

SECCIÓN DOS:
GUÍA PARA
ORGANIZACIONES
COMUNITARIAS

Debra J. Ballinger

**Consultora técnica del Northern California
Cancer Center, Proyecto de capacitación
de facilitadoras latinas**





LA CRECIENTE NECESIDAD DE APOYO BILINGÜE A PACIENTES DE CÁNCER

Vivimos en una época en que las organizaciones no lucrativas son usadas como recurso de emergencia o como redes de seguridad para los pobres. Dramáticos cambios del mundo de las organizaciones de cuidados de salud y reformas en el programa de bienestar público, (welfare) además del sobrecargo de los servicios sociales y de las agencias de salud pública pueden causar que la creación de un programa nuevo resulte un compromiso sumamente intimidante. Para quienes continuamos trabajando en el sector no lucrativo, la necesidad de apuntalar un deteriorado contrato social con el pobre, y hacer que quienes establecen las políticas de desarrollo económico y servicio social sean responsables ante las comunidades que sirven, constituyen misiones importantísimas.

California es hogar de más de seis millones de inmigrantes, cifra que no incluye indocumentados. Considerando que es un estado cuya dependencia de la labor de inmigrantes sigue en incremento; (especialmente en las industrias de servicio y agricultura) es necesaria una respuesta a los problemas de educación, empleo y salud que atormentan a las comunidades de inmigrantes. El crecimiento de la brecha que divide los niveles de ingreso y la falta de programas de salud económicamente accesibles siguen siendo dos de los problemas más urgentes de California. Según la organización "Children Now", California está en el 45 lugar de pobreza entre niños y jóvenes en todos los estados del país,

contando al Distrito de Columbia¹. California también tiene el tercer lugar más alto de personas sin seguro dentro de los Estados Unidos. Un reporte reciente de UCLA y UC Berkeley muestra que hay 7.3 millones de personas en California que en la actualidad no tienen seguro y cada mes se agrega a la lista un promedio de 50,000².

Los hispanos en especial constituyen la población de personas no aseguradas más grande del estado. En 1955, había 3.3 millones de latinos sin seguro³. Es igualmente alarmante el hecho que las cantidades entre latinas sin seguro creció de 39% en 1995 a 45% en 1998. Al mismo tiempo la cobertura de Medi-Cal decayó del 18% al 13%⁴.

La peor noticia posible para quien no tiene seguro es el diagnóstico de una enfermedad mortal. El cáncer es capaz de minar hasta los individuos y familias con finanzas más solventes; pero para un inmigrante que no tiene seguro, no habla el idioma, que posiblemente tiene una educación limitada, que teme una deportación, y puede estar viviendo lejos de el apoyo que pueden ofrecer sus familiares, un diagnóstico de cáncer adquiere una dimensión totalmente nueva. Aún para quienes cuentan con apoyo de familiares, manejárselas a través del sistema de administración de servicios médicos que prevalece en la actualidad sin tener seguro ni una tarjeta verde (green card) es difícil.

El diagnóstico de cáncer es una experiencia repleta de temor y soledad para cualquiera, sin importar su cultura, raza o nivel socioeconómico. Durante la década pasada se ha comprobado que el papel de los grupos de apoyo psicosocial* ha sido muy efectivo en la vida de mucha gente, al ayudarle a hacerle frente al diagnóstico y *brindar un sistema de apoyo imprescindible para recobrar una vida sana y productiva*. Un estudio realizado en la Universidad de Stanford en 1989⁵ mostró que pacientes con cáncer que asisten a grupos de apoyo se convierten en participantes más activos de sus propios tratamientos. Ellos entienden mejor su diagnóstico y reciben la comprensión y el apoyo que sólo puede provenir de otros que también padecen la enfermedad.

La proliferación de grupos de apoyo contra el cáncer durante la década pasada fue consecuencia de mujeres que, representándose a sí mismas, tomaron control de una situación amenazante cuando nadie las escuchaba. Cabe notar, sin embargo que en la mayoría de casos dichos grupos sirven a mujeres caucásicas. Para mujeres de otras culturas que reaccionan de modo distinto a una enfermedad y que

no hablan inglés, un grupo de apoyo realizado en inglés no resulta útil ni brinda apoyo. El modelo de grupos de apoyo realizados en idioma español que hemos ayudado a desarrollar da fortaleza, seguridad, calor humano y compañerismo a mujeres que no hablan inglés, todo ello dentro de un ambiente en el que no son juzgadas. La ausencia de grupos de apoyo parecería especialmente inconcebible en regiones donde existe una notable población de hispanohablantes. Si su agencia está situada en alguna de dichas regiones, no existe una mejor razón para comenzar un grupo de apoyo contra el cáncer para mujeres latinas.

*Ver en páginas 10 y 11 las explicaciones de la diferencia entre apoyo psicosocial y psicoterapia.

EL COMIENZO DE UN PROGRAMA DE APOYO PARA PACIENTES CON CÁNCER



Una clave para comenzar un programa de apoyo contra el cáncer es tener una combinación de una importante misión, tiempo, entrega, dedicación y recursos. También se requiere de una buena conexión con la comunidad latina donde existe una verdadera necesidad de este tipo de servicio. El presente capítulo ofrece un panorama general de quién, qué y cómo empezar este programa.

¿Quién debe patrocinar un grupo de apoyo en idioma español?

El programa puede ser comenzado por una agencia individual o por un consorcio de organizaciones. En San José, un programa que ahora se llama Las Isabelas fue comenzado por un grupo de mujeres que con entrega y dedicación trabajan con mujeres latinas que padecieron de cáncer. Durante el comienzo, un agente fiscal tuvo la función de patrocinador del grupo, pero después ellas formaron su propia entidad no lucrativa.

Otro elemento importante para patrocinar un grupo exitoso de apoyo contra el cáncer realizado en idioma español es una *fuerte conexión con la comunidad latina* o una capacidad comprobada de establecer dicha conexión (a través de programas de alcance anteriores).

Las agencias que entienden de cáncer, desde su diagnóstico hasta su tratamiento, la recuperación y/o muerte son un poco más aptas para comenzar esta clase de programas que otras que no tienen relación con el cáncer o con temas de salud; sin embargo, no es necesario que la agencia pertenezca al campo de servicios de salud. De nuevo, *cualquier institución que trabaje de cerca con la población latina y tiene la capacidad de mantener un programa nuevo a largo plazo puede comenzar un grupo de apoyo contra el cáncer.*

Aquellos con limitada experiencia con el cáncer o la salud deberán compensar su falta de experiencia con un **comité asesor con nexos en la comunidad** y con **facilitadoras de grupo calificadas** que entienden de cáncer, ya sea por experiencia personal o por su trabajo.

Recomendamos que todas las agencias patrocinadoras organicen un comité asesor sin importar si tienen experiencia con el cáncer, ya que esto incrementa el apoyo de la comunidad, ayuda a definir los asuntos específicos de pacientes de cáncer latinos dentro de su comunidad, aumenta los recursos y establece relaciones con miembros importantes de la comunidad médica. El tema de comités asesores es tratado con mayor detalle en la página 60.

Base financiera

Para desarrollar un programa nuevo, una agencia individual no lucrativa debe tener una sólida base financiera. Un consorcio debe también poder brindar al proyecto constancia en su participación y un balance al compartir recursos humanos y financieros. Un consorcio necesita de un agente fiscal no lucrativo que sirva de conducto de las donaciones caritativas para el programa. El agente fiscal puede ser una de las organizaciones pertenecientes al consorcio o alguna que no pertenezca a él. La mayoría de agentes fiscales cobran entre el 5 y el 15% de todos los fondos recaudados. Estas cuotas son destinadas a la administración financiera del grupo de apoyo.

El desarrollo de una base financiera sólida es importante, ya que la principal responsabilidad de la agencia patrocinadora es recaudar suficientes fondos para cubrir los gastos del programa en forma anual. Con el fin cimentar sólidamente el programa, la organización deberá procurar la ayuda y el apoyo financiero de una base comunitaria diversa y crear alianzas en la comunidad. El colocar estos cimientos desde un principio hace que la comunidad perciba al programa como algo suyo e incrementa la posibilidad de un apoyo financiero constante. Una planificación, alcance y recaudación de fondos por anticipado asegurará un comienzo exitoso y ayudará a desarrollar una infraestructura capaz de sostener el funcionamiento continuo del grupo. Al contar con una planificación adecuada y con facilitadora(s) de grupo calificada(s), el manejo del grupo necesitará una supervisión mínima por parte de la agencia patrocinadora.

Costos del programa

Los gastos principales del programa incluyen los salarios u honorarios de las facilitadoras de grupo, gastos de promoción y alcance y gastos generales. Dependiendo de factores como el nivel de salarios para este tipo de trabajo en su región, y si los gastos administrativos y otros costos fundamentales del programa tales como imprenta, correo y la renta del local de reuniones pueden ser en su mayoría absorbidos por la agencia; el grupo puede funcionar con un presupuesto de entre \$30,000 y \$40,000 anuales. Con los gastos de administración, el programa puede necesitar de \$50,000 anuales o más. La mayoría de agencias verán que aproximadamente el 70% del presupuesto se irá en el salario u honorarios de la facilitadora y el 30% cubrirá gastos de operación, alcance y promoción. El tema del presupuesto se tratará en forma más detallada en la página 56. Ejemplos de presupuestos aparecen en el **Apéndice B**.

Utilizando el modelo de cofacilitadoras

La agencia patrocinadora debe reclutar, contratar, supervisar y evaluar a las facilitadoras y apoyar sus esfuerzos de promoción y alcance. El encontrar una facilitadora con experiencia -y no digamos dos- no siempre es una tarea fácil. A pesar de ello, existen muchas razones por las que proponemos utilizar el modelo de cofacilitadoras. Como se discute más adelante, las cofacilitadoras se pueden dividir las responsabilidades de manejo de casos, facilitación, promoción y alcance; haciendo que la carga de trabajo sea más manejable. Pueden sustituirse la una la otra cuando alguna esté de vacaciones o enferma, evitando así que una sesión de grupo sea cancelada. Otro de los papeles que tienen las facilitadoras, el de darse apoyo la una a la otra, es igualmente importante. Facilitar grupos de apoyo contra el cáncer es un trabajo duro que esencialmente fuerza al individuo a enfrentar su propia mortalidad. Una facilitadora debe enfrentar y salir adelante en el caso de la muerte de una integrante del grupo y a la vez ayudar a otras integrantes a hacerle frente a sus propias pérdidas y temores. Las cofacilitadoras pueden ayudarse y darse apoyo mutuo en momentos en que necesitan cumplir con el papel de líder en medio de tiempos difíciles.

