botón "Más" en la página principal del grupo.
10. **Invitar a más miembros** : invita a más miembros a unirse a tu grupo compartiendo el enlace del grupo, enviando invitaciones directas a amigos de Facebook o promocionando el grupo a través de otros canales.

Generar implicación dentro del grupo de apoyo de Facebook

Como creador y administrador del grupo, tienes la capacidad de administrar el grupo, moderar las discusiones y hacer cumplir las pautas del grupo. Supervisa periódicamente la actividad del grupo, responde las consultas de los miembros y sigue las sugerencias que te mostramos a continuación para fomentar una atmósfera positiva y de apoyo dentro de la comunidad que has creado.

Crea un grupo de apoyo acogedor : crea una descripción del grupo cálida e informativa, estableciendo expectativas claras y delineando pautas para una comunicación respetuosa. Enfatiza la confidencialidad para garantizar un espacio seguro para los cuidadores.

Establece pautas de apoyo : fomenta la empatía, el no juzgar y la sensibilidad entre los miembros. Resalta la importancia de la confidencialidad y el respeto mutuo.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

Promueve la participación activa : anima a los cuidadores a compartir sus experiencias y participar en debates temáticos. Proporciona recursos útiles e invita a hacer preguntas y buscar consejos.

Fomenta el apoyo emocional : crea un entorno empático para que los cuidadores expresen sus emociones, luchas y éxitos. Facilita el apoyo y el estímulo entre pares.

Comparte recursos relevantes : selecciona recursos creíbles, como artículos y seminarios web, para ayudar a los cuidadores a mejorar sus habilidades y bienestar.

Modera y participa : actúa como un moderador respetuoso, manteniendo las discusiones centradas en el tema y brindando apoyo. Relaciónate con la comunidad, cultivando un sentido de pertenencia.

Mejora continuamente : pide periódicamente comentarios de los miembros y adapta las estrategias para satisfacer las necesidades cambiantes de los cuidadores.

Recuerda que crear un grupo de Facebook atractivo y de apoyo para cuidadores informales de personas con demencia requiere tiempo y esfuerzo. Al establecer un entorno acogedor y respetuoso, facilitar interacciones significativas y proporcionar recursos valiosos, puedes crear una comunidad virtual que ofrezca apoyo, aliento y conexión para los cuidadores informales.

Encontrar grupos de apoyo en línea sobre cuidados de personas con demencia

Los grupos de apoyo en línea pueden ser recursos valiosos para los cuidadores informales de personas con demencia. A continuación, presentamos algunos consejos para encontrar grupos de apoyo en Facebook. Al utilizar estos consejos, los cuidadores pueden navegar por la plataforma de Facebook de manera más efectiva y aumentar sus posibilidades de crear grupos de apoyo que satisfagan sus necesidades específicas.

- › Utiliza la barra de búsqueda de Facebook para **buscar palabras clave** relacionadas con el grupo de apoyo que estás buscando, como "grupo de apoyo para cuidadores de personas con demencia" o "grupo de apoyo para Alzheimer".
- › **Explora las recomendaciones de Facebook**, buscando la sección "Grupos a los que deberías unirte" en tu página de inicio de Facebook o la pestaña "Descubrir" en la aplicación móvil de Facebook.
- › Únete a **páginas de Facebook relacionadas** o grupos centrados en el cuidado informal, la demencia o condiciones de salud específicas para descubrir recomendaciones para grupos de apoyo.
- › **Busca recomendaciones de amigos** , familiares o redes de cuidadores que puedan conocer grupos de apoyo útiles en Facebook.
- › Utiliza **directorios de grupos de Facebook** o explora categorías de interés para encontrar grupos de apoyo relevantes.
- › Involúcrate con **otros grupos de cuidado o relacionados con la salud**. y participa en debates para recopilar recomendaciones para grupos de apoyo.
- › **Conéctate con organizaciones sin fines de lucro** y asociaciones dedicadas al cuidado o condiciones de salud específicas en Facebook para consultar sobre grupos de apoyo recomendados.

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

- › Está atento a **los eventos de Facebook** relacionados con el cuidado o condiciones de salud, ya que pueden proporcionar información sobre grupos de apoyo o discusiones.

Recuerda evaluar cuidadosamente cualquier grupo de apoyo con el que te encuentres, considerando factores como la credibilidad, la relevancia y las reglas y configuraciones de privacidad del grupo.

Las principales conclusiones de este capítulo...

Crear un grupo de apoyo es un proceso enriquecedor para el iniciador y para los integrantes, pero también requiere compromiso y dedicación, aquí te resumimos algunos de los principales aspectos que debes considerar para esta fase inicial:

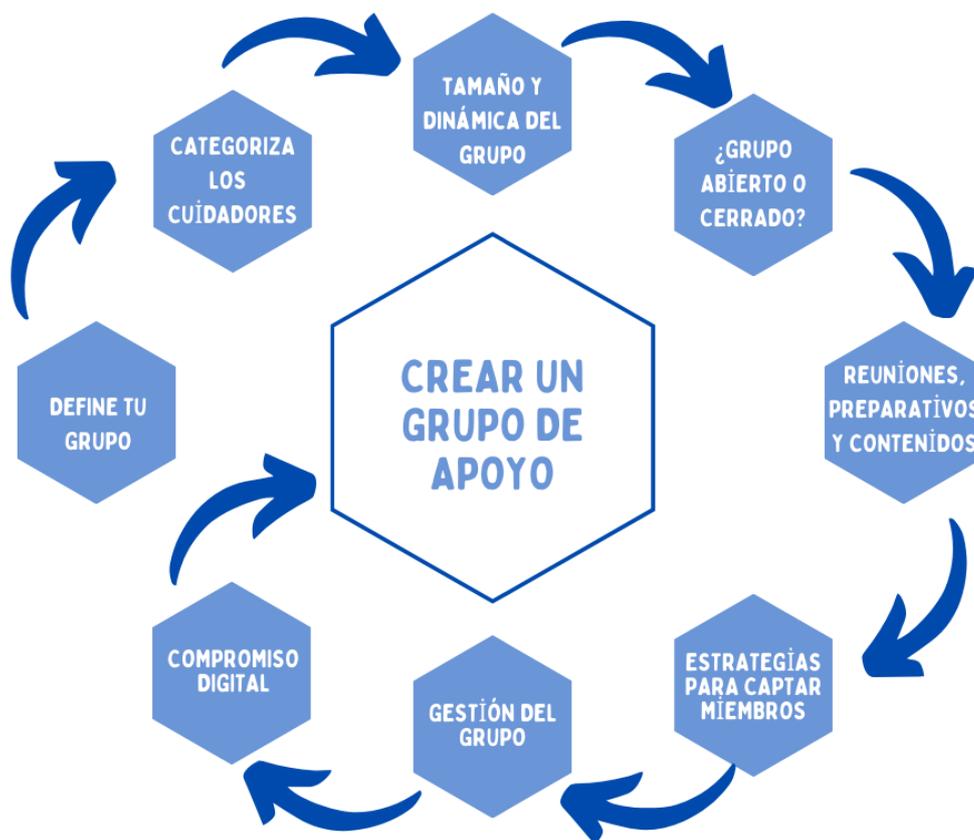
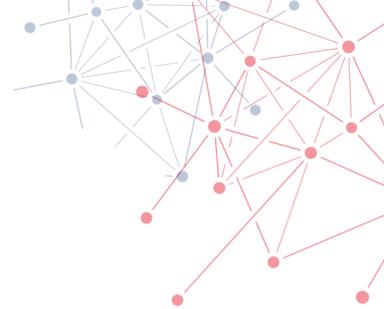


Figure 2. Aspectos clave a considerar cuando se crea un grupo de apoyo. Fuente: elaboración propia



CAPÍTULO 2

» Definir un código de conducta dentro del grupo «





CAPÍTULO 2 » Definir un código de conducta dentro del grupo «

2.1. Crear un espacio seguro

Crear un espacio seguro es una parte esencial del establecimiento de un grupo de apoyo, ya que el objetivo principal de estos grupos es brindar a los cuidadores informales un espacio donde puedan compartir e intercambiar experiencias y conocimientos con sus pares. Esto es especialmente importante en relación con los cuidadores informales de personas con demencia.

Un diagnóstico de demencia es algo difícil de procesar y a lo que adaptarse, lo que a menudo hace que los miembros de la familia se conviertan más en cuidadores y menos en cónyuges/hijas/hijos, etc. Por lo tanto, un grupo de apoyo puede ser una herramienta útil, donde los cuidadores informales tienen la oportunidad de compartir frustraciones, alegrías y logros, dificultades, tristeza, etc.

Por lo tanto, es de suma importancia que el espacio dentro del grupo de apoyo sea seguro, para que los cuidadores informales se sientan lo suficientemente cómodos como para compartir sus historias y experiencias.

No es usual conseguir que todos los miembros del grupo sientan el grupo como un espacio totalmente seguro. Sin embargo, *se pueden implementar diferentes enfoques e iniciativas para garantizar que la mayoría (y más preferiblemente todos) los miembros del grupo se sientan seguros dentro del grupo de apoyo.*

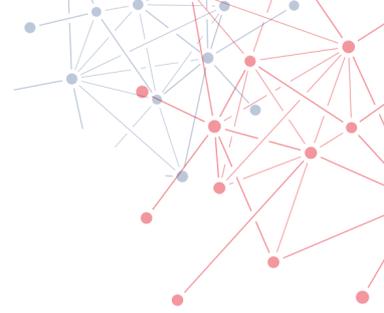
Un enfoque que puedes emplear es el que se presenta en el siguiente ejercicio práctico, que es muy adecuado para las primeras reuniones del grupo de apoyo.

Si el grupo no tiene un facilitador/coordinador externo, es altamente recomendable designar a un profesional para que realice este papel. Recuerda que este tipo de grupos deben estar orquestados por un profesional, ya que requiere de conocimientos en el campo dentro del tipo específico de grupo de apoyo.

En el caso del cuidado informal de la demencia, es recomendable contar con un coordinador capacitado y con experiencia en demencia, educación social, psicología, apoyo entre pares, apoyo a familiares, atención médica o cualquier otro tema relacionado.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



¿Cómo crear un espacio seguro? Ejercicio práctico

El propósito de este ejercicio es establecer algunas reglas y pautas dentro del grupo de apoyo con las que los miembros estén de acuerdo para crear un espacio seguro.

Paso 1: Introducción

Comienza presentando el objetivo del ejercicio: juntos debéis idear una serie de reglas o pautas que sirvan para garantizar un espacio seguro para todos los miembros.

Después se debe realizar un debate donde se discuta la importancia de sentirse seguro y cómodo en el grupo: *¿Qué pasa cuando te sientes seguro? ¿Cuáles son las consecuencias de sentirse inseguro o experimentar algo incómodo?*

Ten curiosidad por las respuestas y recuerda resumir los puntos clave. Ejemplos de puntos clave son:

- › La manera en que hablamos y actuamos tiene un gran impacto sobre para quién hay espacio y para quién no.
- › Lo que cada uno de nosotros considera seguro o inseguro varía mucho de un individuo a otro.
- › Crear un espacio seguro es una responsabilidad colectiva.

Paso 2: Forma grupos más pequeños

Dependiendo del tamaño del grupo de apoyo, forma grupos más pequeños de 2 o 3 personas que consideren o discutan cómo hacer que el espacio sea más seguro. El facilitador podrá pedir a los miembros que consideren lo siguiente:

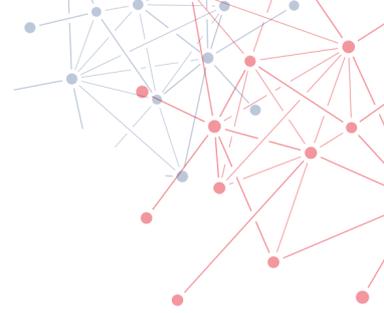
- › *¿Cómo garantizar, como grupo, de que todos se sientan seguros e incluidos?*
- › *¿Cómo se facilitará que las personas alcen la voz si sienten que se han traspasado sus propios límites o los de otras personas?*
- › *¿Cómo apoyarse los unos a los otros?*

Se debe alentar a todos a participar en la discusión sobre acuerdos dentro del grupo de apoyo, para garantizar que se escuchen las sugerencias y percepciones de todos.

Ejemplo de acuerdos:

- › Respetamos las diferencias de los demás (por ejemplo, no ponemos los ojos en blanco cuando alguien dice algo con lo que no estamos de acuerdo).
- › No se tolerará lenguaje discriminatorio.
- › Está bien no participar si no te sientes cómodo con la actividad.
- › Cada uno tiene una parte de responsabilidad en relación a conseguir que todos se sientan incluidos en el grupo.





Paso 3: Presentaciones

Se trata de presentar los acuerdos a los que habéis llegado en los pequeños grupos. Esta discusión permite a los diferentes subgrupos presentar lo que consideran pautas útiles para crear un espacio seguro, lo que conducirá a llegar a un acuerdo sobre un conjunto de reglas/pautas para el grupo de apoyo. El facilitador u otros miembros del grupo pueden hacer preguntas a la persona/grupo que presenta si algo no está claro. Por ejemplo, se puede afirmar que es importante que todos se sientan parte del grupo. Sin embargo, aquí podría ser relevante preguntarles cómo se logra esto.

El facilitador/coordinador debe escribir los acuerdos sugeridos y luego las pautas/acuerdos se pueden copiar y entregar a cada miembro del grupo de apoyo, asegurándose de que todos en el grupo tengan una copia de los términos acordados. Además, si el grupo de apoyo siempre se reúne en la misma sala, puedes colgar una copia de las pautas en la sala.

2.2. Definir los valores fundamentales del grupo

El proceso de definición de los valores fundamentales para un grupo de apoyo del cuidado a la demencia debe estar guiado por valores que faciliten e identifiquen la dinámica del grupo. Por lo tanto, *la dinámica del grupo y los valores fundamentales deben cultivarse cuidadosamente para abarcar elementos esenciales de apoyo, empatía y educación.*

Los desafíos y complejidades asociados con el cuidado de personas con demencia necesitan un **entorno grupal cohesivo y enriquecedor**, donde los cuidadores puedan encontrar comprensión, conocimientos valiosos y compartir sus experiencias.

Un aspecto primordial de la dinámica del grupo es la prestación de apoyo inquebrantable a los cuidadores informales. Mientras navegan por el complejo y emocionalmente exigente panorama de la atención de la demencia, tener una red de pares que empaticen con sus experiencias y desafíos puede resultar profundamente reconfortante.

Un sentido de **comprensión mutua** dentro del grupo puede aliviar significativamente los sentimientos de aislamiento que pueden llegar a experimentar los cuidadores informales. Por lo tanto, los grupos de apoyo sirven como un recurso vital que capacita a los cuidadores para hacer frente a las diversas demandas emocionales, físicas y cognitivas del cuidado informal.

Un elemento clave que potencia la dinámica del grupo es el cultivo de **la empatía** y comprensión entre sus miembros. Cada cuidador enfrenta circunstancias y dificultades únicas en su función de cuidador. Un entorno que fomenta la compasión les permite compartir su viaje abiertamente y sin reservas ni miedo a ser juzgados. Al reconocer las luchas de los demás, los cuidadores desarrollan un profundo **sentido de pertenencia**, reforzando la idea de que no están solos en su papel de cuidadores informales. Estas experiencias compartidas fomentan un grupo cohesivo y empático donde los cuidadores pueden relacionarse y aprender unos de otros.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

Además, **la educación** es un aspecto indispensable de la dinámica del grupo. Las complejidades de la atención de la demencia exigen un aprendizaje continuo y la adquisición de nuevos conocimientos y habilidades. Al ofrecer recursos educativos, talleres y debates informativos, los miembros del grupo pueden empoderarse mutuamente con conocimientos valiosos y prácticas basadas en la evidencia para mejorar sus habilidades. Dotar a los cuidadores de conocimientos contribuye a una mayor sensación de confianza y competencia en sus funciones, promoviendo mejores resultados de atención para las personas que cuidan.

En términos de educación, los cuidadores también pueden adquirir conocimientos valiosos sobre la demencia y técnicas efectivas de cuidado gracias al intercambio de prácticas con sus pares.

El apoyo, la empatía y la educación son cualidades esenciales que debe tener un grupo para facilitar las relaciones de los cuidadores y fomentar el crecimiento recíproco. Este entorno brinda a los cuidadores el apoyo emocional vital que necesitan, fomenta un sentido de pertenencia y les permite afrontar los desafíos del cuidado. La empatía entre los miembros del grupo fortalece los vínculos de comprensión y experiencias compartidas, promoviendo una atmósfera de compasión y apoyo mutuo. Además, la provisión de recursos educativos brinda a los cuidadores informales los conocimientos y habilidades necesarios para dar la mejor atención posible a sus seres queridos con demencia. Juntos, estos elementos crean una dinámica de grupo poderosa y transformadora que eleva a los cuidadores en su papel de cuidar a las personas con demencia.

Escucha activa. Es crucial fomentar una atmósfera donde los cuidadores se sientan escuchados y sus sentimientos validados, intercambiando experiencias y emociones sin juzgar. El grupo debe constituir un ambiente positivo que normalice los sentimientos que a veces conlleva este rol, especialmente para los cuidadores informales que cuidan a miembros de la familia, es decir, frustración, cansancio y dolor. El grupo sirve como plataforma para compartir técnicas de resolución de problemas y estrategias de afrontamiento, capacitando a los cuidadores para afrontar los desafíos con confianza. La **inclusividad** abarca diversos orígenes y perfiles, enriquece los debates y fomenta **la unidad**. Mantener **el respeto** por la privacidad y la confidencialidad establecen confianza dentro del grupo. El **refuerzo positivo** levanta la moral, celebra los logros y fomenta el compañerismo. El apoyo a largo plazo a través de reuniones periódicas mantiene conexiones significativas. Esta dinámica de grupo empática y de apoyo empodera a los cuidadores, mejorando el bienestar tanto de los cuidadores como de aquellos a quienes cuidan.

Crear un código ético

Cuidar a personas con demencia es una responsabilidad gratificante pero desafiante que exige empatía, comprensión y el compromiso de brindar la mejor atención posible. En relación con el cuidado, un aspecto con valor incalculable es el establecimiento de un código ético dentro del grupo de apoyo.

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

Un código ético bien elaborado sienta las bases para un grupo de apoyo solidario, respetuoso y compasivo, capacitando a los cuidadores para navegar las complejidades del cuidado con integridad mientras intercambian buenas prácticas e información relevante.

El código ético debe comunicarse claramente y su uso debe promoverse activamente dentro del grupo. Los miembros deben ser conscientes de su importancia y tener una comprensión integral de los principios, valores y comportamientos esperados descritos en el código. La comunicación transparente ayuda a los cuidadores a reconocer la importancia del código e infunde un sentido de propiedad y compromiso para defender sus principios.

Para garantizar que el código refleja verdaderamente los valores y necesidades del grupo de apoyo, *es esencial involucrar a todos los miembros en su desarrollo*. Este **enfoque participativo** invita a los cuidadores a brindar sus ideas, compartir experiencias y contribuir al proceso de redacción. Al hacerlo, los cuidadores se sienten involucrados en el código y es más probable que adopten sus principios.

Los coordinadores del grupo de apoyo desempeñan un papel fundamental a la hora de establecer el tono del comportamiento ético: *predicar con el ejemplo es crucial*. Demostrar conducta ética, empatía y respeto crea un ambiente positivo y de apoyo, que inspira a todos los cuidadores a adoptar el código y emular la excelencia ética.

La evaluación continua es la clave para evaluar la eficacia del código ético y su impacto en el bienestar de sus miembros. Las encuestas periódicas, sesiones de retroalimentación y debates permiten mejoras futuras, asegurando que el código siga siendo una guía relevante y valiosa para el grupo.

Protección de la privacidad

Los cuidadores informales desempeñan un papel importante en la vida de las personas con demencia y, por lo tanto, *salvaguardar su privacidad es esencial para mantener la confianza, la dignidad y la autonomía*.

Los cuidadores informales deben ser conscientes de que, al participar en el grupo, podrían terminar compartiendo información sobre la persona que cuidan e incluso sobre algunos otros miembros de la familia. Especialmente cuando se trata de información personal y sensible de otras personas, es importante proteger el derecho a la privacidad y contar con el consentimiento del otro. Esto incluye registros médicos, información de salud y cualquier detalle personal que pueda identificar a las personas. Sin embargo, el objetivo principal del grupo de apoyo es discutir las experiencias y emociones del cuidador informal más que los registros médicos de la persona con demencia.

Al compartir historias o experiencias sobre el cuidado, los cuidadores informales deben considerar **el uso de seudónimos o la alteración de detalles identificables** para proteger la privacidad de las personas con demencia y otros miembros de la familia.

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

La protección de la privacidad de los cuidadores informales de personas con demencia no es sólo una responsabilidad legal y ética, sino también una forma de fomentar la confianza y el respeto dentro de la comunidad de cuidadores. Al valorar y defender los derechos de privacidad, los cuidadores pueden crear un entorno de apoyo y atención que mejore el bienestar y la dignidad de las personas que cuidan. Los cuidadores informales deben obtener el consentimiento explícito antes de compartir cualquier información sobre la persona con demencia con partes externas, como grupos de apoyo u otros cuidadores.

La información confidencial no debe compartirse en el grupo de apoyo ni con otros cuidadores informales.

Elección y control

El principio de "Elección y control" reconoce que el enfoque de cada cuidador **al brindar cuidados** puede diferir según sus valores personales, experiencias y las necesidades específicas del individuo con demencia. Los cuidadores informales deben tener la libertad de adoptar prácticas de cuidado que se alineen con sus creencias y preferencias, sin dejar de cumplir con las pautas éticas y de mejores prácticas para el cuidado de la demencia. Aplicado a la dinámica de grupo de apoyo, esto significa que los miembros del grupo deben tener una mentalidad abierta y respetar los enfoques de cuidado de los demás miembros, incluso si difieren de los propios.

Otra premisa de la "Elección y control" es que los cuidadores informales deben participar activamente en la toma de decisiones relacionadas con el cuidado y el bienestar de la persona con demencia. Esto puede incluir decisiones sobre tratamientos médicos, rutinas diarias y planes de atención generales. Alentar a los miembros de los grupos de apoyo a participar activamente en este **proceso de toma de decisiones** garantiza que la atención brindada esté centrada en la persona y respete sus preferencias y deseos.

Al reconocer que las necesidades de cada cuidador pueden variar, la "elección y control" se traduce en ofrecer una gama de servicios de apoyo que se adapten a diferentes preferencias y horarios. Esto puede incluir opciones de cuidados de relevo, grupos de apoyo, talleres educativos y recursos en línea. Los cuidadores deben tener la flexibilidad de seleccionar los **servicios de apoyo** más adecuados. Los facilitadores del grupo también pueden promover activamente la sensibilización sobre este derecho.

Si bien los cuidadores tienen autonomía para tomar decisiones, la "elección y control" también reconoce la importancia de la **colaboración y la toma de decisiones compartida** dentro del grupo de apoyo. Los cuidadores pueden aprender unos de otros, intercambiar experiencias y encontrar colectivamente soluciones a desafíos comunes. Se les debe alentar a defender las necesidades y los derechos tanto de ellos como de la persona con demencia que cuidan.

Empoderar a los cuidadores informales para que hagan valer sus derechos y necesidades, garantizando que sean capaces de tomar decisiones en su papel como cuidadores informales es una parte importante de la "elección y control" y puede promoverse activamente como parte de las actividades de los grupos de apoyo.