Cómo funciona el grupo

Teniendo en cuenta que la agencia patrocinadora, las facilitadoras de grupo y sus integrantes son quienes ultimadamente deciden que funciona mejor para todas, hemos observado que sostener una reunión de grupo de dos horas cada quincena (dos veces al mes) es un buen modelo de trabajo. La mayoría de grupos funcionan mejor en las primeras horas de la noche para así acomodarse al horario de mujeres que trabajan. A través de nuestra experiencia hemos visto que la hora de la reunión puede tener un efecto sobre la cantidad de mujeres que asisten, por lo que se debe preguntar a las integrantes sobre la hora que les queda mejor. El tener un local (página 87) cerca del transporte público también es importante, pero la agencia y las facilitadoras de grupo pueden también verse en la necesidad de ayudar a hacer arreglos de transporte.

Resumen

De nuevo, el requisito principal de la agencia patrocinadora es comprometerse a:

- Recaudar los fondos necesarios para operar el grupo.
- Proveer la infraestructura necesaria para realizar y sostener los grupos de apoyo, entre ésta se incluye el reclutamiento de pacientes, promoción y alcance, teléfono y el local de las reuniones.
- Contratar y supervisar a las facilitadoras de grupo.
- Realizar evaluaciones periódicas del programa.
- Ayudar a crear conexiones entre la agencia y la comunidad médica, agencias de servicios sociales, programas de servicios contra el cáncer, instituciones religiosas clave y la comunidad latina.
- Integrar, cuando sea adecuado, el programa de grupo de apoyo con otros programas de la agencia.
- Proveer un mínimo de apoyo administrativo.
- Proteger la confidencialidad de las miembros del grupo de apoyo.

SITUACIONES PROBLEMÁTICAS EN QUE SE PUEDE CAER AL OFRECER APOYO CONTRA EL CÁNCER

Como cualquier otro programa, comenzar un grupo de apoyo contra el cáncer requiere el comprometer tiempo y recursos. Demasiados programas de apoyo contra el cáncer han fracasado a través del tiempo por muchas razones, entre las que tenemos:

- Un nivel de asistencia inconstante, o una caída permanente en la asistencia de las reuniones del grupo de apoyo.
- Promoción y alcance inadecuados, y visitas a la casa u hospital a mujeres recientemente diagnosticadas inadecuados.
- Falta de relación con médicos y otros profesionales que sirven a pacientes de cáncer.
- Fuente de fondos insuficiente.
- Capacitación inadecuada de facilitadoras.
- Agotamiento de facilitadoras.

Para evitar estas situaciones, las facilitadoras de grupo de apoyo deben estar debidamente apoyadas por la agencia patrocinadora y contar con suficiente tiempo para manejo de casos y para llevar a cabo actividades de promoción y alcance individuales con los pacientes. El grupo debe contar con suficiente presupuesto de operación y con fuentes de ingreso continuas y renovables. *Éste no es un trabajo que puede realizarse indefinidamente en forma voluntaria.* Las facilitadoras deben recibir sueldos u honorarios de nivel profesional por el tiempo que trabajan, de lo contrario, terminan agotadas al verse en la necesidad de tener otro trabajo. También necesitan de tiempo de descanso. Se les debe dar una descripción de trabajo y atribuciones claras que defina el manejo de casos, promoción y alcance y otras responsabilidades. Finalmente, diremos que las facilitadoras que no tienen experiencia necesitan capacitación.



COMPRENDIENDO LAS PREOCUPACIONES DE SU AGENCIA

Si los requisitos para comenzar un grupo de apoyo en idioma español definidos en el capítulo anterior causan tensiones y esfuerzos en el personal y los recursos de la organización, entonces su agencia probablemente no esté preparada para comenzar un grupo. Tanto el personal como la junta directiva de la agencia y la comunidad a la que el programa va a servir (incluyendo pacientes y la comunidad médica) deben estar convencidos sobre el programa desde un principio. Dicha convicción incluye el creer que los fondos y recursos sí pueden ser obtenidos.

Sin embargo, hay formas de explorar problemas relacionados con las finanzas y personal que podrían aliviar algunas de las causas de ansiedad vinculadas con el comienzo de un nuevo programa. La organización primero debe examinar cuidadosamente sus recursos internos. Suponiendo que en su comunidad existe la necesidad de un grupo de apoyo contra el cáncer en idioma español, presentamos aquí algunas de las preguntas que deben ser respondidas antes de seguir adelante:

1. ¿Es el programa compatible con la misión de su agencia?
2. ¿Están la junta directiva y el personal entusiasmados con el programa?
3. ¿Está el personal disponible para desarrollar el programa desde la etapa de previa a la planificación?
4. ¿Causará el ofrecer un grupo de apoyo contra el cáncer que se sustraigan recursos de otros programas de la agencia? si la respuesta es sí, ¿puede la agencia manejárselas mientras el programa establece su propia base financiera?
5. ¿Existe apoyo del programa por parte de la comunidad? ¿Puede organizarse el apoyo de la comunidad?
6. ¿Tiene su agencia la capacidad de obtener los fondos necesarios?

Una agencia podría concluir que el programa es compatible con su misión pero que no cuenta con el apoyo interno adecuado por parte de la junta directiva o de personal clave. No hay duda que los problemas más grandes son de dónde provendrán los fondos y si el personal sobrecargado puede asumir aún más responsabilidades. Dicho apoyo puede irse desarrollando con el tiempo si ciertas circunstancias y condiciones cambian. Por ejemplo, una agencia puede encontrar apoyo interno si se asocia con otra agencia con el fin de compartir personal y recursos. A continuación damos algunos ejemplos de posibilidades de dichas asociaciones:

- Una agencia de servicio social para latinos con buenas conexiones con negocios locales que dan apoyo financiero une esfuerzos con una clínica que sirve a la comunidad latina y que puede alcanzar a pacientes latinos con cáncer.
- Un hospital se asocia con una organización local de apoyo contra el cáncer ofreciendo los servicios de su trabajadora social especializada en oncología como cofacilitadora, incluyendo dentro de su salario la cobertura de las horas dedicadas al grupo de apoyo.
- Un grupo de líderes fuertemente comprometidos en la comunidad contra el cáncer forman un comité asesor con el fin de comenzar un grupo de apoyo contra el cáncer realizado en idioma español. Ellos ayudan a recaudar cerca del 50% de los costos de operación del grupo al convencer a tres hospitales locales que provean apoyo renovable para el grupo y organizan un evento anual de recaudación de fondos.

Las asociaciones (ya sea dentro de un comité asesor formado por miembros de la comunidad o entre agencias) pueden ser muy creativas y pueden ser la clave para obtener suficientes recursos para el programa; sin embargo pueden también resultar difíciles si ciertos asuntos como territorios, reconocimientos, repartición del trabajo, y competencia por los recursos no son tratados o resueltos durante el período en que se está explorando la posibilidad de una colaboración. *Las buenas colaboraciones se basan en compartir los intereses propios, en el respeto mutuo y en la capacidad de ceder.*

Investigando la respuesta de la comunidad

Otra forma de asegurarse que el personal y la junta directiva lleguen a estar convencidos de la necesidad del grupo de apoyo es apartando un breve período de tiempo (de uno a dos meses) para reunir información e investigar los recursos disponibles de la comunidad y la factibilidad del programa. Esto puede llevarse a cabo en muchas formas, como una evaluación de necesidades o en grupos de enfoque.

Pero muchas veces las sesiones individuales hechas en persona y de 30 a 45 minutos de duración resultan en diálogos con mayor profundidad y relaciones que tienden a perdurar más. En las siguientes líneas ofrecemos algunas sugerencias sobre la realización de este tipo de sesiones, en las que se incluye a quien acercársele y qué tipo de información se debe pedir.

HABLE SOBRE LOS TEMAS Y ASUNTOS CON PERSONAS QUE SIRVEN A PACIENTES CON CÁNCER LATINAS

Escuchar qué obstáculos tienen que enfrentar los profesionales de la salud y de servicios sociales cuando intentan servir a mujeres latinas con cáncer ayuda a definir los temas y asuntos desde su punto de vista. Hágalas a dichos profesionales las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son algunos de los asuntos y frustraciones que usted ve surgir entre pacientes de cáncer latinas monolingües? (por ejemplo,

falta de servicios de traducción en el hospital, manejo de casos inadecuado, etc.).

- ¿Estaría usted dispuesto(a) a formar parte de un comité asesor de un grupo de apoyo contra el cáncer que se realiza en español?
- ¿A quién sugiere que contactemos para financiar este servicio (y puedo usar su nombre como recomendación o referencia)?
- ¿Con quién más debería hablar para conseguir información, perspectiva e ideas sobre financiamiento?
- ¿Qué persona que usted conozca puede ser un buen candidato para ser miembro del comité asesor?
- ¿Conoce usted algunas pacientes de cáncer latinas que pudiera estar dispuesta a compartir sus experiencias personales de cáncer conmigo?

REÚNASE CON PACIENTES DE CÁNCER LATINAS

Las experiencias que pueden contarle ayudan a darle una cara humana a las barreras culturales y del idioma que enfrentan las pacientes de cáncer latinas, especialmente las monolingües. Además, dentro del proceso de desarrollo de un programa de apoyo contra el cáncer es importante tener una sobreviviente de cáncer como miembro del comité asesor, ya que ellas tienen un entendimiento íntimo de la necesidad existente y le infunde al programa un particular sentido de urgencia.

La obtención de historias de experiencias personales debe hacerse con mucho tacto, sensibilidad y tras conseguir permiso. Es sumamente importante asegurar la confidencialidad y también el compartir sus propias experiencias con el cáncer con el fin de ir entrando en confianza y de dar una idea de la clase de historias que usted está buscando. Por ejemplo, contar la historia de un caso conocido por usted de alguien que esperó para examinarse un quiste en su seno porque no tenía seguro o una tarjeta verde (green card) le abre la puerta a alguien que ha tenido una experiencia similar.

HABLE CON DUEÑOS DE NEGOCIOS LOCALES QUE SIRVEN A LA COMUNIDAD LATINA

Éstos pueden ser hispanos dueños de negocios, gerentes de sucursales de bancos, dueños de restaurantes, etc. Lo que se persigue con esto es *evaluar la disposición de la comunidad a apoyar este tipo de programa*. Las conversaciones con un(a) empresario(a) o persona de negocios sin pedir nada más que consejos puede marcar el comienzo de una relación larga y productiva. Si usted sabe que esta persona ha tenido una experiencia con el cáncer dentro su familia, es probable que despierte un interés inmediato en el programa. Además de explicar la necesidad del programa (apoyado por sus pláticas con pacientes, médicos y otros profesionales) usted debería pedir que le comunique lo que piensa respecto a los siguientes puntos:

- ¿Piensa usted que puede haber suficiente apoyo en nuestra comunidad para un programa que costará aproximadamente \$40,000 (o la suma que se ha calculado) al año?
- ¿Qué negocios podrían estar dispuestos a invertir en este programa? ¿Estaría usted dispuesto a ayudarme a llevar a cabo unas cuantas reuniones?
- ¿A quién más puedo hablarle para obtener información y puntos de vista, ideas de financiamiento, candidatos al comité asesor, etc.?
- ¿Estaría usted dispuesto a formar parte de un comité asesor?

HABLE SOBRE EL PROGRAMA CON UNA O MAS PERSONAS CLAVES A CARGO DE PROGRAMAS DE FUNDACIONES

Si le preocupa competir por el financiamiento contra programas ya existentes, puede tener una plática franca y abierta con la persona a cargo del programa y expresarle su temor de restarle apoyo a los otros

programas de la agencia. De este paso *después* de haber tenido reuniones con miembros de la comunidad. La información que logre de las reuniones previas no solo documenta la *necesidad* de un grupo de apoyo, sino también infunde en la fundación la seguridad que usted está buscando un amplio repertorio de apoyo comunitario. Usted puede también entregarle a la persona a cargo del programa un breve resumen escrito de la información que ha adquirido en sus conversaciones.

Las fundaciones filantrópicas prefieren justificadamente que quienes reciben sus donaciones tengan un plan para desarrollar fuentes de financiamiento más continuos y prevenir que se dependa a largo plazo de una sola fundación. Al ser usted claro(a) y honesto(a) acerca de lo que le preocupa podría incluso abrir puertas a financiamiento adicional o financiamiento adicional de programa piloto. Si la persona a cargo del programa se encuentra disponible, pídale que le sugiera otras personas de la comunidad (incluyendo la comunidad de donantes) con quienes puede hablar.

La dedicación de tiempo para hablar en la forma descrita anteriormente con aproximadamente diez personas de la comunidad ayudará a que la agencia mida la factibilidad general del proyecto, adquiera apoyo e ideas, y haga la primera lista de personas que estarían dispuestas a participar en un comité asesor. Este trabajo de campo puede mitigar cualquier preocupación que la junta directiva o el personal tenga acerca del comienzo de un programa. Por el otro lado, si en esta etapa de la factibilidad la agencia no encuentra apoyo y energía para el programa, entonces no deberá continuar. Sin embargo estas reuniones pueden generar energía y entusiasmo dentro de la comunidad y un primer grupo de personas entusiastas pueden surgir como líderes de este programa nuevo.

LA CONSTRUCCIÓN DE LOS CIMIENTOS





EL ESTABLECIMIENTO DE LA BASE OPERATIVA DEL PROGRAMA

El tomarse el tiempo para desarrollar una sólida infraestructura del programa del grupo de apoyo trae consigo muchas recompensas. Demasiados grupos han sido comenzados con una pequeña donación para su arranque y con personal voluntario, y luego fracasan porque nadie es responsable de obtener un financiamiento continuo. Las mejores intenciones por sí solas no pueden sostener a un grupo de apoyo en un plazo largo, pero un programa cuidadosamente desarrollado con apoyo comunitario y financiero diverso tendrá un cimiento más sólido y una probabilidad de éxito a largo plazo mucho mayor.

La parte dos de la presente guía trata sobre la construcción de estos cimientos. Este capítulo da una visión general acerca de las decisiones fundamentales que deben tomarse durante la etapa de pre-planificación sobre *cómo operará el programa*—desde cuánto va a costar hasta que clase de procedimientos operativos deben desarrollarse. Los otros capítulos de la parte 2 exponen cómo crear un comité asesor con bases dentro de la comunidad, cómo desarrollar un plan que impulse el programa desde su concepción hasta su implementación, y cómo establecer una base financiera diversificada.

El presupuesto

Uno de los primeros pasos para la construcción de la infraestructura del programa consiste en la creación del presupuesto del programa y en procurar que sea aprobado por la junta directiva de la agencia. En general, el presupuesto debe incluir los siguientes rubros:

- Honorarios profesionales o salarios de la facilitadora.
- Gastos de sueldos relacionados si el personal es asalariado.
- Renta del local de reuniones, si no se dispone de espacio donado.
- Refrescos para el grupo.
- Teléfono.
- Imprenta y duplicación.
- Gastos de correo.
- Materiales de oficina.
- Seguros (de responsabilidad civil, compensación del trabajador, etc).
- Gastos de administración.

La agencia debe ser realista respecto a cuanto de sus propio presupuesto de gastos administrativos puede dirigirse hacia el presupuesto del programa. Muchas agencias cometen el error de concebir los programas nuevos como una forma de obtener una porción significativa de sus propios gastos administrativos y/o salarios. Las agencias con frecuencia inflan demasiado sus gastos administrativos, causando que sea muy costoso mantener esta clase de programa. Por otro lado, las agencias enfrentan gastos verdaderos al desarrollar un programa nuevo, por lo que en forma realista dichos gastos deben ser cubiertos.

En promedio los gastos administrativos de un grupo de apoyo no deben exceder el 15% del presupuesto anual del programa (no del presupuesto de la agencia). Considerando que una cantidad de tiempo significativa de la agencia será usada para la creación inicial del programa, podría ser necesario asignarle más gastos administrativos al primer año del programa o establecer un presupuesto distinto para el período de preplanificación mientras que el programa está en etapas de desarrollo (una muestra de presupuesto para el período de preplanificación puede verse en el **Apéndice B**). Ciertas agencias, especialmente las más pequeñas, podrían necesitar primero adquirir fondos para este período de preplanificación y así cubrir los costos de personal. Una vez que el programa se encuentre en plena operación, los gastos administrativos de la agencia pueden recortarse al 15% durante los años siguientes. Además, dependiendo del tamaño de la agencia y de su capacidad interna de recaudación de fondos, podría ser necesario agregar un rubro del presupuesto para pagar a un redactor de solicitud de donaciones y otros gastos de recaudación de fondos.

Recomendamos firmemente a las agencias patrocinadoras que calculen cuánto de su tiempo y recursos pueden *donar* a este programa (al menos durante el primer año) sin que signifique una carga excesiva para la agencia. Exactamente de cuánto tiempo se disponga dependerá de cada agencia, de su personal interno y de sus recursos financieros.

Un grupo de apoyo contra el cáncer, debido a que se ofrece de manera gratuita no constituye una operación que gane dinero. Los fondos para darle arranque podrían resultar más fáciles de obtener que los gastos de operación durante los años subsiguientes del programa. Ésta debe ser una consideración importante en el desarrollo de un presupuesto que pueda ser sostenido financieramente durante varios años. También expresa la necesidad de desarrollar un plan diversificado de recaudación de fondos con fuentes de financiamiento renovables.

Las facilitadoras deben entender claramente cualquier limitación específica del presupuesto. Por ejemplo, si la agencia puede pagar viáticos por millas recorridas para promoción y alcance, visitas a casa y hospital, cualquier límite sobre cuanto puede gastarse al mes debe estar claramente estipulado en el contrato o descripción de trabajo de la facilitadora. Similarmente la cantidad de horas que trabajan las facilitadoras también debe definirse desde el comienzo. La muestra de presupuesto para un año del **Apéndice B** se presenta suponiendo que se necesita un *mínimo de 20 horas* por semana para dicho programa. Esto puede ser dividido entre las dos cofacilitadoras, o sea 10 horas a cada una.

Finalmente, la agencia debe otorgar una estructura de sueldos u honorarios para las facilitadoras que sea realista y debe también estar dispuesta a pagar un mínimo de gastos tales como millas, estacionamiento, libros y publicaciones. Facilitar un grupo de apoyo contra el cáncer es un trabajo emocional y psicológicamente difícil. El agotamiento es común entre las facilitadoras de grupo. Brindar un pago adecuado, vacaciones y un sistema para que las facilitadoras procesen el trabajo y el duelo que viven cuando una miembro del grupo muere, ayuda a generar dedicación y estabilidad en el programa.

Definición de los términos bajo los que las facilitadoras de grupo pueden ser contratadas.

Cuando se está calculando el presupuesto para el programa, la agencia debe decidir si obtendrá los servicios de las facilitadoras de grupo bajo contrato, si las empleará como personal asalariado u optará por una combinación de ambos. Evidentemente los honorarios profesionales pueden costar menos que los salarios ya que la agencia deberá pagar impuestos relacionados a la planilla y gastos de todos los puestos de personal exonerados y no exonerados. La compensación del trabajador es otro gasto relacionado que la agencia necesita incluir dentro del presupuesto.

El IRS (agencia gubernamental que recauda impuestos) y el Estado de California tienen reglas estrictas acerca de cómo se definen los servicios profesionales contratados y los parámetros generales de cómo se lleva a cabo el trabajo de un contratista. Si la agencia elige obtener los servicios de facilitadoras de grupo como contratistas independientes, entonces deberá producir un acuerdo escrito que defina claramente los honorarios por hora, atribuciones de trabajo, procedimientos para reportar, etc. En su calidad de personal bajo contrato, la agencia no puede controlar cómo hace su trabajo la facilitadora media vez se apegue a las atribuciones del trabajo y cronograma previamente acordados y según lo establece el contrato escrito. El personal bajo contrato es responsable de sus propios impuestos, pero la agencia debe enviarles el formulario número 1099 del IRS al final del año. Este incluye el total de los honorarios pagados durante el año.

Definir si la facilitadora trabajará como contratista independiente o como empleada depende del radio de acción de los servicios de la agencia y hasta qué punto el programa forma parte integral de dichos servicios. Los terapistas con licencia generalmente trabajan como contratistas independientes, por lo que es posible que un terapeuta clínico con licencia se preste mejor a un puesto como contratista independiente que una facilitadora que no pertenezca a este segmento profesional.