2.3. Comunicar los valores fundamentales del grupo a los nuevos miembros

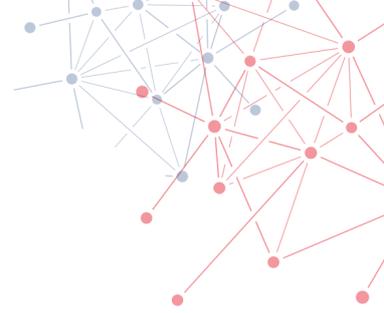
En relación con la comunicación de los valores fundamentales del grupo a los nuevos miembros, es una buena idea reservar tiempo (de 15 a 20 minutos, más si es necesario) en la primera reunión de los nuevos miembros, donde el coordinador explica las pautas y valores al grupo a los recién llegados.

Además, a los nuevos miembros del grupo también se les debe entregar una copia de las pautas, acuerdos y cualquier otro documento creado por el grupo de apoyo y que brinde información relacionada con su funcionamiento (como el código ético). Para facilitar este “proceso de incorporación”, es una buena idea reunir toda la información y los documentos relevantes en **un paquete informativo o de bienvenida**, que se puede compartir con nuevos miembros antes de que participen en las actividades y reuniones del grupo.

Esto permite a los nuevos miembros del grupo aprender sobre la cultura del grupo antes de compartir sus experiencias. Además, les brinda a los miembros existentes la oportunidad de conocer a los nuevos miembros del grupo y asegurarse de que estén familiarizados con las pautas del grupo antes de intercambiar sus historias con ellos.

Otra opción es que el coordinador del grupo se reúna con los nuevos integrantes en una reunión externa y les explique las pautas y acuerdos. Esto permite que los nuevos miembros del grupo estén bien equipados para su primera reunión real del grupo de apoyo.





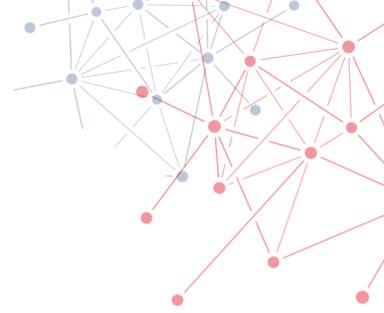
Las principales conclusiones de este capítulo...

Los valores fundamentales del grupo son esenciales para el buen funcionamiento, la comprensión y el respeto mutuo entre los miembros. No te olvides de los más importantes:



Figure 3. Valores fundamentales para un grupo de apoyo. Fuente: elaboración propia





CAPÍTULO 3

» Relaciones interpersonales en el grupo de apoyo «





CAPÍTULO 3 » Relaciones interpersonales en el grupo de apoyo «

3.1. Conectar con tu grupo

Como coordinador es importante saber que la forma en que te comportas dentro del grupo influirá mucho en su atmósfera y dinámica. Por lo tanto, debes predicar con el ejemplo, ya que en tu papel de coordinador serás el modelo a seguir para el comportamiento de otros miembros del grupo.

Establecer una buena conexión con los miembros de un grupo de apoyo requiere una combinación de empatía, respeto, escucha activa y la capacidad de crear un entorno seguro y de apoyo, aspectos que ya abordamos en la sección 2.2 **2.2 Definir los valores** .

A continuación, presentamos algunos pasos prácticos que te ayudarán a construir una buena conexión con los miembros del grupo, al tiempo que dominas los valores fundamentales:

Sé empático : muestra interés y comprensión hacia las experiencias, emociones y desafíos de los miembros del grupo. Sé abierto y aprecia sus perspectivas sin juzgar.

Genera confianza : establece confianza a través de una atmósfera de apoyo y confidencialidad. Sé auténtico y creíble en tu comunicación. Respeta la confidencialidad y garantiza la seguridad dentro del grupo.

Está atento y escucha activamente : la escucha activa es crucial. Muestra interés prestando total atención a lo que dicen los miembros del grupo. Permíteles expresarse sin interrupciones y respeta sus puntos de vista.

Muestra respeto : Sé respetuoso con todos los miembros del grupo, independientemente de sus antecedentes, experiencias u opiniones. Crea un ambiente donde todos se sientan valorados y respetados.

Crea un entorno seguro : asegúrate de que los miembros del grupo se sientan seguros para compartir sus pensamientos y sentimientos. Está alerta a los comportamientos críticos dentro del grupo. Establece pautas claras de comunicación y comportamiento.

Fomenta la identidad del grupo : Fomenta un sentido de comunidad y cohesión dentro del grupo. Facilita actividades y ejercicios que promuevan la colaboración y el apoyo mutuo entre los miembros.

Presta atención a las necesidades individuales : Reconoce y respeta las diferencias y necesidades individuales dentro del grupo. Brinda oportunidades de tiempo individual y apoyo cuando sea necesario, y personaliza el grupo de apoyo para que se pueda adaptar a las situaciones únicas de los miembros.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

Proporciona estructura y propósito : conduce las sesiones con una estructura y objetivos claros. Establece metas y propósitos a nivel grupal y a nivel individual y ayuda a los miembros a trabajar para lograrlos.

Sé consciente de la dinámica del grupo : presta atención a las interacciones entre los miembros del grupo y está atento a cualquier conflicto o tensión. Maneja estas situaciones de manera sensible y constructiva.

Muéstrate abierto a la retroalimentación : permanece dispuesto a recibir retroalimentación de los miembros del grupo sobre tus habilidades de facilitación y ajusta tu enfoque según sea necesario. Demuestra que respondes a sus inquietudes y deseos.

Al aplicar estos principios y crear una atmósfera positiva y de apoyo, como facilitador, podrás establecer una buena conexión con los miembros y ayudarlos a obtener el máximo beneficio del grupo de apoyo.

En términos más prácticos, acciones simples como ponerse al día y demostrar interés con las cosas que te van contando los miembros ayuda a fortalecer la conexión. Por ejemplo “¿Cómo te fue en la cita con el médico?” ¿Compraste los zapatos que mencionaste? etc.

3.2. Fomentar la cohesión y el sentido de pertenencia en el grupo.

Cuando hablamos de grupos y de sentido de pertenencia, es necesario hablar de habilidades relacionales.

Las habilidades de relación en un contexto grupal se refieren a la capacidad de un individuo para construir y mantener relaciones positivas y significativas con los demás. Aplicado a grupos de apoyo, implica crear un entorno seguro y de soporte donde las personas se sientan tenidas en cuenta, escuchadas y valoradas.

Como facilitador o coordinador del grupo, poseer habilidades sólidas para relacionarte te permitirá ejercer un impacto positivo y significativo en cada individuo del grupo. A continuación, te enseñamos algunas formas en que las habilidades relacionales sólidas pueden afectar positivamente a los adultos en un entorno grupal:

Sentido de pertenencia : un facilitador con sólidas habilidades para relacionarse puede ayudar a las personas a sentirse incluidas y aceptadas dentro del grupo. Esto fomenta un sentido de pertenencia y mejora su participación en actividades grupales.

Seguridad y bienestar : cuando un facilitador establece una relación positiva con los miembros del grupo, crea una atmósfera de seguridad y bienestar. Los adultos se sienten más cómodos expresándose, compartiendo sus pensamientos y participando activamente en discusiones grupales.

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

Motivación y empoderamiento : un facilitador que demuestra interés genuino en las necesidades e intereses de las personas puede mejorar la motivación de las mismas para participar en el grupo. Los adultos se sienten inspirados y empoderados para esforzarse por alcanzar el crecimiento personal cuando reciben el apoyo y el reconocimiento del facilitador.

Conexiones interpersonales mejoradas : cuando los adultos perciben que el facilitador los valora y respeta, esto les inspira a mostrar un respeto y empatía similares hacia otros miembros del grupo. Esto fomenta relaciones positivas entre los participantes y contribuye a una dinámica de grupo más armoniosa e inclusiva.

Apoyo emocional : un facilitador con sólidas habilidades para relacionarse puede abordar eficazmente las necesidades emocionales de las personas y ofrecer el apoyo adecuado. Esto ayuda a los adultos a afrontar el estrés, las preocupaciones o los desafíos que puedan enfrentar, asegurando su bienestar mental y emocional dentro del grupo.

Mayor aprendizaje y desarrollo personal : cuando los adultos tienen una relación positiva con el facilitador, están más motivados para participar activamente en actividades grupales. Esto conduce a un mayor aprendizaje, desarrollo personal y un mayor progreso general dentro del grupo.

3.3. Lidar con los desafíos

Los desafíos en un grupo de apoyo pueden presentarse de muchas formas, es posible que los miembros disruptivos sea algo con lo que deberás lidiar como parte de tu rol de líder o facilitador. En general, la mejor forma de solucionar este tipo de situaciones es hablar del asunto y darle un poco de espacio.

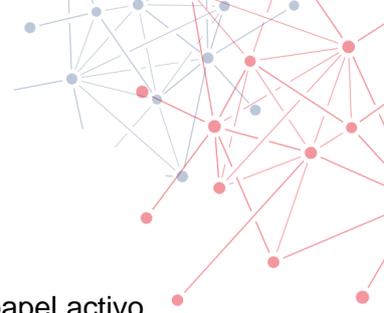
Lo peor que puedes hacer como facilitador es dar algo por sentado. Sé lo suficientemente valiente como para hacer preguntas, aunque te puedan parecer absurdas. Pregunta al grupo qué opina sobre el tema.

A continuación, te ofrecemos algunas sugerencias para gestionar los desafíos:

Establece pautas claras : establece pautas o reglas básicas claras tan pronto como el grupo de apoyo se inicie. Comunica claramente las expectativas con respecto al comportamiento respetuoso, la escucha activa, la confidencialidad y el mantenimiento de un entorno seguro. Repasa las secciones **2.1 Crear un espacio seguro** y **2.2 Definir los valores** para obtener más orientación sobre este tema.

Fomenta la comunicación abierta: promueve un ambiente donde todos los miembros del grupo se sientan cómodos al expresar sus pensamientos y sentimientos. Fomenta la comunicación abierta y respetuosa, permitiendo que todos compartan sus experiencias sin juzgar.

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



Facilitación activa : como facilitador y coordinador del grupo, asume un papel activo en la gestión de su dinámica. Guía los debates, redirige las conversaciones si se vuelven poco productivas o se desvían del tema y asegúrate de que todos tengan la oportunidad de hablar.

Respecto a los miembros disruptivos, debes:

Abordar el comportamiento disruptivo con prontitud : cuando se produzca un comportamiento disruptivo, abordarlo con prontitud y de manera asertiva. Recordar al miembro del grupo las pautas establecidas y cómo su comportamiento está afectando la dinámica del grupo.

Mantén conversaciones individuales : si un miembro del grupo muestra constantemente un comportamiento disruptivo, pondera tener una conversación privada con él fuera del entorno del grupo. Expresa tus inquietudes, escucha su perspectiva y trabajad juntos para encontrar una solución.

Mira detrás del comportamiento: Si alguien está alterando las reglas básicas o la atmósfera del grupo, trata de comprender qué está pasando con esa persona. Pregúntate: *¿Cuál podría ser la intención o los pensamientos detrás de cierto comportamiento?*

Recuerda, el objetivo general es crear un ambiente de apoyo dentro del grupo. Al abordar los desafíos y el comportamiento disruptivo de manera inmediata y efectiva, puedes garantizar una experiencia positiva para todos los miembros.

3.4. Libertad para ser uno mismo

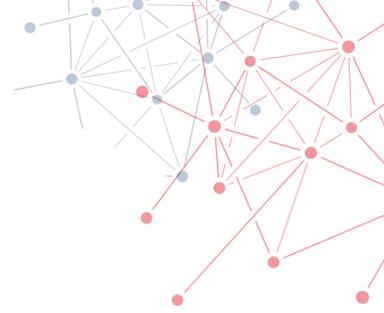
Cuando empiezas a desarrollar el grupo de apoyo, no tienes idea de cómo son las personas que se unen. Cada individuo tiene características y habilidades relacionales únicas (extrovertido o introvertido, comunicativo o tímido, emocional o impasible, etc) y el grupo es un entorno nuevo en el que las interacciones entre estas personas te darán información sobre la personalidad y las inquietudes de cada miembro.