Para mayor información acerca de la búsqueda y contratación de facilitadoras, vea la página 78.

Supervisión, reportes, evaluaciones y otros procedimientos.

La construcción de una infraestructura sólida incluye también el desarrollo de políticas claras que garanticen confidencialidad a las miembros del grupo y establezcan procedimientos de documentación y evaluación. En la página 93 pueden verse discusiones acerca de reportes del progreso del grupo y evaluando la satisfacción de las integrantes con su grupo. La creación de dichos procedimientos antes de comenzar el grupo marca los parámetros de cómo caminará el grupo. Los procedimientos pueden ser refinados y alterados una vez que el grupo se ha reunido durante un período de tiempo.

Entre otros procedimientos internos tenemos la frecuencia con la que facilitadoras deben reunirse con su supervisor de la agencia o con otros miembros del personal. El propósito es reportar acerca de la promoción y alcance, sobre los procesos del grupo, y compartir la experiencia y de ese modo el personal de la agencia se mantenga debidamente informado. Esto es importante por muchas razones. Para comenzar, ayuda a integrar al grupo de apoyo con otros programas de la agencia; también ayuda a las facilitadoras de grupo a procesar su propia experiencia dentro del grupo. Además, abre caminos para la solución de problemas. Por ejemplo, si una de las integrantes tiene problemas de transporte para ir a, y retornar del grupo, la agencia podría ayudar con apoyo de algún voluntario o con boletas para taxi.

Promoción y alcance

La promoción y alcance es un segmento muy importante del comienzo y el sustento de un grupo de apoyo contra el cáncer, ya que brinda el medio para reclutar miembros del grupo y aumenta la visibilidad y la credibilidad del grupo dentro de las comunidades médicas, latinas y relacionadas al cáncer. A pesar que la promoción y alcance es especialmente importante durante el comienzo del grupo, debe realmente constituir un proceso continuo. Los grupos de apoyo tienen sus propias subidas y bajadas que son naturales. Ciertas integrantes que se sienten en una recuperación más plena pueden dejar el grupo. Otras miembros pueden llegar a estar demasiado enfermas para asistir al grupo o se dejarán de ir cuando se encuentren en las etapas finales del cáncer. La promoción y alcance ayuda a inscribir nuevas participantes cuando el grupo más las necesita. *El mantener un número estable de participantes (promedio de seis a diez) es importante para sostener la cohesión del grupo.*

La promoción y alcance es esencial en el establecimiento de relaciones dentro de las comunidades médica y de servicios sociales. Las referencias y recomendaciones al grupo pueden venir de médicos, enfermeras, trabajadores sociales, pacientes, y de agencias que sirven a pacientes de cáncer. El mantener a la comunidad en general bien informada requiere de una dedicación continua. La promoción y alcance, además, ayuda a establecer la clase de visibilidad que atrae a donantes. La promoción y alcance es tratada con mayor detalle en la página 88.

FORMACIÓN DE UN COMITÉ ASESOR



La formación de un comité asesor de cáncer con bases en la comunidad puede ayudarle a la agencia a echar a andar el programa y asegurar que el grupo de apoyo atenderá las necesidades de la comunidad. Para ser bueno, un comité asesor debe de ser activo, especialmente durante el período de fundación del programa, y debe también representar un verdadero compromiso de la comunidad con el grupo de apoyo. El ver a la comunidad involucrada de esta forma impresiona a los donantes y puede contribuir a recaudar fondos para el programa piloto.

El comité asesor puede ayudarle a desarrollar el programa de la siguiente forma:

1. Identificando donantes potenciales.
2. Reclutando candidatos para los puestos de facilitadoras y cofacilitadoras, así como a otros integrantes del comité asesor.
3. Llevando a cabo promoción y alcance, ya sea con su círculo de contactos personales o con la comunidad en general.
4. Facilitando el contacto con profesionales en puestos claves, como oncólogos, radiólogos, trabajadores sociales especializados en oncología, enfermeras, etc. quienes serán fuentes importantes de referidos al grupo de apoyo.
5. Haciendo el papel de "embajadores" que le darán un carácter oficial a la necesidad del programa dentro de la comunidad y difundirán la noticia sobre el programa.
6. Ayudando a las facilitadoras a encontrar un espacio o local para el grupo de apoyo y a procurar otro tipo de donaciones como alimentos, muebles, libros, etc.
7. Asegurándose que el programa es culturalmente apropiado, que tiene el debido "tacto", y que es accesible.

Reclutamiento de miembros del comité

El comité asesor debe estar formado por variedad de individuos que no solamente representan a la comunidad latina local o a la población relacionada con el cáncer, sino también a su organización. Esta variedad puede incluir, pero no debe estar limitada a lo siguiente:

- Oncólogos y radiólogos, especialmente quienes tratan a latinos que padecen de cáncer y a quienes les preocupa la falta de recursos para pacientes con cáncer que sólo hablan español (monolingües).
- Profesionales de la salud bilingües incluyendo enfermeras y enfermeras profesionales especializadas, (nurse practitioners) etc de hospitales locales y de clínicas de vecindario.
- Trabajadores sociales especializados en casos de oncología (bilingües, si es posible) y otros trabajadores sociales.
- Representantes del Departamento de Salud del condado y de clínicas de salud de vecindario.
- Proveedores de servicios sociales de agencias como el Departamento de Servicios Sociales, Obras de Caridad Católicas, y otras organizaciones que sirven a la comunidad de inmigrantes.
- Líderes religiosos locales que sirven a la comunidad latina.

- Otros líderes de la comunidad de la comunidad de empresas y negocios, especialmente de bancos locales, de negocios cuyos propietarios son hispanos, instituciones educativas, etc. Los líderes que tengan una conexión personal relacionada con el cáncer serán especialmente sensibles en esta área.
- Sobrevivientes de cáncer en el seno, especialmente sobrevivientes bilingües.
- En California, un representante del Breast Cancer Early Detection Program (BCEDP) [Programa de Detección Temprana del Cáncer del Seno] y en otros estados, representantes de cualquier programa privado o público de detección temprana del cáncer.
- Representantes, preferiblemente bilingües pero también monolingües, de la comunidad filantrópica local o de alguno(s) de sus donantes principales.
- Un representante de su junta directiva.
- Una persona vinculada con la prensa, medios de comunicación o relaciones públicas.

Tamaño del comité y frecuencia de sesiones

El comité asesor, con el fin de que represente la base comunitaria más amplia posible, debería estar formado por diez personas o más. Sin embargo, no todos asistirán a cada sesión. Idealmente el comité debe reunirse una vez al mes durante los primeros seis a ocho meses, o hasta que el grupo comience. Después de que el grupo haya comenzado, el comité puede sesionar cada dos meses o algo así para ayudar a resolver asuntos que vayan surgiendo en el manejo del grupo. El comité asesor puede continuar siendo muy útil al hacer conexiones importantes dentro de su comunidad y apoyar a la facilitadora del grupo, así como hacer contacto con donantes potenciales fuertes dentro de los que se incluyen bancos locales, hospitales, negocios propiedad de hispanos, fundaciones, corporaciones e individuos.

Preparándose para la primera sesión.

Si usted ha realizado algunas entrevistas con miembros de la comunidad de la forma que se sugiere en la página 53, es probable que tenga una lista creciente de personas interesadas en participar en el nuevo programa. Los siguientes pasos le servirán de guía en el proceso de formalizar el comité y realizar su primera sesión.

1. Haga una lista inicial de candidatos a miembros del comité asesor, donde se incluya nombres, títulos y direcciones.
2. Si usted no conoce a profesionales de la salud, proveedores de servicios sociales bilingües u otros líderes de la comunidad, llame a personas que conoce y pídale sugerencias de posibles miembros del comité asesor.
3. Decida una fecha y hora de la primera sesión dentro de las seis a ocho semanas después de haber comenzado el período de preplanificación del programa.
4. Escriba el texto de una breve carta de invitación a que las personas de su lista asistan a la primera junta del comité asesor. Incluya un párrafo que hable sobre del programa y que explique porqué es importante para la comunidad y dé una fecha de R.S.V.P.
5. Envíe las cartas tres o cuatro semanas antes de la fecha de la junta. Haga llamadas de seguimiento a personas que no habían respondido en la fecha límite del R.S.V.P. y ya sea llame o envíe mensajes de correo electrónico algunos días antes de la reunión para recordar a los invitados la fecha, hora y lugar de la sesión.

Agendas y duración de las sesiones

El director ejecutivo de la agencia patrocinadora puede dirigir las primeras sesiones hasta que un director del comité asesor sea elegido. Estas sesiones no deben durar más de una hora y media. Deben comenzar y terminar puntualmente en respeto al tiempo de los miembros del comité. La agenda inicial le presenta el programa a la comunidad e incluye el motivo por el cual la agencia patrocinadora está comenzando un grupo de apoyo contra el cáncer en idioma español. Una agenda de la primera sesión puede ser similar a la siguiente:

- Bienvenida y presentaciones.
 - Historia de (o pensamiento sobre) el programa *(Si es posible, cuente el caso de una paciente de cáncer latina que realce la necesidad del programa. Si usted escribió un boletín que muestre resultados de la investigación realizada en la comunidad, asegúrese de que esté disponible.)*
 - El presupuesto del programa (incluya un informe escrito).
 - Fechas límites iniciales para:
 - recaudar fondos
 - reclutamiento, contratación y capacitación de facilitadoras
 - promoción y alcance.
 - Fecha del comienzo del grupo de apoyo.
 - Función del comité asesor (incluya un volante sobre la función del comité asesor) Ver **Apéndice C**.
- Reclutamiento de miembros adicionales del comité (Examinen qué clase de expertos o representantes de la comunidad faltan en el grupo y pídale a los participantes que sugieran nombres de dueños de negocios locales, representantes de hospitales del área, personas de los medios de comunicación, etc.).
 - Reclutamiento de facilitadoras (Atribuciones de trabajo y anuncios pueden ser repartidos en una hoja escrita. Este punto puede ser tratado brevemente durante la primera sesión para luego tratarlo con mayor detalle en la segunda sesión.)
 - Los siguientes pasos (Este punto debe incluir las necesidades más inmediatas como son a dónde acudir para buscar financiamiento).
 - La fecha y hora de la siguiente sesión.

En términos generales la primera sesión debe ser el momento de entusiasmar a la gente con el programa, y establecer el compromiso de ayudar a que el comité crezca y tenga una amplia representación de la comunidad latina local y de identificar los puntos fuertes de los miembros. La sesión no debe resultar abrumadora. Durante la primera o la segunda sesión, nombren un presidente y un vicepresidente que ayuden a manejar el comité asesor. Esto desarrolla un liderazgo dentro del comité.

Las sesiones que sigan pueden concentrarse en segmentos de actividad cruciales, como la recaudación de fondos, el reclutamiento de facilitadoras y pacientes y escribir un comunicado de prensa que anuncie la formación del grupo de apoyo. Uno de los miembros del comité podría ofrecerse de voluntario para conseguir más representantes de los hospitales del área. Otros miembros podrían ofrecerse para desarrollar folletos informativos: uno en inglés (para la comunidad médica y donantes) y otro en español (para pacientes de cáncer). Alguno podría estar dispuesto a hablar con el gerente de sucursal de algún banco local o con el propietario de un negocio del área con el fin de recaudar fondos. Cada una de las sesiones debería culminar al pedir ayuda para llevar a cabo tareas necesarias para echar a andar el programa. La agenda debe también incluir un espacio para que los miembros del comité que se ofrecieron de voluntarios para realizar alguna tarea o trabajo informen sobre ellos, teniendo en cuenta que dichos informes deben hacerse breve y rápidamente.

Cobertura anticipada de prensa

Una cobertura anticipada de prensa y de medios de comunicación que enfatice la necesidad de tener el programa y la falta de servicios para pacientes de cáncer latinos puede darle un enérgico arranque a los esfuerzos de recaudación de fondos del programa. Alguno de los miembros del comité asesor podría tener experiencia en la escritura de comunicados de prensa, por lo que pueden desarrollar algunas notificaciones de prensa sobre el programa. El costo del programa, y cuánto dinero debe recaudarse y en qué término de tiempo son datos que deben exponerse con cierto énfasis en todos los comunicados de prensa. No es inusual que algunos donantes individuales se acerquen a la agencia patrocinadora con un aporte después de leer sobre el programa en el periódico local u oír sobre el grupo en el radio o televisión. A los medios de comunicación también les parece interesante cuando nuevos programas reciben un amplio apoyo comunitario. Es también de suponer que si un destacado miembro de la comunidad está en el comité asesor, esto atraerá la atención de los medios hacia el programa. Los comunicados en español, tanto los escritos como los electrónicos deben estar integrados a cualquier campaña de prensa que anuncie el programa.

El uso de los medios de comunicación para reclutar a mujeres que participen en el grupo de apoyo se expone en la página 88. Un ejemplo de comunicado de prensa puede verse en el **Apéndice D**.



EL PLAN DEL PROGRAMA

Una vez elaborado el presupuesto, la agencia puede crear un plan estratégico sencillo para el programa del grupo de apoyo contra el cáncer. Este plan consiste en un conjunto de objetivos realistas y muy enfocados que proporcionan una idea general de una estrategia de un año para arrancar y operar el programa. Liste los pasos para la acción necesarios para alcanzar las metas de recaudación de fondos, para encontrar un sitio para las reuniones, para contratar a las facilitadoras, etc. Este plan puede servir como un documento discreto por sí mismo o ser parte del plan de largo plazo de la agencia. El plan no tiene que ser un documento largo o complicado—*su objetivo es desarrollar un proceso realista que permitirá a la agencia empezar el grupo puntualmente y con suficientes recursos.*

Un plan estratégico también puede servir como herramienta para que los voluntarios y miembros de la Junta se comprometan en la puesta en marcha de la parte del plan que mejor se ajuste a sus intereses y grado de experiencia. Los pasos de acción ayudan al personal a organizar, delegar y priorizar el trabajo. El plan ayuda en el manejo de las fechas límite, proporciona una base para la evaluación del progreso y define quién es responsable de tareas específicas. Un buen plan proveerá maneras para utilizar a los voluntarios eficazmente en proyectos de tiempo limitado cuyos logros puedan medirse. Los voluntarios que pueden ver los resultados tangibles logrados en un período de tiempo limitado tienen mayor probabilidad de servir como voluntarios para proyectos adicionales que aquellos cuyo

trabajo se alarga indefinidamente. Por ejemplo, un voluntario podrá asumir la responsabilidad de diseñar un volante para notificar a los profesionales en el campo sobre la próxima disponibilidad del grupo de apoyo. Otros podrán escribir boletines de prensa, enviarlos por correo o fax o darle seguimiento a los mismos.

Así como el plan estratégico de la organización, los elementos del plan del programa deben incluir lo siguiente:

- **Visión:** Describe el programa y sus efectos potenciales en los pacientes con cáncer.
- **Misión:** La misión de la agencia patrocinadora quizá sea ya suficiente para apoyar la misión del programa. En general, esta es una declaración de la filosofía de los valores y de la razón de ser de la organización; identifica la necesidad y la razón para abordar esta necesidad.
- **Metas:** Resume los principales logros que el programa espera alcanzar, tales como la apertura de un grupo de apoyo que servirá a 12 mujeres o más, incrementará el entendimiento de las actitudes culturales hacia la enfermedad en la comunidad médica, etc.
- **Objetivos:** Define los detalles específicos, medibles y orientados hacia la producción de resultados sobre cómo se alcanzarán estas metas: quién, cómo y para cuándo.
- **Pasos para la acción:** Proporciona detalles sobre las tareas, períodos de tiempo y personas responsables de las tareas específicas.

Período de tiempo inicial

La agencia debe proyectar una fecha de arranque para la apertura del grupo y trabajar hacia atrás desde esa fecha. La **TABLA 1** en la página 66, ilustra cómo el trabajo hacia atrás, desde la fecha de arranque del grupo, ayuda a proporcionar una perspectiva general de planificación sencilla de las tareas principales y fechas límite claves, tales como las fechas límite para tener los fondos recaudados.

Pasos para la acción

Una vez que una agencia haya desarrollado su perspectiva general, un período de tiempo más detallado con un plan de acción puede ser creado para cada segmento del plan estratégico: la creación de un comité asesor, la puesta en marcha de actividades de alcance, de mercadeo, recaudación de fondos, contratación, capacitación, etc. La **TABLA 2** en la página 68 demuestra los pasos iniciales de acción para la recaudación de fondos y establece quién es responsable de las tareas específicas.

La relación del grupo con los otros programas de la agencia

El plan estratégico también debe incluir cómo el programa está conectado a otras programaciones de la agencia. Para las agencias que ya trabajan en el campo de la salud (atención en salud, educación en o promoción de la salud) dentro de la comunidad latina, empezar un grupo de apoyo puede constituir un progreso lógico de los servicios. En estos casos, el grupo de apoyo debe entonces ser creado con una relación clara respecto a los otros programas de la agencia. ¿Existen miembros del personal de otros programas que sean adecuados para uno de los puestos de facilitadora? ¿Cómo puede compartirse la promoción y alcance?

Por ejemplo, si la agencia está involucrada en la educación en salud, el grupo de apoyo puede estar conectado a las ferias de salud y las presentaciones comunitarias sobre el cáncer del seno y otros tipos de cáncer. ¿Existen pacientes de otros programas que puedan necesitar de un grupo de apoyo para el cáncer? La manera de integrar el grupo de apoyo dentro de los otros servicios de la agencia es un tema que debe ser abordado en el plan. Al coordinar la promoción y alcance y el personal, siempre que sea posible, la agencia podrá ahorrarse gastos y evitar la duplicación de esfuerzos.

TABLA 1: MUESTRA DEL PERÍODO DE TIEMPO DEL PROGRAMA

Esta muestra del período de tiempo del programa es una *herramienta de planificación previa* para idear metas y fechas límite realistas, así como la fecha real de arranque para el grupo de apoyo. La misma, asume que ya ha habido una fase de planificación previa para el programa. Las metas de recaudación de fondo están destacadas para que las metas sigan su curso trazado.

FECHA DE ARRANQUE PROYECTADA PARA EL GRUPO DE APOYO: _____

Enero	<ul style="list-style-type: none"> • Investigación e identificación de las fundaciones/corporaciones/empresas como posibles colaboradores de financiamiento. • La distribución de las descripciones de puesto de las facilitadoras. • La redacción de la propuesta matriz de subvención, su adaptación para diferentes proveedores de financiamiento, y su presentación (continuo). • Investigación de los donantes principales (incluyendo a los bancos).
Febrero	<ul style="list-style-type: none"> • La creación de un equipo de miembros de la Junta, del personal y voluntarios para realizar una campaña de donantes principales. • La capacitación del equipo de donantes principales. • La identificación de los candidatos para un comité asesor comunitario para el cáncer. • Fecha establecida para la primera sesión del comité asesor, las cartas a miembros potenciales del comité son enviadas. • El inicio del reclutamiento de las facilitadoras.
Marzo	<ul style="list-style-type: none"> • Inicio de la campaña de donantes principales (individuos, hospitales, bancos, empresas propiedad de hispanos), y la continuación de la redacción de propuestas de subvenciones. • El envío del primer boletín de prensa anunciando la creación del grupo de apoyo; solicitud de artículos. • Las llamadas de seguimiento a los miembros del comité asesor previo a la primera reunión. • Se realiza la primera reunión del Comité Asesor. • Primera meta trimestral de recaudación de fondos: Se recaudan los primeros \$5,000 a \$7,500.
Abril	<ul style="list-style-type: none"> • El inicio de las entrevistas con las facilitadoras. • La elaboración de los contratos de capacitación para las facilitadoras. • La segunda reunión del Comité Asesor. • Continúa la campaña de donantes principales y la redacción de propuestas de subvención.
Mayo	<ul style="list-style-type: none"> • Selección de las facilitadoras y firma de los contratos de capacitación. • El inicio de la capacitación de las facilitadoras. • La tercera reunión del Comité Asesor. • Continúa la campaña de donantes principales y la redacción de subvenciones. Discusión sobre la posibilidad de planificar un evento de recaudación de fondos para el mes de septiembre e inicio de la planificación inicial.
Junio	<ul style="list-style-type: none"> • El inicio de la capacitación de las facilitadoras. • La cuarta reunión del Comité Asesor. • Continúa la campaña de donantes principales, la redacción de subvenciones y la planificación del evento. • 2ª meta trimestral de recaudación de fondos: Se recaudan 15,000 dólares (A la fecha se ha recaudado un total de 22,500 dólares).