Como coordinador o facilitador del grupo, debes tener las habilidades para guiar a los miembros hacia un objetivo común: crear un ambiente de aceptación y sin prejuicios, pero también un espacio en el que cada individuo se sienta lo suficientemente seguro para ser uno mismo. *La capacidad de expresarse libremente, sin miedo a ser juzgado, es necesaria para que las personas puedan compartir experiencias difíciles.*

En este sentido, algunas de las reglas que debes promover son:

- › Evitar etiquetar a las personas.
- › Aceptar la singularidad de las personas.
- › No hay espacio para la exclusión ni la estigmatización.
- › Dar una bienvenida acogedora a los nuevos participantes.





3.5. Fomentar un diálogo abierto

Como acabamos de ver, en el grupo de apoyo es fundamental que las personas se sientan cómodas para hablar libremente y expresar lo que sienten. Lidar con las responsabilidades del cuidado a una persona dependiente a veces puede resultar agotador y, por lo tanto, pueden surgir algunas emociones desagradables. Aunque también pueden estar presentes emociones agradables en el cuidado diario de personas con demencia. En cualquier caso, los miembros deben sentirse libres para expresar todo ello en un entorno seguro y sin prejuicios.

Como coordinador, puedes promover varias reglas de grupo para facilitar el diálogo abierto y garantizar que la comunicación sea fluida, respetuosa y abierta entre los miembros.

Respetar los turnos de palabra y animar a todos a participar.

Cuando un miembro comparte, el resto del grupo debe escuchar sin interrumpir. *Los turnos de palabra aumentarán la sensación de que están siendo escuchados y que cada uno tiene su propio espacio para expresarse.* El cambio de turno se puede realizar de una manera más visual con un objeto físico (una pelota, un cojín, una botella), que se puede pasar entre los miembros.

También se debe evitar que la participación se limite sólo a algunos miembros, de lo contrario, las personas con menos habilidades sociales podrían disminuir el compromiso con el grupo, al sentir que no están participando. Sin embargo, al mismo tiempo debes respetar que algunos de los miembros puedan sentirse menos dispuestos a participar activamente y compartir sus experiencias.

Algunas opciones que puedes probar para asegurarte de que todos compartan y tengan su propio momento son:

- › Dedicar unos minutos por persona al inicio de las sesiones, para que cuenten al resto del grupo una experiencia positiva y otra negativa que hayan tenido en relación al cuidado de su ser querido con demencia (esto también te proporcionará información sobre las principales preocupaciones de la sesión).
- › Dedicar unos minutos por persona al final de las sesiones para que compartan lo que han aprendido durante la sesión, qué conclusiones han sacado o cómo se sienten en ese momento .

Escuchar y mostrar empatía con el lenguaje corporal.

La experiencia de sentirse escuchado y comprendido en el apoyo de pares es poderosa. Los cuidadores informales deben sentir que los demás miembros realmente los escuchan durante su turno de palabra. Como interrumpir verbalmente no es una opción, la comunicación no verbal puede ser una forma de mostrar interés en el discurso de otros miembros.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

La empatía entre los miembros del grupo es la clave para que conecten. Como todos cuidan a una persona con demencia, el comportamiento, los sentimientos y los pensamientos que puedan aparecer en situaciones similares que hayan vivido pueden acercarlos.

Aceptación emocional sin juicio

Esto es esencial para desarrollar una confianza sólida entre los miembros y animar a las personas a comunicarse libremente.

Durante las sesiones probablemente surjan experiencias o pensamientos cargados de emoción, tanto positivos como negativos. El resto de miembros deben estar preparados para acompañar y dar confort a la persona que comparte.

No se permite juzgar durante las sesiones del grupo de apoyo, como coordinador debes estar atento a posibles miembros con baja capacidad de empatía, que pueden tender a invalidar los sentimientos de otras personas.

Una forma de permitir que otros miembros del grupo reaccionen ante la historia de otro miembro es preguntar al grupo: *¿Qué ha despertado en vosotros la historia?* Esto ayudará a centrar la atención en los miembros que han escuchado y no en la persona que acaba de compartir la historia.

Compartir experiencias similares

Esta es una manera poderosa de mostrar empatía. Cuando una persona finaliza su turno de palabra, como coordinador, puedes pedir al resto de integrantes que compartan experiencias similares o sentimientos, comportamientos, pensamientos o actitudes similares, todos ellos relacionados con el cuidado de personas con demencia. Con este ejercicio, la persona que comparte la historia en primer lugar se sentirá reconfortada por el apoyo del grupo.

Las soluciones prácticas son sólo una opción

Debes recordar que, a veces, cuando las personas comparten una experiencia, no lo hacen para obtener una solución, sino que simplemente quieren sentirse comprendidas o escuchadas. Es fundamental reflexionar sobre los sentimientos y expectativas de los demás antes de darles una solución práctica, que podría no ser lo que pedían. Las soluciones sólo deben ser sugerencias y la persona que acaba de compartir siempre debe tener la libertad de decidir si las acepta o no.

Siguiendo estos consejos generarás un ambiente de agradable en el que las personas comenzarán a desarrollar vínculos de confianza. Obviamente, contar con miembros del grupo con mejores habilidades comunicativas facilitará este proceso. Puedes apoyarte en ellos para comenzar con las primeras intervenciones, ya que podrían servir como modelos positivos para los demás miembros.



3.6. Garantizar la sostenibilidad del grupo fomentando el compromiso de los miembros.

Algunos de los valores clave mencionados a lo largo del manual son particularmente útiles para garantizar que el grupo se mantenga vivo a medida que pasa el tiempo. Estos valores son:

- > **Compromiso de los miembros** y **confianza mutua**
- > **Motivación, dedicación** y **perseverancia**
- > **Sentido de pertenencia** y **cohesión**
- > **Propósito**

Impulsa el sentido de responsabilidad compartida

En términos de sostenibilidad, es una buena idea potenciar el compromiso de los miembros del grupo, comunicando claramente que *su participación activa es necesaria y bienvenida, y promoviendo un entorno que fomente el sentido de responsabilidad compartida.*

Como coordinador, debes incentivarlos a que aporten sus habilidades, experiencia, talentos o cualquier otro aspecto que genere valor agregado al grupo. A cambio, se sentirán más realizados con su participación y evitarás toda la responsabilidad recaiga sólo sobre un grupo reducido de miembros.

Elogia y recompensa la participación activa y la contribución al grupo

Es importante reforzar la participación cuando se produce, así como evitar culpabilizar. *Recuerda recalcar que no existen aportaciones buenas o malas, ni correctas o incorrectas. Cualquier aportación es igualmente válida y valiosa.* El grupo no está ahí para juzgar, sino para ayudar y apoyar. Si eres capaz de generar confianza y una atmósfera de apertura y unión, los miembros permanecerán.

No renuncies ni reduzcas el tiempo para compartir y reunirte

Muchos grupos de apoyo tienden a disminuir el tiempo para compartir (duración o frecuencia de las sesiones) a medida que pasa el tiempo. *Menos tiempo para compartir también conduce a un menor compromiso,* los miembros pueden empezar a pensar que el grupo ya no es útil o simplemente perder su motivación inicial, incluso pueden abandonar el grupo una vez que obtienen la ayuda o las respuestas que necesitan.

Por estos motivos, es importante ser constante y mantenerse conectado con los integrantes. Aquí te dejamos algunas ideas que te ayudarán a mantener el compromiso y la sostenibilidad del grupo:



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

- › **Planificar las sesiones con antelación** , introduciendo diferentes temas e información relevante; esto evitará que el grupo se estanque.
- › **Pregunta al grupo** qué echan en falta en las sesiones, ya sea en una charla grupal o individual.
- › De vez en cuando **invita a ponentes** , como antiguos miembros del grupo, asociaciones de demencia o Alzheimer, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, otros profesionales e incluso personas con demencia y otros familiares.
- › **Organiza actividades dinámicas y reserva un tiempo para el ocio y la diversión.** Aunque el propósito es la ayuda mutua y el apoyo entre pares, algo de tiempo libre para divertirse y hacer cosas ligeras les dará a los miembros un respiro y les ayudará a sentir más alivio.

Promueve la cohesión y la comunicación de los miembros fuera del grupo

Anima a los miembros a reunirse y estar en contacto entre sí. *Comunica que los miembros pueden y deben apoyar a otros miembros fuera de las actividades del grupo, pero siempre mantén un equilibrio con su derecho a la privacidad* , ya que algunos miembros podrían querer tener más privacidad, especialmente cuando el grupo es reciente o son recién llegados.

Cuando recibas a nuevos miembros en el grupo, es recomendable que le pidas a un miembro más antiguo que los apoye en el “proceso de incorporación”.

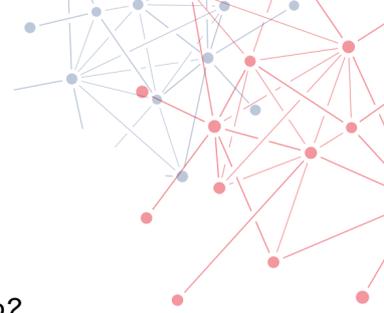
No te olvides del propósito del grupo, da seguimiento y evalúa

Es importante evaluar y recibir retroalimentación de los miembros. *Sus comentarios y opiniones te permitirán potenciar los aspectos positivos y las fortalezas, por un lado, y trabajar las fuentes de insatisfacción o decepción, por el otro.*

También es crucial ser consciente de las expectativas de los miembros, ya que éstas podrían no ajustarse al propósito del grupo. Si ese es el caso, trata de aclararlo lo antes posible, para evitar eventuales insatisfacciones que puedan obstaculizar la sostenibilidad del grupo.

Para revisar el funcionamiento del grupo y obtener comentarios honestos, puedes crear formularios anónimos con preguntas como:

- › ¿Te resulta conveniente el lugar y el horario de las reuniones?
- › ¿Te sientes cómodo y bienvenido?
- › ¿Puedes hablar libremente y tener la oportunidad de decir lo que deseas durante las reuniones?
- › ¿Crees que las reuniones son útiles?
- › ¿Cómo podemos mejorar el grupo?
- › En tu opinión, ¿hay algo del grupo que debemos arreglar?
- › ¿Se debe controlar el tamaño del grupo?
- › ¿Qué temas te gustaría que abordemos en las sesiones?



> ¿Hay alguna actividad específica que te gustaría hacer con el grupo?

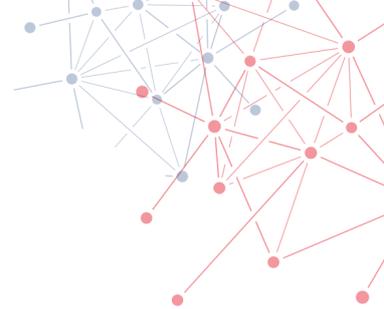
Las principales conclusiones de este capítulo...

Construir relaciones interpersonales sólidas dentro de los grupos de apoyo es un aspecto fundamental que influirá en gran medida en su buen funcionamiento, así como en la vinculación y confianza entre sus miembros. El siguiente gráfico resume los puntos clave a los que debes prestar atención y reforzar para lograr este propósito.



Figura 4. Factores clave para construir relaciones interpersonales con el grupo. Fuente: Elaboración propia.





CAPÍTULO 4

» Realización de sesiones de grupos de apoyo «





CAPÍTULO 4 » Realización de sesiones de grupos de apoyo «

Una vez que estés listo para comenzar con las sesiones grupales, es importante tener una hoja de ruta para darle sentido, coherencia y propósito a las sesiones. En este sentido, te sugerimos que utilices un enfoque de lo general a lo específico.

Comienza primero con aspectos transversales/horizontales como establecer objetivos, comprender expectativas y establecer reglas básicas generales, en alineación con los valores fundamentales y los aspectos éticos que ya abordamos en el **CAPÍTULO 2 » Definir un código de conducta dentro del grupo «.**

Definir los aspectos transversales/horizontales mencionados te proporcionará la base perfecta para trabajar luego la estructura, agenda, contenidos y otros aspectos específicos a abordar durante las sesiones.

Ten en cuenta que, aunque es bueno planificar y estructurar las sesiones del grupo trabajando con antelación, siempre hay margen para la flexibilidad y la adaptación. Esto significa que no es necesario que te ciñas completamente al plan inicial si notas que no funciona o que los miembros no están satisfechos. La observación y la adaptación son claves para responder a las necesidades del grupo y permitir el crecimiento colectivo.

4.1. Establecer metas

“Cuando una persona siente que es verdaderamente aceptada por otra, tal como es, entonces es libre para comenzar a pensar en cómo quiere cambiar, cómo quiere crecer, cómo puede ser diferente, cómo podría llegar a ser más de lo que es capaz de ser”.

Adaptado de Thomas Gordon 1970, 1975, 2000 p. 38
<http://www.gordontraining.com>

¿Por qué es importante establecer metas?

El establecimiento de metas es un proceso explícito y con propósito que comienza con la identificación de un nuevo objetivo, habilidad o proyecto que deseas lograr. El establecimiento de metas implica un proceso decidido y deliberado de identificar objetivos específicos y crear un plan para lograrlos. Proporciona un sentido de dirección, lo que permite a las personas centrar sus esfuerzos y recursos de manera eficaz. Establecer una meta va más allá de simplemente realizar actividades sin un propósito particular. Implica definir un objetivo o resultado claro que se desea lograr. La planificación cuidadosa, el compromiso y la disciplina son componentes cruciales para lograr tu objetivo.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

Aplicado a un grupo de apoyo de cuidadores de personas con demencia, el establecimiento de objetivos puede verse tanto a nivel colectivo como individual.

Estableciendo metas personales

Anima a los miembros del grupo a establecer sus **propias metas individuales**, esto les proporcionará un propósito y generará más motivación, compromiso con el grupo y perseverancia. Al establecer sus propios objetivos, cada miembro comprenderá cómo su participación en el grupo contribuye a su crecimiento personal.

Existen varias estrategias para decidir un objetivo y alcanzarlo. Una de ellas es el "**método SMART**". Los objetivos SMART están diseñados para mejorar el establecimiento de objetivos haciéndolos específicos, medibles, alcanzables, relevantes y con plazos determinados. Esto aumenta la probabilidad de alcanzar los objetivos, proporciona una hoja de ruta para el progreso y permite un seguimiento y una evaluación eficaces. A continuación, encontrarás una explicación de cada componente:

- › S: Específico: claramente definido y específico. Deben responder a las preguntas de quién, qué, dónde, cuándo, por qué y cómo. Al ser específico, el objetivo se vuelve más tangible y más fácil de entender.
- › M: Medible: incluir criterios que puedan usarse para realizar un seguimiento del progreso y determinar el éxito. Las metas medibles proporcionan una indicación clara de si se ha logrado el objetivo y permiten evaluaciones y ajustes continuos.
- › A: Alcanzable: desafiante pero realista. Deben ampliar las capacidades de una persona e impulsar el crecimiento sin dejar de estar dentro del ámbito de lo posible. Es importante lograr un equilibrio entre establecer objetivos ambiciosos y garantizar que sean factibles.
- › R: Relevante: relevante y en correlación con lo que el individuo se esfuerza por lograr.
- › T: De duración determinada: atribuir un plazo o fecha límite específicos anima a las personas a trabajar en su objetivo y priorizarlo. Un objetivo con un plazo determinado ayuda a crear un sentido de responsabilidad y proporciona un cronograma claro para la evaluación.

Definición de objetivos grupales

Establecer **objetivos grupales colectivos** permitirá a los miembros trabajar en la misma dirección, promoviendo la cohesión del grupo y la propiedad compartida, así como el crecimiento colectivo entre el grupo.

Al establecer objetivos grupales, es necesario asegurarse de que los objetivos sean compartidos por todos los miembros del grupo, por lo que es importante que los objetivos colectivos sean producto de un proceso de participación activa y cocreación. Para garantizar el establecimiento y logro de objetivos sólidos en tu grupo, puedes seguir esta secuencia lógica:

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

- 1. Definir el propósito y los valores fundamentales del grupo:** ¿Qué queremos lograr con el grupo? ¿Qué necesidades necesitamos cubrir? ¿Qué valores queremos compartir? ¿Qué beneficios queremos obtener?
- 2. Identificar las necesidades, intereses y expectativas de los miembros del grupo:** comprender los objetivos personales, motivaciones, fortalezas, áreas de mejora, etc. de los miembros y encontrar puntos en común para fundamentar los objetivos del grupo. Esto permitirá establecer metas que sean relevantes, desafiantes y adecuadas.
- 3. Seguir una estrategia sólida para fijar metas y medir su consecución.** Sugerimos el marco de objetivos SMART, ya mencionado para establecer objetivos personales.
- 4. Establecer un plan de acción.** Una vez que se tengan las metas, el grupo deberá diseñar una estrategia para alcanzarlas, definiendo: ¿Cuáles serán las acciones? ¿Qué recursos vamos a necesitar? ¿Quién se hará cargo de qué? ¿Cómo lo vamos a medir?
- 5. Comunicar y acordar las metas y el plan de acción.** Es importante que todo el proceso se desarrolle desde una perspectiva colaborativa, donde todos los miembros puedan brindar aportes y discutir para llegar a acuerdos.
- 6. Monitorear el progreso y en qué medida se están logrando las metas.** El seguimiento del avance en la consecución de objetivos es fundamental para ver el buen funcionamiento del grupo y también para detectar posibles márgenes de mejora o corrección.
- 7. Celebrar y reconocer los logros.** Cada vez que un grupo logra un hito importante, todo el esfuerzo y la contribución de los miembros deben celebrarse y premiarse para elevar la moral. También es importante reflexionar sobre lo aprendido e identificar otras áreas de oportunidad para seguir creciendo como grupo.

4.2. Establecer expectativas y reglas para una sesión grupal.

Uno de los factores clave que determinará el éxito de tu labor de facilitación es establecer expectativas y reglas básicas claras para ti y para el grupo.

Las reglas básicas que deben seguir todos los participantes al interactuar en una sesión de grupo de apoyo deben ser claras y fáciles de recordar. Una regla simple pero fundamental podría ser: *nunca juzgamos, nunca comentamos y nunca damos consejos.*

Estas reglas aseguran que cada miembro del grupo pueda hablar libremente, sin juzgar y sin ser considerado responsable o culpable por sus sentimientos y pensamientos. Un miembro solo puede comentar sobre otra persona de una manera que describa cómo lo hace sentir o cómo puede relacionarse personalmente con los problemas planteados por los demás en el grupo. Por lo tanto, la atención se centra en ellos mismos y en su propio desarrollo.

Siguiendo estas buenas prácticas, crearás una base sólida para la facilitación, coordinación y para el buen funcionamiento del grupo:

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

- › **Define el propósito y los resultados:** articula claramente los motivos de la facilitación y los resultados deseados. Comunica esta información al grupo para que todos comprendan el valor y la relevancia de la facilitación.
- › **Establece roles y responsabilidades:** aclara tu papel como facilitador y coordinador y explica cómo apoyarás al grupo. Define las funciones y responsabilidades de los miembros del grupo y de cualquier otra parte interesada involucrada en la facilitación.
- › **Fija normas y expectativas:** establece de manera colaborativa reglas básicas que creen un entorno seguro, respetuoso y constructivo. Discutid y decidid sobre los comportamientos e interacciones que se esperan del grupo durante la facilitación.
- › **Verifica el entendimiento y el compromiso:** confirma que el grupo ha comprendido y aceptado el propósito, los resultados, los roles, las responsabilidades, las normas y las expectativas. Busca comentarios, haz preguntas y asegúrate de que todos estén comprometidos con las pautas acordadas.
- › **Recuerda que establecer expectativas y reglas básicas es un proceso continuo.** Mantente atento a la dinámica del grupo y ajusta o revisa las pautas según sea necesario. La flexibilidad y la capacidad de respuesta contribuirán a generar confianza y simpatía, lo que en última instancia conducirá a sesiones de facilitación más efectivas.

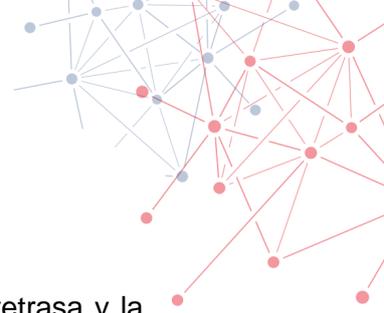
4.3. Estructuración de la sesión y el orden del día

Asegúrate de iniciar la sesión de la misma manera cada vez. Un plan visual para la sesión (por ejemplo, en una pizarra) es una forma de garantizar que todos vean el plan y puedan hacer preguntas, si es necesario. Está presente en la sala donde se llevan a cabo las sesiones unos 15 minutos antes de su inicio, esto aumentará la posibilidad de conversaciones informales con los miembros del grupo que van llegando. Empieza escribiendo el plan en la pizarra, preparando té/café, charlando, colocando sillas, etc. así te mostrarás ocupado con algo y los miembros del grupo se irán acercando de forma más casual. Un poco de música o abrir las ventanas también pueden crear un ambiente agradable en la habitación.

Un plan para una sesión grupal podría ser así:

- › ¡Bienvenidos todos! (5 minutos)
- › Comentarios o reflexiones desde la última sesión (20 min)
- › Compartir y aprender, historias personales (30 min)
- › Descanso (10 min)
- › Estrategias para el bienestar emocional (30 min)
- › Establecer objetivos para el siguiente periodo (10 min)
- › Evaluación de la reunión (10 min)
- › ¡Adiós y nos vemos pronto! (5 minutos)

Una vez que todo esté configurado, espera hasta tener la atención del grupo y guíalo a través del plan de hoy. Asegúrate de darle tiempo al grupo para hacer preguntas.



Empieza siempre de manera puntual. De lo contrario, el cronograma se retrasa y la gente empieza a pensar que no se valora su tiempo. Las personas se esforzarán por llegar a tiempo y si alguien se retrasa, debe entrar silenciosamente a la habitación y acomodarse.

4.4. Romper el hielo y promover la cohesión

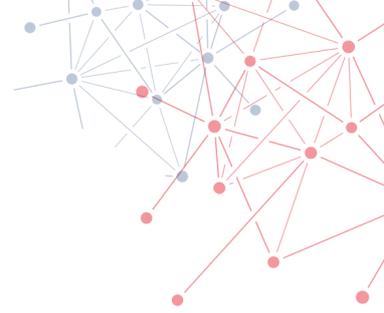
Las actividades para romper el hielo y formar equipo son una excelente manera de hacer que los miembros del grupo se sientan cómodos y comenzar a involucrarlos en el contenido de la sesión.

4.4.1. Rompehielos

Los componentes clave que debes considerar al planificar actividades para romper el hielo son:

- › **Propósito:** Define claramente el propósito del ejercicio para romper el hielo. Para los cuidadores, podría ser fomentar la conexión, crear un entorno de apoyo, promover el autocuidado o fomentar la empatía entre los miembros del grupo. Y, por supuesto, conocernos.
- › **Compromiso:** Diseña actividades que involucren activamente a los cuidadores y fomenten la participación. Los rompehielos pueden implicar compartir experiencias personales, trabajar en colaboración o expresar emociones en un espacio seguro y de apoyo.
- › **Comunicación:** Promueve la comunicación abierta, la escucha activa y la reflexión. Los rompehielos deben facilitar el diálogo y alentar a los cuidadores a compartir sus pensamientos, desafíos y estrategias entre sí.
- › **Empatía y apoyo:** Incorpora elementos que promuevan la empatía y el apoyo entre los cuidadores. Las actividades que fomentan el compartir, la escucha activa y el reconocimiento de las fortalezas de cada uno pueden ayudar a fomentar un sentido de comprensión.
- › **Diversidad e inclusión:** Asegúrate de que las dinámicas para romper el hielo respeten e incluyan los diversos orígenes, experiencias y perspectivas de los cuidadores. Crea un ambiente inclusivo donde todos se sientan valorados y escuchados.
- › **Consideraciones de tiempo:** ten en cuenta la duración del ejercicio para romper el hielo y cómo encaja dentro de la sesión grupal general. Equilibra el tiempo dedicado a la actividad con el resto de la agenda.