<p>Julio</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Contratación formal de las facilitadoras; firma de nuevos contratos. • Inicio de promoción y alcance con contacto personal con el paciente, visitas a los hospitales y a las clínicas, etc. • Primer envío postal del volante sobre el grupo a la comunidad. • La celebración de la quinta reunión del Comité Asesor.
<p>Agosto</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Asegurar el lugar físico. • Continúa la campaña de donantes principales, la redacción de subvenciones y la planificación del evento. • Entrega de la información a los medios de comunicación. • Distribución del volante para los pacientes.
<p>Septiembre</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 2ª distribución de volantes para pacientes. • Continuación de promoción y alcance. • ¿Evento Especial? • Meta del tercer trimestre de recaudación de fondos: Se recaudan 15,000 dólares (A la fecha se ha recaudado un total de 37,500 dólares).
<p>Octubre</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se lleva a cabo la primera reunión del grupo de apoyo. • Reunión del Comité Asesor • Continúa la recaudación de fondos. • Continuación de promoción y alcance.
<p>Noviembre</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reuniones quincenales del grupo. • Continuación de la recaudación de fondos. • Continuación de promoción y alcance. • Reunión del Comité Asesor: inicia nuevo horario de reuniones bimensuales.
<p>Diciembre</p>	<p>Se recaudan 10,000 dólares. SE RECAUDARON 45,000 DÓLARES PARA EL PRIMER AÑO (JULIO A JUNIO).</p>

TABLA 2: MUESTRA DE PLAN DE ACCIÓN PARA LA RECAUDACIÓN DE FONDOS (PRIMEROS TRES MESES)

FECHA	TAREA	QUIEN	PASOS PARA LA ACCION
4-10 de Enero	Investigación de las fundaciones / corporaciones / empresas e identificación de las que se “ajustarán” con mayor probabilidad.	Director Ejecutivo (o Director de Desarrollo, Director de Programa o voluntarios).	<ul style="list-style-type: none"> • Estudiar las fundaciones que actualmente financian a la agencia. • Investigar a las fundaciones en línea y en el centro de la fundación. • Preguntar a la Junta, los voluntarios, etc. sobre las conexiones con las empresas, fundaciones y corporaciones locales. • Crear cronograma de fechas límite de las subvenciones.
10-30 de Enero	Redacción de la propuesta matriz de subvención y su adaptación a diferentes fuentes de financiamiento Inicio de presentación de propuestas.	Director Ejecutivo (o Director de Desarrollo, Director de Programa o voluntarios).	<ul style="list-style-type: none"> • Investigar sobre las estadísticas de cáncer del condado para documentar la necesidad. • Desarrollar una presentación escrita sobre el problema y un presupuesto para el programa. • Recopilar anécdotas sobre latinas con cáncer.
1-28 de Febrero	Investigación de los donantes principales, incluyendo individuos, bancos, empresas propiedad de hispanos, hospitales del área que referirán pacientes al programa, etc. Inicio del contacto con la fundación y otros que financiarán el programa	Director Ejecutivo (o Director de Desarrollo, Director de Programa o voluntarios) y los miembros de la Junta o el Comité Asesor (después que el Comité Asesor haya empezado a reunirse).	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer el proceso inicial de exploración para todos los involucrados con el programa y la agencia para hacer una lista de donantes potenciales, incluyendo a los bancos locales. • Investigar (Internet, lista de personas importantes, etc.) sobre los antecedentes de los potenciales donantes para determinar su conexión, capacidad de financiamiento e interés. • Llamar a los oficiales de programa en las fundaciones X, Y & Z para hacer citas. • Que el presidente de la Junta se comunique con su compañero en la corporación ABC.

FECHA	TAREA	QUIEN	PASOS PARA LA ACCION
1-7 de Marzo	Convocación de un equipo de miembros de la junta, del personal y voluntarios para encabezar una campaña sencilla de donantes principales.	<p>Director Ejecutivo (o Director de Desarrollo)</p> <p>Presidente de la Junta y/o miembros del Comité Asesor, etc.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Definir quién siente más entusiasmo por el programa y puede pronunciarse con autoridad sobre el trabajo (pueden ser voluntarios, miembros del personal, de la Junta, etc.) • Establecer el mínimo grado de compromiso de tiempo y cantidad de fondos a recaudar (por ejemplo, cada miembro del equipo se compromete a recaudar 2 mil dólares). • Establecer y celebrar la primera junta para discutir sobre el programa y establecer las metas de la campaña. • Elaborar una carta de presentación de 1 página para que utilicen los miembros del grupo.
11 de Marzo 10am a 3pm	Capacitación de los miembros de la campaña de donantes principales	Consultor, Director Ejecutivo o Director de Desarrollo	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar representaciones al solicitar los fondos y hablar sobre el programa. • Establecer procedimientos para la comunicación con la oficina de desarrollo sobre el progreso y registro.
15-28 de Marzo	Continuación del proceso de exploración de posibles colaboradores e inicio del acercamiento con los donantes.	Equipo Junta y/o Comité Asesor	<ul style="list-style-type: none"> • Priorizar la lista inicial de donantes sobre la base de la conexión del donante con la agencia o con el tema, su capacidad para dar e interés.

DESARROLLO DE FONDOS



La tarea más apremiante de la agencia es asegurar aproximadamente 50,000 dólares de financiamiento inicial para el primer año de operaciones del grupo de apoyo con la vista puesta en la construcción de una base de apoyo para los siguientes años. Si la agencia trabaja por desarrollar y mantener las relaciones con sus donantes, el financiamiento piloto puede ayudar al apalancamiento de nuevo apoyo cuando el programa haya terminado su año piloto. Debido a que la mayoría de las fundaciones otorgan subvenciones de tiempo limitado (de entre uno a tres años), el *grupo de apoyo no puede depender de una sola fuente de financiamiento*. Como suele ser el caso, lo incontrolable puede suceder cuando menos se espera y la dependencia en una sola fuente de ingresos puede ser desastrosa. Una fundación puede cambiar sus directrices y prioridades del programa. Un donante puede interesarse en otra obra benéfica. Una corporación puede trasladar sus oficinas centrales y detener el financiamiento en su región.

Por lo tanto, un plan de **recaudación de fondos diverso** es la mejor estrategia. Una mezcla saludable de subvenciones de fundaciones y corporaciones, donaciones de pequeñas empresas y de donantes principales y contribuciones pequeñas proporciona la base de financiamiento más estable. También ofrece muchas oportunidades diferentes para cualquiera interesado en participar en la recaudación de fondos para el programa.

Un plan de recaudación de fondos diverso requiere que la agencia estudie el trabajo creativamente para poder 'mercadearlo' en una gran variedad de maneras diversas, para que así sea atractivo para muchos intereses diferentes. Por ejemplo, un hospital o HMO podrá desear hacer una donación a un grupo de apoyo en idioma español, debido a su propia

falta de recursos, para los pacientes con cáncer que sólo hablan español. En este caso, el grupo de apoyo llena una brecha crítica al proporcionar un servicio importante para sus pacientes monolingües. Por el otro lado, una iglesia que reconoce el enriquecimiento que un grupo de apoyo da a la calidad de vida de sus miembros podría tener la capacidad de ofrecer un espacio gratuito (o a un precio muy bajo) para el grupo como parte de su misión de servir a su congregación y a los pobres. Un individuo podrá desear donar fondos en memoria de un ser amado que murió de cáncer. En cada uno de estos casos, el interés de los donantes es muy diferente.

Cada proyecto, grande o pequeño, requiere de muchos más prospectos de los que uno podría creer necesarios en un principio. Muchos recaudadores de fondos profesionales trabajan con una "**regla de 60%**". Esto significa que para proyectar el ingreso real, una agencia no debe contar con recaudar más del 60% de sus solicitudes totales en cualquier categoría: fundaciones, corporaciones, pequeñas empresas, donantes importantes, pequeños donantes, etc. Por lo tanto, si su meta es recaudar 30,000 dólares en subvenciones de fundaciones, necesitará presentar varias solicitudes que sumen un total de por lo menos 50,000 dólares.

Para las campañas de donantes principales e individuales, este porcentaje puede ser aún menor. La mayoría de las campañas son creadas en una **premisa de 4:1**: para cada donación en cualquier categoría de donación particular, deben haber cuatro prospectos.

Abajo se presenta un esbozo de los pasos más básicos requeridos para la creación y puesta en marcha del plan de recaudación de fondos del programa.

La identificación de posibles colaboradores de fundaciones, corporativos y de negocios locales.

Fundaciones

Inicialmente, la agencia debe revisar su lista de personas individuales, fundaciones y corporaciones, actuales y pasadas, que proporcionan financiamiento. Las nuevas directrices de una fundación podrían abrir oportunidades adicionales sin restarle valor a las otras campañas o programas de recaudación de fondos de la agencia. Muchas fundaciones financiarán más de un programa de agencia a la vez, si los programas sirven diferentes necesidades o a diferentes comunidades. Además, puede haber fundaciones o corporaciones que han financiado a la agencia en años pasados, pero no lo hacen recientemente. Un nuevo programa que requiere de fondos iniciales puede muchas veces proveer otra entrada dentro de la fundación con la que la agencia ha tenido una relación en el pasado. (Los donantes individuales también podrían estar interesados en proporcionar una donación adicional para ayudar a empezar un nuevo programa.)

Si la agencia patrocinadora no está en el campo de la salud o del cáncer, o tiene experiencia limitada respecto a la redacción de propuestas de subvenciones, es necesario realizar investigaciones para definir qué fundaciones financian programas de cáncer o relacionados con la salud en su región. La investigación debe enfocarse primero en las fundaciones locales, luego en las fundaciones regionales y comunitarias (como la Peninsula Community Foundation o la San Francisco Foundation, que financian a varios condados locales), y finalmente, las fundaciones estatales. Así mismo, muchas fundaciones comunitarias ofrecen subvenciones de asistencia técnica que pueden ser útiles cuando una agencia necesita ayuda con la recaudación de fondos, con enseñarles a los miembros de la Junta a ser más eficaces al acercarse a los donantes importantes o para cubrir el costo de la capacitación de las facilitadoras.

Las fundaciones que financian en todo el estado frecuentemente buscan programas que tienen el potencial para hacer un impacto en todo el estado y/ o para abordar un problema con una comunidad en donde la falta de servicios es seria. Las grandes fundaciones estatales tienden a financiar a las organizaciones bien establecidas. Por lo tanto, las organizaciones de base más pequeñas podrán considerar asociarse con las organizaciones más grandes en su región para darle credibilidad y estabilidad financiera al programa.