Quiz and Swap - Prueba e intercambio

La estructura de aprendizaje cooperativo "Quiz and Swap" de Kagan Cooperative Learning es una actividad colaborativa que involucra a los participantes en el aprendizaje activo y la interacción entre pares. A continuación, te facilitamos una descripción paso a paso de esta dinámica para romper el hielo:

1. Prepara las tarjetas del quiz: Prepara un set de tarjetas para la primera reunión, para que las personas hablen entre sí. Cada tarjeta debe contener una pregunta. Aquí hay unos ejemplos:

- > ¿Qué es algo que nunca has hecho pero te gustaría intentar hacer?
- > ¿Qué es algo que has probado pero que nunca volverías a hacer?
- > ¿Sueles llegar temprano, tarde o puntual?
- > ¿Cuál es tu mejor habilidad/talento?
- > ¿Te despiertas solo, con una alarma, música o alguien te despierta?
- > ¿Eres una persona espontánea o estructurada?
- > ¿Cómo te describirían tus amigos y familiares?
- > ¿Qué te motiva?
- > ¿Qué te gusta y/o no te gusta de [escuela/tu trabajo/etc.]?
- > ¿Cómo te interesaste en [nombre del pasatiempo o deporte/etc.]?
- > ¿Cuáles son algunas de las cosas que te hacen [reír/sonreír/feliz]?
- > ¿Cómo te gusta celebrar [tu cumpleaños/Navidad/Nochevieja]?
- > ¿Qué es lo que más te gusta de tu [trabajo/escuela/familia]?

2. Distribuye las tarjetas: Distribuya una a cada participante. Asegúrate de que cada participante reciba una tarjeta diferente. Anima a los participantes a no mostrar sus tarjetas a los demás.

3. Empieza el juego : Pide a los participantes que se pongan de pie y busquen un compañero en la sala. Los participantes deben formar parejas con alguien que tenga una tarjeta diferente a la suya. Esto fomenta debates diversos.

4. Momento de examinar: una vez emparejados, los participantes se turnan para compartir sus tarjetas y hacerle a su compañero la pregunta de su tarjeta. El compañero escucha atentamente y responde a la pregunta. Cada participante tiene la oportunidad de ser tanto el que pregunta como el que responde.

5. Intercambio de tarjetas: después de que ambos participantes hayan hecho y respondido sus preguntas, se intercambian tarjetas con otras personas. Esto garantiza que cada participante reciba una nueva tarjeta de preguntas para la siguiente ronda de la actividad.

6. Formamos nuevas parejas: Indica a los participantes que busquen un nuevo compañero en la sala. Lo hacen levantando la mano con la tarjeta. De esta manera, los miembros del grupo pueden ver que están buscando otra pareja.



7. Repite los pasos 4 a 7: los participantes continúan el proceso de ponerse de pie, emparejarse con un nuevo compañero, interrogarse entre sí e intercambiar tarjetas. Este ciclo se puede repetir varias veces, según el nivel de participación deseado y el tiempo disponible.

8. Cierre y discusión: Después de varias rondas de preguntas e intercambios, cierra la actividad. Permite que los participantes se sienten y participen en una discusión con todo el grupo para informar y compartir ideas clave y percepciones que han experimentado durante la actividad.

La actividad Quiz and Swap promueve la participación activa, la colaboración y el aprendizaje entre pares. Dependiendo del tipo de preguntas, alienta a los participantes a revisar contenidos, aplicar conocimientos y comunicar sus conocimientos mientras interactúan con diferentes perspectivas.

4.4.2. **Team Building - Dinámicas de equipo**

El objetivo principal de las actividades de team building es crear una fuerte cohesión entre los miembros, reforzando los vínculos y conexiones y haciéndolos trabajar hacia un objetivo común. Estas actividades también ayudan a mantener su motivación, facilitar la comunicación entre ellos y divertirse.

En las siguientes secciones presentamos algunas ideas y ejercicios diseñados específicamente para grupos de apoyo para cuidadores que puedes poner en práctica con tu grupo.

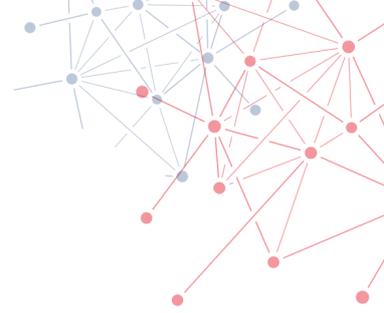
Muro de agradecimiento

Instala un cartel o tablero de anuncios grande y proporciona notas adhesivas o marcadores. Anima a los cuidadores a escribir notas de agradecimiento y apoyo a sus compañeros del grupo, destacando actos específicos de bondad o fortalezas observadas. Esta actividad fomenta un ambiente positivo y de apoyo dentro del grupo.

Creación de equipos a través del arte

Involucra a los cuidadores en un proyecto de arte colaborativo. Proporciona materiales de manualidades y pide al grupo que trabajen juntos para crear una representación visual de su trayectoria de cuidado o del apoyo que se brindan unos a otros. Este ejercicio fomenta la creatividad, el trabajo en equipo y la autoexpresión.

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



Rompecabezas colaborativo

Proporciona un rompecabezas y divide al grupo en equipos más pequeños. Cada equipo trabaja en conjunto para completar el rompecabezas. Este ejercicio promueve el trabajo en equipo, la comunicación y las habilidades de resolución de problemas, al tiempo que simboliza la importancia de trabajar juntos como una red de apoyo. También se pueden utilizar piezas de LEGO.

Dibujar un dibujo de un dibujo

El ejercicio "Dibujar un dibujo de un dibujo" es una forma interactiva y divertida de promover la colaboración dentro de un grupo. Los pasos se detallan a continuación:

- 1. Formación:** Pide a los participantes que formen una fila, situándose uno detrás de otro.
- 2. Dibujar en la espalda:** Explica que la última persona de la fila comenzará dibujando una forma u objeto simple en la espalda de la persona que está frente a ella, usando su dedo o un marcador (si se siente cómodo con ello). Enfatiza que el dibujo debe ser simple y fácil de replicar.
- 3. Pasar el dibujo:** Indique a cada persona que pase el dibujo recreándolo en la espalda de la persona que está frente a ellos. Los participantes deben usar su dedo o un marcador (si se sienten cómodos con ello) para trazar el dibujo que sienten en su espalda en la espalda de la persona que está delante de ellos.
- 4. Dibujo en papel:** cuando el dibujo llegue a la primera persona de la fila, lo transferirá a una hoja de papel. Podrán interpretar y recrear el dibujo tal como lo entienden en función de las sensaciones que sintieron en su espalda.
- 5. Comparación:** Una vez que el dibujo esté en papel, reúne al grupo y compare el dibujo final con el dibujo original en la espalda de la última persona. Discute las diferencias y variaciones que surgieron durante el proceso.

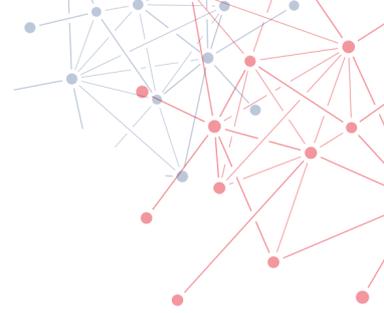
Aspectos a considerar al realizar la actividad:

- › **Promueve la interacción y la diversión:** anima a los participantes a disfrutar de la actividad, entablar conversaciones sobre sus experiencias y divertirse con las diferencias que surgieron.
- › **Considera la sensibilidad:** ten en cuenta a las personas que pueden tener preocupaciones sobre el espacio personal o incomodidad con el contacto físico. Respeta sus límites y proporciona opciones alternativas, como dibujar en una superficie separada en lugar de tocar.

Nota: Al brindar instrucciones más claras y resaltar la importancia de respetar los límites personales, puedes crear una experiencia más atractiva e inclusiva para todos los participantes.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



Contar hasta veinte

El ejercicio "Contar hasta veinte" es una actividad sencilla e interactiva que fomenta el trabajo en equipo, la comunicación y la coordinación dentro de un grupo. Descripción del ejercicio:

- 1. Formación:** Reúne a los participantes en círculo, de pie o sentados.
- 2. Objetivo:** Explica que el objetivo del ejercicio es que el grupo cuente colectivamente del uno al veinte en orden secuencial sin que dos participantes hablen al mismo tiempo.
- 3. Punto de partida:** Designa a una persona para que inicie el proceso de conteo diciendo "uno".
- 4. Conteo de Pasos:** El conteo no tiene orden alrededor del círculo, pero cada participante debe decir el siguiente número en orden secuencial.

Reglas y guías:

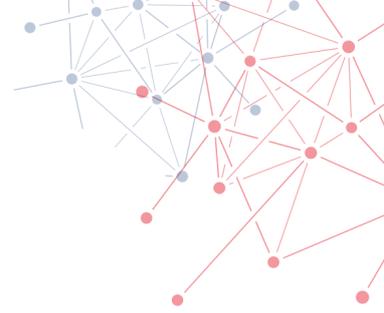
- › Cada participante puede decir sólo un número a la vez.
- › Los participantes deben prestar atención al círculo y hablar sólo cuando sea su turno.
- › Si dos participantes hablan accidentalmente al mismo tiempo o en el orden incorrecto, el conteo comienza desde uno.

Aspectos a considerar al realizar la actividad:

- › **Comunicación y coordinación:** anima a los participantes a comunicarse de forma no verbal, mediante contacto visual, gestos u otras señales, para indicar cuándo están a punto de decir su número y cuándo han terminado de hablar.
- › **Progreso y apoyo:** a medida que avanza el conteo, los participantes deben brindarse apoyo y aliento mutuos para garantizar un conteo fluido y preciso.
- › **Completar el desafío:** el objetivo del grupo es contar con éxito del uno al veinte sin errores ni conteos superpuestos.
- › **Reflexión y discusión:** después de completar el desafío (o reiniciar si ocurrieron errores), involucra al grupo en una discusión sobre la experiencia. Reflexionad sobre las estrategias utilizadas, la importancia de la comunicación y la coordinación, y los desafíos enfrentados durante el ejercicio.

Este ejercicio promueve el trabajo en equipo, la escucha activa y la coordinación dentro del grupo. Ayuda a los participantes a practicar la comunicación clara, la paciencia y la atención a los demás mientras trabajan por un objetivo común. Esta actividad se puede adaptar a diferentes tamaños de grupos y variaciones, como contar hasta un número mayor o introducir reglas adicionales para aumentar la complejidad del desafío.





4.5. Compartir experiencias

Como vimos en capítulos anteriores, compartir experiencias puede no ser fácil para los miembros del grupo, especialmente al principio. Por eso es una buena idea establecer diferentes métodos para promover el intercambio y la participación entre los participantes. Consulta algunas ideas para poner en práctica durante las sesiones:

Comparte tu historia

Pídele a cada cuidador que comparta brevemente su trayectoria de cuidado, incluidas sus motivaciones, desafíos y experiencias. Este ejercicio ayuda a fomentar la empatía y la comprensión entre los miembros del grupo. Recuerda conservarlo por un corto período de tiempo: Cada nueva sesión contará con la historia personal de 1 o 2 cuidadores.

Terreno común

Crea una lista de declaraciones o experiencias relacionadas con el cuidado y anima a los cuidadores a que indiquen si se sienten identificados (por ejemplo, "He experimentado agotamiento como cuidador", "He tenido problemas con el autocuidado"). Discute los puntos en común y las diferencias, permitiendo a los cuidadores conectarse a través de experiencias compartidas.

Círculo de fortalezas y agradecimiento

Forma un círculo y anima a los miembros a que mencionen una fortaleza o cualidad positiva que aprecia en otro cuidador dentro del grupo. Este ejercicio fomenta el aprecio mutuo y eleva la moral.

Red de apoyo al cuidador

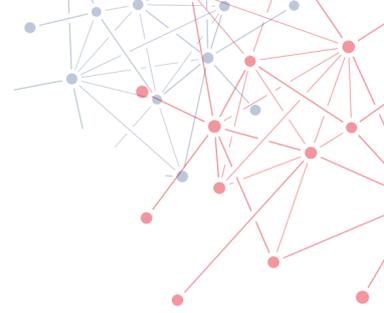
Divide a los cuidadores en parejas o grupos pequeños y pídeles que piensen en formas en que pueden apoyarse mutuamente fuera de las reuniones del grupo de apoyo. Alienta a los cuidadores a intercambiar información de contacto y a establecer una red de apoyo para recibir asistencia continua. De esta manera, los miembros del grupo también pueden comprobar que todo está bien entre sí si alguien empieza a faltar a las sesiones.

Planificación del autocuidado

Guía a los cuidadores en la creación de su propio plan de autocuidado. Discute la importancia del autocuidado y anímalos a compartir estrategias, recursos y actividades que promuevan su bienestar. Este ejercicio promueve la autorreflexión y resalta la importancia del autocuidado dentro del camino del cuidado. Empieza por asignarles una tarea específica: "Esta semana debes elegir una opción de cuidado personal que nos contarás en la próxima reunión".



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



Intercambio de recursos

Pídele a cada cuidador que aporte un recurso o consejo relacionado con el cuidado de personas con demencia. Podría ser un libro, una aplicación, un sitio web o incluso una técnica sencilla que les haya resultado útil. Dale tiempo a los cuidadores para que presenten sus recursos y participen en una discusión sobre sus posibles beneficios.

Resolución colaborativa de problemas

Presenta un escenario o desafío de cuidado y divide a los cuidadores en grupos pequeños. Anímalos a pensar en soluciones colectivamente y discutir las diversas perspectivas y estrategias que se les ocurran. Vuelve a reunirlos a todos para compartir los conocimientos y las ideas generadas en los subgrupos.

Mindfulness y relajación

Guía a los cuidadores a través de un ejercicio guiado de Mindfulness o relajación para ayudarlos a reducir el estrés y promover el bienestar emocional. Este ejercicio permite a los cuidadores tomar un descanso, reenfocarse y recargarse.

Ejercicios de escritura

Los ejercicios de escritura son una excelente opción para que los miembros reflexionen más sobre su trayectoria de cuidado, y también para aquellos que son más reacios a compartir sus experiencias verbalmente con los demás.

Un ejercicio sencillo es pedir a los miembros que reflexionen y escriban las respuestas a estas preguntas:

- › *Refleja tus emociones más fuertes a lo largo del proceso de cuidado*
- › *Si volvieras atrás, ¿Qué te aconsejarías a ti mismo al comienzo del proceso de cuidado?*
- › *Proporciona un título/imagen/moto/logotipo que describa mejor tu experiencia .*
- › *¿Cuáles son los aspectos positivos del cuidado según tu experiencia?*

Los cuidadores pueden conservar las respuestas escritas para revisarlas durante las siguientes sesiones o como base para compartir y discutir más experiencias.

4.6. Fomentar el bienestar emocional

Cuando hablamos de bienestar, este incluye:

- › la **presencia de emociones** y estados de ánimo positivos (p. ej., alegría, felicidad),
- › la **ausencia de emociones negativas** (p. ej., depresión, ansiedad),
- › satisfacción con la vida, realización y funcionamiento positivo.



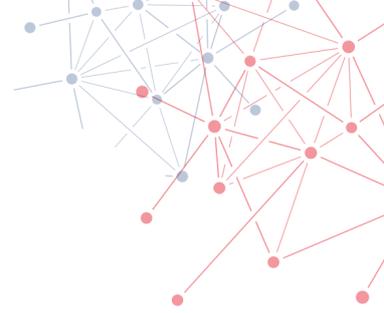


Figure 5. Las 8 dimensiones del bienestar. Autor: Diego Iturralde Rivadeneira. Fuente: https://www.linkedin.com/posts/diego-iturralde-rivadeneira-%E2%9C%AA-457a07198_inteligenciaemocional-socialselling-careers-activity-6974428061500850176-vnqW/?originalSubdomain=es



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia



Algunos de los objetivos de los grupos de apoyo son aumentar la concienciación, brindar apoyo y desarrollar habilidades relacionadas con:

- › Comprender los **aspectos del bienestar** : físico, emocional, intelectual, social/cultural, ambiental, ocupacional y espiritual.
- › Comprender la **importancia de los planes de bienestar** y/u otros recursos que incorporen una estrategia personalizada para identificar y abordar posibles desencadenantes o signos tempranos de agotamiento.
- › Explorar con los compañeros del grupo cómo crear un **plan de cuidado personal** que aproveche las fortalezas naturales y/o descubra nuevas áreas de interés.
- › Comprender qué fomenta **la resiliencia** y cómo desarrollarla.

El apoyo entre pares reconoce que el bienestar es una experiencia de vida plena. En un grupo de apoyo entre pares, se debe considerar el compromiso personal con el autocuidado a través del manejo del estrés y estrategias de resiliencia para mantener la salud y el bienestar, y reconocer que cada compañero a quien apoyas deberá encontrar su propio enfoque de autocuidado.

Desarrollar resiliencia, mantener el bienestar y planificar situaciones de crisis es importante para quienes han enfrentado problemas de salud mental propios o de sus seres queridos. Aprender más sobre resiliencia y autocuidado ayudará a los miembros a mantener su propia salud mientras trabajan en situaciones potencialmente estresantes y mejorará su capacidad para explorar lo que consideran más adecuado y eficaz para ellos en colaboración con otros.

Por lo tanto, las estrategias de bienestar, resiliencia y autocuidado deben ser aspectos clave que debes trabajar durante las sesiones de los grupos de apoyo. En este sentido, existen una gran cantidad de recursos útiles que puedes compartir y promover dentro del grupo. **El kit de herramientas de bienestar del National Institutes of Health (NIH)** (enlace [aquí](#)) es un excelente ejemplo, ya que propone estrategias de autocuidado simples pero útiles:

- 1. Ejercicio regular:** realiza actividad física, como caminar, durante al menos 30 minutos todos los días. Incluso pequeñas cantidades de ejercicio pueden tener un impacto positivo en el estado de ánimo y la salud en general.
- 2. Haz una dieta equilibrada y mantente hidratado:** consume comidas saludables y con regularidad y bebe mucha agua. Una dieta nutritiva y una hidratación adecuada pueden aumentar los niveles de energía y mejorar la concentración.
- 3. Prioriza el sueño:** establece un horario de sueño constante y asegúrate de dormir lo suficiente y con calidad. Reduce la exposición a la luz azul de los dispositivos antes de acostarte para promover un mejor sueño.
- 4. Explora técnicas de relajación:** prueba programas de relajación o bienestar, como meditación, relajación muscular o ejercicios de respiración. Incorpora estas actividades a tu rutina para reducir el estrés.



Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

5. Establece metas y prioridades: determina las tareas que requieren atención inmediata y aprende a decir "no" a compromisos adicionales cuando te sientas abrumado. Concéntrate en lo que has logrado en lugar de estancarte en tareas pendientes.

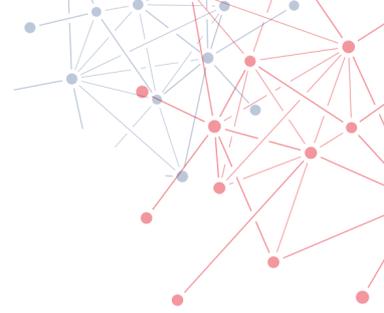
6. Practica la gratitud: cultiva una práctica diaria de reconocer y apreciar las cosas por las que estás agradecido. Escríbelas o reflexiona sobre ellas para promover una mentalidad positiva.

7. Desafía los pensamientos negativos: identifica y desafía los pensamientos negativos o inútiles que puedan surgir. Cultiva una perspectiva positiva y optimista.

8. Mantente conectado: comunícate con amigos y familiares para obtener apoyo emocional y asistencia práctica. Cuidar las conexiones sociales es importante para el bienestar general.

Promueve activamente estos consejos de cuidado personal para la vida diaria dentro de tu grupo, como una forma de que tus miembros manejen proactivamente el estrés, mejoren la salud mental y mejoren su calidad de vida en general.

Recuérdales: "Es muy importante no olvidarnos de mantener nuestro bienestar al ayudar a los demás". Incluso los pequeños actos de cuidado personal pueden tener un impacto significativo con el tiempo. Anímalos a cuidar de su bienestar y a hacer del cuidado personal una parte habitual de su rutina.



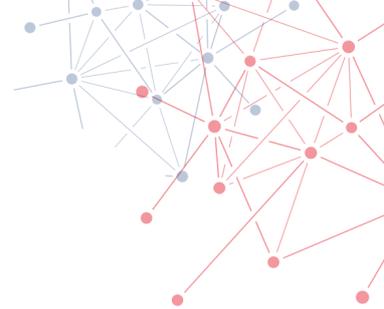
Las principales conclusiones de este capítulo...

Las sesiones en un grupo de apoyo son más fluidas y productivas para todos si están bien planificadas y estructuradas. Aquí puedes encontrar los aspectos clave en los que debes trabajar para garantizar el éxito de las sesiones:



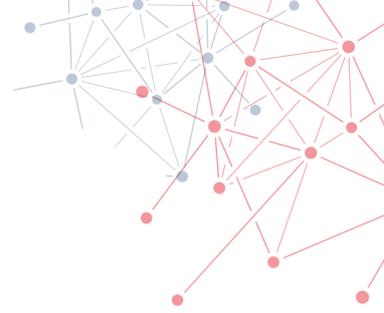
Figure 6. Uso del enfoque general-específico para planear y realizar sesiones. Fuente: elaboración propia





SUMARIO & REFERENCIAS





SUMARIO

El objetivo de este manual ha sido guiar a los profesionales y otras partes interesadas a través de los diferentes pasos relacionados con la creación, gestión y celebración de sesiones en grupos de apoyo de cuidadores informales de personas con demencia.

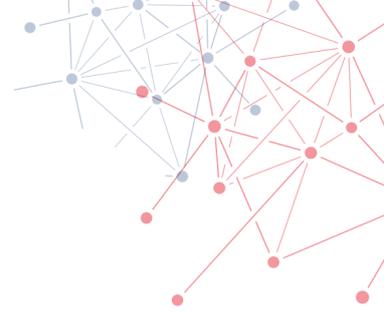
El primer capítulo se centró en cómo crear un grupo de apoyo, abordando cuestiones como cómo definir y diseñar el grupo de apoyo, categorizar a los cuidadores informales, el tamaño y la dinámica del grupo de apoyo, la logística y el contenido de las reuniones, cómo reclutar miembros potenciales y la gestión del grupo, comunicación y compromiso digital.

El segundo capítulo abordó la importancia de crear un espacio seguro dentro del grupo de apoyo y definir un código de conducta que los miembros del grupo deben seguir. La definición de los valores centrales del grupo dentro de un grupo de apoyo es un proceso continuo que consta de diferentes aspectos. Requiere comprensión mutua entre los miembros del grupo de apoyo, así como empatía. Además, requiere conocimientos y herramientas sobre cómo abordar la tarea de definir los valores fundamentales del grupo de apoyo, así como una escucha activa. Además, es importante respetar el derecho de cada uno a la privacidad a fin de crear un espacio seguro para el intercambio de experiencias de los cuidadores informales.