Investigación

La mayoría de los estados tienen una guía para las fundaciones. En California, la Northern California Grantmakers Association publica *The Guide to California Foundations (La guía para las fundaciones de California)* aproximadamente cada dos años. Esta guía lista las fundaciones en el estado, qué financian y dónde proporcionan el financiamiento, muestras de concesiones de subvenciones, rango de la subvención, el proceso de otorgamiento de subvenciones, la persona con quien comunicarse, las fechas límite, etc., y constituye un recurso esencial para quienes no están familiarizados con el mundo de las fundaciones.

Otro recurso importante para investigar sobre las fundaciones y corporaciones es el Foundation Center. Hay sucursales en varias áreas metropolitanas incluyendo en San Francisco. También se puede tener acceso al Centro vía la Internet en <http://fdncenter.org>. La Internet es un recurso valioso para todo tipo de investigación sobre donantes, incluyendo fundaciones, corporaciones e individuos que podrían ser posibles donantes. Varias fundaciones tienen sus propios sitios Web. El Foundation Center en Nueva York también proporciona una gran cantidad de información, incluyendo enlaces a sitios Web de fundaciones. Algunas bibliotecas locales también cuentan con información básica sobre fundaciones, programas de donaciones corporativas y la concesión de

subvenciones. *Cada fundación objetiva debe ser contactada para obtener sus directrices actuales, las fechas límite de sus subvenciones y, si está disponible, un informe anual.* Vale la pena recalcar que muchas fundaciones podrán tener esta información disponible en su sitio Web.

Corporaciones

Las relaciones de la agencia con los negocios en su propia comunidad (consulte la próxima sección para obtener más información sobre esto), tales como los vendedores, los hospitales, las HMO, las instituciones, así como las grandes corporaciones con oficinas centrales en la localidad, pueden proveer una gran riqueza de posibles donantes. Los principales periódicos frecuentemente publican una lista de las 100 compañías principales de la región, que podrá servir como punto de partida al investigar sobre las corporaciones. Las corporaciones más grandes quizá tengan su propia fundación empresarial con directrices publicadas. Otras corporaciones donan a los programas comunitarios ya sea por medio de programas corporativos especiales de donación, programas de equiparación con las donaciones de los empleados, o el departamento de relaciones públicas.

La ubicación geográfica frecuentemente constituye un factor crítico para quienes proporcionan financiamiento. Muchas empresas apoyan regularmente a las obras benéficas locales. Mientras que las fundaciones corporativas quizá requieran de una propuesta de subvención similar a las requeridas por las fundaciones benéficas, las pequeñas empresas generalmente prefieren una carta de dos páginas, facilitando así el proceso.

Empresas Propiedad de Personas de la Localidad

Las empresas locales tales como los bancos, las empresas propiedad de hispanos y otras compañías que ya sea que empiezan en su comunidad o cuentan con una planta, almacén o instalaciones locales, deben situarse entre los primeros posibles colaboradores del programa. Las empresas locales tienden a estar más enraizadas en la comunidad y a ser las más dedicadas a su bienestar social y económico. Frecuentemente es más fácil acercarse a las empresas locales que a las corporaciones más grandes. Es probable que los miembros del Comité Asesor o de la Junta Directiva de la agencia conozcan a los gerentes de las sucursales bancarias por su primer nombre. Si las personas a quien se le acerca han tenido experiencia personal con el cáncer, puede haber una conexión automática con e interés en este programa de apoyo para el cáncer. Muchas empresas locales dan tarifas reducidas o servicios en especie tales como la impresión gratuita de programas basados en la comunidad.

Hospitales del área

Finalmente, la agencia patrocinadora debe acercarse a los hospitales locales usando cualesquiera contactos directos que tenga dentro del sistema. Estos pueden ser contactos que los miembros del Comité Asesor, amigos personales, el personal o los miembros de la Junta tengan con la comunidad médica local. Debido a que este programa beneficia directamente a los pacientes latinos de los hospitales del área, existe una conexión natural que debe explorarse. Los HMO más grandes también tienen programas para donar a las obras benéficas.

La elaboración de una propuesta de subvención

Las directrices de una fundación generalmente resumen los elementos que deben ser abordados en la narración de la propuesta, el presupuesto del programa y los anexos. Algunas fundaciones restringen la cantidad de páginas que pueden ser presentadas. Algunas utilizan un formulario de solicitud de subvención común compartido por muchas fundaciones, el cual cuenta con una portada de la solicitud, define claramente lo que debe tratar la propuesta en la narración y cuán larga podrá ser la narración (generalmente 5 páginas), y proporciona un formato para el presupuesto. Otras fundaciones requieren una carta de intención (2 páginas), que describe el programa brevemente, incluyendo los resultados medibles, los antecedentes de la organización (historia, misión y logros), la cantidad solicitada y cómo será utilizada. *Este formato general para una carta de intención también puede usarse para solicitar una donación a una empresa local.*

Si una fundación está interesada en el programa y la misma se ajusta a sus directrices, entonces solicitará una propuesta formal. Generalmente, la mayoría de las propuestas incluyen lo siguiente:

- La historia, misión, declaración y logros de la organización solicitante.
- Una declaración de necesidad: el por qué de la importancia del programa.
- Una descripción del programa, incluyendo a quién o quienes servirá.
- Un análisis de los beneficios, resultados y riesgos del programa.
- Cómo será evaluado el programa y por quién.
- Una solicitud específica de subvención y una descripción de cómo serán utilizados los fondos si son otorgados.
- Cómo se sostiene la organización (sus recursos de ingresos) y de dónde provendrán otros fondos para el programa propuesto (por ejemplo subvenciones pendientes, otorgadas, etc.)

Los anexos de la propuesta de subvención generalmente incluyen:

- Una carta de presentación
- Un presupuesto del programa
- El presupuesto anual de la organización, incluyendo gastos e ingresos.
- El estado financiero del año más reciente (auditado para las grandes organizaciones).
- Una lista de la Junta Directiva de la organización y sus afiliados.
- La carta 501(c)(3) de Rentas Internas.
- Materiales de prensa (cobertura noticiera, boletines de prensa) volantes del programa, cartas de apoyo, etc. (no más de 2-3, si hay disponibles.)

La identificación de posibles colaboradores para campañas de donantes principales e individuales

Las campañas de donantes principales o individuales (donaciones de 100 a 5,000 dólares) toman tiempo para adquirir impulso. Por esta razón, la agencia debe desarrollar un plan con la ayuda de su comité asesor y su junta directiva para empezar hasta la campaña más pequeña durante el año piloto del programa. A través del tiempo, con la administración adecuada, los donantes individuales pueden convertirse en la fuente más estable de fondos ilimitados. El establecimiento de una campaña anual al principio de este programa también creará un sentido de propiedad del programa por parte de la comunidad.

De nuevo, la agencia y su comité asesor deben primer empezar con la identificación de las personas y de las pequeñas empresas con las que ya tienen una relación. Puede haber miembros de la Junta de la agencia, donantes claves, bancos locales, negocios familiares, empresas propiedad de latinos, amigos y colegas personales y profesionales, etc. El Comité Asesor debe estar involucrado en este proceso de búsqueda de posibles colaboradores desde su primera reunión. *La norma básica es no dejar ninguna piedra sin voltear.* La obtención del apoyo de la comunidad toma tiempo, pero los esfuerzos de colaboración del Director Ejecutivo de la agencia, la Junta Directiva y el Comité Asesor del programa incrementan la índice de éxito de una campaña de donantes.

Como se mencionó anteriormente, la base de cualquier campaña de donantes debe ser la de establecer metas realistas usando la premisa 4:1. Por ejemplo, si una agencia pequeña con experiencia limitada en la solicitud de donaciones individuales desea recaudar 7,500 dólares, tendrá que identificar a suficientes posibles colaboradores que tengan la capacidad para otorgar un total de 30,000 dólares en donaciones. Esto es necesario para asegurar los 7,500 dólares ya que no todos los abordados darán donaciones. Otro principio clave involucra la definición de la calidad y cantidad de las donaciones. En la mayoría de las campañas grandes, el 10% de las donaciones producen el 60% de la meta de la campaña. Para campañas más pequeñas, el desglose generalmente se acerca más al 70% de las donaciones que provienen de un rango de donación mayor, con alrededor del 30% proviniedo de donaciones más pequeñas. La Tabla 3 ilustra la premisa 4:1, además de cómo, en una campaña pequeña, cerca del 70% de las donaciones provienen de los dos rangos más altos de donaciones: 1,000 y 500 dólares.

TABLA 3: TABLA DE RANGO DE DONACIONES PARA UNA CAMPAÑA DE DONANTE INDIVIDUAL

RANGO DE LA DONACIÓN	CANTIDAD DE DONACIONES	CANTIDAD DE POSIBILIDADES	TOTALES POR CATEGORÍA DE DONACIÓN
\$1,000	3	12	\$3,000
\$500	4	16	\$2,000
\$250	6	24	\$1,500
\$100	5	20	\$500
\$50	10	40	\$500
	28	112	\$7,500

Esta tabla también señala el hecho que entre mayor el rango de la donación, menor será la cantidad de posibles colaboradores necesarios. Esta es una consideración importante que se debe hacer al desarrollar una campaña de donante individual porque realmente requiere de menos esfuerzos ir tras las donaciones más grandes. Otros factores claves que ayudarán a dar forma a una campaña incluyen los siguientes:

- La cantidad de voluntarios con que cuenta la agencia para trabajar en la recaudación de donaciones de donantes individuales.
- La experiencia de recaudación de fondos del Comité Asesor y los miembros de la Junta y otros voluntarios.
- La capacitación en el cultivo de los donantes y en la “petición” de fondos.
- Los éxitos o dificultades pasadas de la agencia en la recaudación de donaciones de donantes individuales.
- La capacidad para explorar posibles colaboradores de la lista de donantes, lista de correo, listas personales y profesionales de la agencia.