El tercer capítulo abordó los aspectos clave de la construcción de relaciones interpersonales dentro del grupo. Los aspectos clave incluyen: conectarse con el grupo siendo empático, confiando y escuchando activamente, promoviendo la cohesión brindando motivación y apoyo emocional y estableciendo un sentido de pertenencia para los miembros del grupo, enfrentando los desafíos dentro del grupo siguiendo las pautas establecidas. pautas, promover una comunicación saludable y abordar comportamientos disruptivos, permitir que los miembros del grupo sean ellos mismos sin ningún estigma o etiquetado, fomentar un diálogo abierto en el grupo de apoyo promoviendo el intercambio de experiencias y creando un ambiente sin prejuicios y, por último, garantizar la sostenibilidad enfatizando la responsabilidad compartida de los miembros del grupo, elogiando y recompensando y recopilando comentarios de los miembros del grupo.

El cuarto capítulo trataba sobre cómo organizar y llevar a cabo una sesión de grupo de apoyo. Los elementos clave incluyen: establecer metas, la importancia de establecer expectativas y reglas para establecer un propósito, normas y roles dentro del grupo de apoyo, estructurar la sesión y crear una agenda para cada reunión, utilizar ejercicios de formación de equipos para romper el hielo y promover cohesión entre los miembros del grupo de apoyo, utilizando diferentes métodos para promover el intercambio de experiencias y conocimientos de los cuidadores informales, y fomentar el bienestar emocional aumentando la conciencia y brindando apoyo para el desarrollo de habilidades de bienestar emocional.





REFERENCIAS

“Support group.” Merriam-Webster.com Dictionary, Merriam-Webster. Link: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/support%20group>

Manual Del Cuidador de Enfermos de Alzheimer Ebook. (2005). España: Editorial MAD. Link: [Manual Del Cuidador de Enfermos de Alzheimer Ebook - Google Books](#)

Dementia. (2023, March 15). World Health Organization (WHO). Link: [Dementia \(who.int\)](https://www.who.int)

Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep.* 2017 Aug 10;19(9):64. doi: <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2> PMID: 28795386; PMCID: PMC5550537.

Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: A systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52(3), 929–965. doi:[10.3233/JAD-151011](https://doi.org/10.3233/JAD-151011)

Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340–350. doi:[10.1111/inr.12194](https://doi.org/10.1111/inr.12194)

Alzheimer's Association. (2019). 2019 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 15(3), 321–387. doi:[10.1016/j.jalz.2019.01.010](https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.01.010)

Ruotong Liu, MPP and others, Caregiving Burden Among Caregivers of People With Dementia Through the Lens of Intersectionality, *The Gerontologist*, Volume 62, Issue 5, June 2022, Pages 650–661, <https://doi.org/10.1093/geront/gnab146>

Zhang, J., Wang, J., Liu, H. *et al.* Association of dementia comorbidities with caregivers' physical, psychological, social, and financial burden. *BMC Geriatr* 23, 60 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03774-9>

Peer support | Mental Health Foundation. (n.d.). Mental Health Foundation; Mental Health Foundation. Retrieved August 7, 2023, from <https://www.mentalhealth.org.uk/explore-mental-health/a-z-topics/peer-support#:~:text=support%20groups%20or%20self%2Dhelp,to%20set%20goals%2C%20for%20example>

Lauritzen J, Pedersen PU, Sørensen EE, Bjerrum MB. The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2015, 17;13(6):373-433, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26455756/>



Desarrollo de grupos de apoyo para cuidadores informales de personas con demencia

Willis E, Semple AC, de Waal H. Quantifying the benefits of peer support for people with dementia: A Social Return on Investment (SROI) study. *Dementia*. 2018,17(3):266-278. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301216640184>

Hougaard, H. (s.d.). PSYKOTERAPEUTENSOMFACILITATOR I GRUPPETERAPIEN: Inspiration til struktur og metode i gruppeterapi. *TIDSSKRIFT for PSYKOTERAPI · NR . 3 · OKTOBER 2022*, 2022(3), 6-11. <https://www.traume-og-psykoterapi.dk/wp-content/uploads/2022/10/Artikel-om-gruppeterapi.pdf>

White MH, Dorman SM. Online support for caregivers. *Analysis of an Internet Alzheimer mailgroup*. *Computers in Nursing*. 2000 Jul-Aug;18(4):168-76; quiz 177-9. PMID: 10939186.

Mindi Ann Golden & Dale A. Lund (2009) Identifying Themes Regarding the Benefits and Limitations of Caregiver Support Group Conversations, *Journal of Gerontological Social Work*, 52:2, 154-170, DOI: 10.1080/01634370802561968

Brown, Rick MSW; Pain, Kerrie PhD; Berwald, Claudia MSW; Hirschi, Patrick MSW; Delehanty, Rosalyn PhD; Miller, Harry PhD. Distance Education and Caregiver Support Groups: Comparison of Traditional and Telephone Groups. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 14(3):p 257-268, June 1999.

Ronald W. Toseland, PhD , Charles M. Rossiter, PhD, Group Interventions To Support Family Caregivers: A Review and Analysis, *The Gerontologist*, Volume 29, Issue 4, August 1989, Pages 438–448, <https://doi.org/10.1093/geront/29.4.438>

Chien, L. C., Chu, H., Guo, J. L., Liao, Y., Chang, L., Chen, C., & Chou, K. R. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(10), 1089–1098. <https://doi.org/10.1002/gps.2660>

Weems, J. A., Rhodes, S., & Powers, J. C. (2021). Dementia Caregiver Virtual Support—An Implementation Evaluation of Two Pragmatic Models during COVID-19. *Geriatrics*, 6(3), 80. <https://doi.org/10.3390/geriatrics6030080>

Shoukr, E.M.M., Mohamed, A.A.ER., El-Ashry, A.M. et al. Effect of psychological first aid program on stress level and psychological well-being among caregivers of older adults with alzheimer's disease. *BMC Nurs* 21, 275 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12912-022-01049-z>

Beth L. Hoffman, Jaime E. Sidani, Yunwen Wang, Jonah Chang & Jessica G. Burke (2022) "It Encourages Family Discussion": A Mixed-Methods Examination of the This Is Us Alzheimer's Disease & Caregiving Storyline, *Journal of Health Communication*, 27:6, 382-393, DOI: 10.1080/10810730.2022.2111620

C. Soares, R. Madeira, G. Colaco, P. Macedo (2022) CO-CREATING DIGITAL SOLUTIONS FOR ALZHEIMER INFORMAL CAREGIVERS: A PILOT TRAINING COURSE, ICERI2022 Proceedings, p. 5685.

Désormeaux-Moreau M, Michel C, Vallières M, Racine M, Poulin-Paquet M, Lacasse D, Gionet P, Genereux M, Lachiheb W, Provencher V

Desarrollo de grupos de apoyo para cuidadores informales de personas con demencia

Mobile Apps to Support Family Caregivers of People With Alzheimer Disease and Related Dementias in Managing Disruptive Behaviors: Qualitative Study With Users Embedded in a Scoping Review *JMIR Aging* 2021;4(2):e21808 doi: 10.2196/21808

Armstrong, M. J., & Alliance, S. (2019). Virtual Support Groups for Informal Caregivers of Individuals With Dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 33(4), 362–369. <https://doi.org/10.1097/wad.0000000000000349>

Werner N, Brown J, Loganathar P, Holden R. Quality of Mobile Apps for Care Partners of People With Alzheimer Disease and Related Dementias: Mobile App Rating Scale Evaluation *JMIR Mhealth Uhealth* 2022;10(3):e33863. URL: <https://mhealth.jmir.org/2022/3/e33863> DOI: 10.2196/33863

Bachmann, P. (2020). Caregivers' Experience of Caring for a Family Member with Alzheimer's Disease: A Content Analysis of Longitudinal Social Media Communication. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(12), 4412. <https://doi.org/10.3390/ijerph17124412>

Costa-Font, J. (2023). How to support adult caregivers? *IZA World of Labor*. <https://doi.org/10.15185/izawol.510>

Deering, M. J. (2015). Health Information Technology: Empowering Consumers, Patients, and Caregivers. *Sciforum.net*. <https://doi.org/10.3390/isis-summit-vienna-2015-I006>

Khanassov, V., Rojas-Rozo, L., Sourial, R., Yang, X. Q., & Vedel, I. (2021). Needs of patients with dementia and their caregivers in primary care: lessons learned from the Alzheimer plan of Quebec. *BMC Family Practice*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01528-3>

Logan, B. (2016). *Caregiver's Guide to Understanding Dementia Behaviors*. Family Caregiver Alliance. <https://www.caregiver.org/resource/caregivers-guide-understanding-dementia-behaviors/>

Queluz, F. N. F. R., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. J., & Keefe, J. (2019). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32(1), 35–52. <https://doi.org/10.1017/s1041610219000243>

Tilly, J., & Rees, G. (2007). *Consumer-Directed care A way to empower consumers?* https://library.bsl.org.au/jspui/bitstream/1/3400/1/Consumer-directed%20care_A%20way%20to%20empower%20consumers%20ConsDirCare.pdf

Tilly, J., & Wiener, J. M. (2001). Consumer-Directed Home and Community Services Programs in Eight States. *Journal of Aging & Social Policy*, 12(4), 1–26. https://doi.org/10.1300/j031v12n04_01

Wu, Q., Qian, S., Deng, C., & Yu, P. (2020). Understanding Interactions Between Caregivers and Care Recipients in Person-Centered Dementia Care: A Rapid Review. *Clinical Interventions in Aging*, 15, 1637–1647. <https://doi.org/10.2147/CIA.S255454>

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

Matthiesen, Simon Meggers. Øvelse: Det trygge rum. <https://duf.dk/artikel/oevelse-det-tryggere-rum>

Gleason, D. (2016, March 4). *Keeping a Support Group Going: Five Things to Remember*. Studylib.Net; Wichita State University. Center for Community Support and Research . <https://studylib.net/doc/8174924/keeping-a-support-group-going-five-things-to-remember>

Capítulo 21. *Mejorar el apoyo, los incentivos y los recursos | Sección 2. Crear y facilitar grupos de apoyo entre iguales | Sección Principal | Community Tool Box*. (n.d.-b). Community Tool Box. Retrieved June 22, 2023, from <https://ctb.ku.edu/es/tabla-de-contenidos/implementar/mejora-de-apoyo/grupo-de-apoyo-entre-iguales/principal>

Como empezar un grupo de auto-ayuda. (2000, January). Alzheimer's Disease International; Alzheimer's Disease International. www.alzint.org. Retrieved June 22, 2023, from <https://www.alzint.org/u/esselfhelpgroup.pdf>

Developing Peer Support in the Community: a toolkit. Link: [peer-support-toolkit-final.pdf \(mind.org.uk\)](peer-support-toolkit-final.pdf(mind.org.uk))

Andrews FM, Withey SB. Social indicators of well-being. New York: Plenum Press; 1976:63–106.

Diener E. Subjective well being: the science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist* 2000;55(1):34–43.

Ryff CD, Keyes CLM. The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology* 1995;69(4):719–727.

NIHM Information Resource Center. Caring for Your Mental Health. Link: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/caring-for-your-mental-health>

HSE Mental Health Services. Toolkit: To Support Peer Support Workers working in the Health Service Executive. Link: <https://www.hse.ie/eng/services/list/4/mental-health-services/mentalhealthengagement/peer-support-workers-toolkit.pdf>

The Netherlands. Peer-support & Self-help. IFS Fostering Social Justice 2021. Link: <https://ifsnetwork.org/wp-content/uploads/2022/09/TOOL-peer-support-tool-Enik--Lister.pdf>

Centre for Teaching Excellence, University of Waterloo. Teamwork Skills: Being an Effective Group Member. Link: <https://uwaterloo.ca/centre-for-teaching-excellence/catalogs/tip-sheets/teamwork-skills-being-effective-group-member>

Indeed Editorial Team. How To Set Goals as a Team: Steps and Examples. July, 22 2022. Link: <https://www.indeed.com/career-advice/career-development/how-to-set-team-goals>

Desarrollo de **grupos de apoyo** para cuidadores informales de personas con demencia

Community Toolbox. Leadership and Management. Developing Facilitation Skills. Link: <https://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/leadership/group-facilitation/facilitation-skills/main>