Eventos especiales

Algunas agencias y/o comités asesores podrán querer realizar un evento especial de lanzamiento y/o anual para recaudar fondos y obtener exposición en los medios de comunicación. Los eventos especiales pueden requerir de una increíble cantidad de tiempo y energía por parte del personal y de los voluntarios pero también pueden ser impulsados casi totalmente por un grupo de voluntarios dedicados. En una ocasión, un grupo de apoyo de idioma español en San José, California decidió aplicar su propio estatus no lucrativo en vez de ser parte de una agencia patrocinadora. Necesitaba cubrir el financiamiento para el grupo. Una reportera latina de noticias de la localidad, quien había acordado fungir como Presidente de la Junta, trabajó con otros miembros en la recién formada Junta Directiva para auspiciar una muy exitosa celebración de gala y subasta por escrito, que generó más de 20,000 dólares. Los medios, así como los políticos hispanos locales y estatales se presentaron para apoyar el evento. Este mismo grupo recaudó 10,000 dólares al trabajar con una empresa local de queso de dueños hispanos que donó un porcentaje de sus ventas durante una promoción especial realizada en mercados selectos en San José.

De manera similar, un restaurante en Union City, California ofreció un desayuno para aumentar la conciencia comunitaria sobre el grupo de apoyo de idioma español cuya apertura estaba programada en la comunidad. La agencia patrocinadora también pudo recaudar cerca de 20,000 dólares en donaciones importantes cuando el periódico local escribió un artículo sobre el proyecto y señaló que la agencia intentaba recaudar 25,000 dólares para empezar el grupo. La cobertura de prensa también aumentó al máximo el interés de otro importante donante que ofreció organizar un tour de golf familiar a beneficio de este grupo. En San Francisco, el Comité Asesor para el grupo de apoyo local de idioma español organizó una venta de arte como evento de recaudación de fondos para su programa.

Los eventos especiales crean una gran cantidad de buena voluntad y conciencia para nuevos programas.

También pueden crear los inicios de una base de donantes individuales. Pero para recaudar una cantidad significativa de dinero, la agencia debe:

- Solicitar patrocinio y financiamiento corporativo para el evento.
- Asegurar la exposición adecuada de mercadeo y de los medios de comunicación.
- Contar con el apoyo estable de voluntarios, con miembros del comité dispuestos a hacerse cargo de cada aspecto del evento, incluyendo el manejo de ventas de boletos, la obtención del lugar físico del evento y los servicios de comida y bebidas, la solicitud de donaciones, entretenimiento, invitaciones, el montaje y limpieza, el programa, los agradecimientos y el seguimiento.
- Establecer metas realistas y crear presupuestos realistas.
- Lograr que se done todo lo que sea posible (vino, artículos de subasta, productos de papel, decoraciones, flores, etc.).
- Contar con la mayor cantidad de personas posible para la venta de los boletos, incluyendo a los miembros de la Junta y del Comité Asesor, el personal y los voluntarios.
- Realizar un seguimiento adecuado después del evento: redactar cartas de agradecimiento a los patrocinadores y donantes; crear una base de datos de todos los que asistieron; y programar reuniones con los participantes en el evento que expresaron su interés de tener una mayor participación.

Los eventos especiales requieren de un arduo trabajo. Sin suficiente apoyo voluntario, pueden agotar a todos los involucrados. Pero cuando se llevan a cabo adecuadamente, tienen el potencial de producir una parte considerable de los ingresos del programa y proporcionar valiosas relaciones públicas. Para las agencias que nunca han intentado realizar una campaña anual de donantes individuales, esta es una excelente manera de crear una base de datos de las personas que pueden ser contactadas cada año para obtener donaciones y para servir de voluntarios para eventos futuros.

EL INICIO DEL PROGRAMA



CONTRATACIÓN Y SUPERVISIÓN DE LAS FACILITADORAS DEL GRUPO



Este programa ha sido diseñado usando un **modelo de cofacilitadoras** para los grupos de apoyo. Las cofacilitadoras ayudan a asegurar que la reunión de grupo no sea cancelada si una de las facilitadoras está enferma o de vacaciones. También permiten que el trabajo se divida de acuerdo a las habilidades, experiencias y tiempo disponible.

Si la agencia no tiene aún en mente a las personas adecuadas para las posiciones de facilitadoras, la contratación del personal para el programa constituirá una de las decisiones más importantes que tomará la agencia patrocinadora. La contratación de las facilitadoras clínicas debe llevarse a cabo lo antes posible.

Reclutamiento

Encontrar facilitadoras bilingües y biculturales, especialmente con experiencia clínica, puede ser difícil si la agencia no tiene personas en mente. Como todo servicio de promoción y alcance en general, el reclutamiento es más exitoso si la agencia patrocinadora enlista la mayor cantidad de recursos posible durante el proceso de búsqueda. Este debe incluir:

- El uso de los miembros del comité consultor, el personal, la junta directiva, etc. para referencias y actividades de promoción y alcance.
- La publicidad, especialmente en boletines comerciales y de trabajos no lucrativos como *OpportunityNOCS* (consulte www.opportunitynocs.org para obtener más información sobre esta publicación.)
- Envíos masivos del anuncio de empleo a los hospitales (oncología, radiología, departamentos de servicios sociales y educación en salud), clínicas del vecindario, organizaciones de cáncer, programas de detección temprana del cáncer del seno, universidades locales con programas en

psicología y trabajo social, agencias de salud mental, organizaciones Latinas de servicios sociales, etc.

- Anuncios de Internet tales como Craigs List www.craigslist.com

Experiencia requerida

Una de las líderes del grupo debe ser o bien una persona con licencia clínica y experiencia en la facilitación de grupos o una persona con experiencia clínica demostrable para realizar una evaluación detallada de cada miembro potencial del grupo. La depresión extrema, las ideas de suicidio y otras cuestiones psicológicas y traumáticas no relacionadas al diagnóstico del cáncer (tales como la violación o abusos sexuales) constituyen señales de que el individuo podría ser mejor tratado con psicoterapia.

La segunda facilitadora puede ser una persona no especializada quien quizá no tenga experiencia clínica directa pero puede ser capacitada para servir de cofacilitadora para el grupo de apoyo. Idealmente esta facilitadora debe ser una persona de la localidad con experiencia en la realización de actividades de promoción y alcance en la comunidad latina.

Alentamos a la agencia patrocinadora a identificar a por lo menos una facilitadora con experiencia directa con el cáncer. Puede ser una persona que haya tenido cáncer ella misma o que tiene un ser querido con cáncer. Al reclutar para las posiciones, la agencia debe buscar a una profesional clínica con licencia para ejercer tal como un CMF (consejero matrimonial y familiar), una persona con doctorado en psicología o algún campo relacionado, un TSCA (trabajador social clínico autorizado) o un MTS (una persona con maestría en trabajo social).

No obstante no siempre es posible encontrar facilitadoras autorizadas y con experiencia. Las candidatas con experiencia clínica pero que no están autorizadas, así como las facilitadoras con experiencia de países de habla hispana autorizadas en su país de origen pero no en los Estados Unidos, también deben ser consideradas para estas posiciones.

Obviamente, las habilidades idiomáticas serán esenciales para este trabajo y las facilitadoras deben ser bilingües y biculturales. Si es posible, parte del proceso de la entrevista debe ser realizada en español. La facilitadora debe tener excelentes destrezas de oyente, comprender las principales cuestiones del cáncer y estar dispuesta a aprender más sobre la enfermedad.

El alcance del trabajo

Las facilitadoras son responsables de lo siguiente:

- Actividades de promoción y alcance para la comunidad (la página 88 cubre cómo realizar actividades de promoción y alcance objetivas).
- El reclutamiento de los miembros de grupo y la dirección de los grupos de apoyo.
- El manejo sencillo de casos para cada miembro del grupo que podría incluir hacer referencias a agencias de servicios sociales, las visitas al hogar y al hospital cuando una miembro está demasiado enferma para asistir al grupo y llamadas de seguimiento entre una y otra reunión.

Debido a que proponemos que el grupo se reúna dos veces al mes, el manejo básico de casos es una parte necesaria del alcance del trabajo. Las llamadas telefónicas entre una reunión y otra sirven para recordarle a las mujeres sobre la próxima reunión y permitirle a las facilitadoras hacer un seguimiento de las miembros que no han asistido a una reunión o están en crisis. Algunas pacientes podrán necesitar ser referidas a otras agencias tales como la Sociedad Americana del Cáncer o servicios sociales. Las facilitadoras deben tener conocimientos sobre los recursos comunitarios para las familias de bajos ingresos.

Como se mencionó anteriormente en esta guía, las horas mínimas (dependiendo de cómo se desglosen las descripciones de trabajo) son de *un total de 20 horas por semana*, un promedio de 10 horas por facilitadora. El grupo no puede operar eficazmente en menos tiempo, sin perder continuidad y miembros del grupo.

Un alcance de trabajo completo se proporciona en las descripciones de puestos en el **Apéndice E**.

División de responsabilidades

Las dos posiciones pueden ser desglosadas en varias maneras diferentes, dependiendo de la disponibilidad de los facilitadoras clínicas y/o no especializadas en su comunidad. En general, el programa requerirá de un mínimo de 20 horas semanales, dividido entre dos facilitadoras. Aunque no es lo preferible, en algunos casos puede que no sea factible usar cofacilitadoras. Si es necesario tener a una persona realizando todos los aspectos de las actividades de promoción y alcance, el manejo de casos y la facilitación del grupo, la agencia debe proporcionar suficiente apoyo a la facilitadora.

En general, *ambas* facilitadoras serán responsables del desarrollo y la facilitación de grupo de apoyo para el cáncer de idioma español. Pero realizarán cierto grado de funciones de actividades de promoción y alcance comunitarias asociadas a proporcionar apoyo psicosocial para esta población, incluyendo visitas al hogar y al hospital, según sea necesario. Trabajar como socios conjuntos iguales ayuda a evitar cuestiones de jerarquía y provee un ambiente de apoyo, pero algunas agencias podrán requerir de una persona autorizada para la supervisión. *A pesar de esto, la división del trabajo entre las facilitadoras debe estar clara desde el inicio.* Por ejemplo, la facilitadora clínica y la cofacilitadora no especializada pueden compartir inicialmente las funciones de las actividades de promoción y alcance antes de iniciar el grupo. La facilitadora clínica podría servir como el contacto principal con los posibles participantes del grupo, pero dependiendo de la experiencia y disponibilidad de tiempo de las dos facilitadoras, esta responsabilidad podría ser compartida después que el grupo se vuelva plenamente funcional. En ese momento cada facilitadora podrá realizar el seguimiento con la mitad de los miembros actuales del grupo así como realizar visitas al hogar o al hospital si un miembro está en tratamiento o está demasiado enfermo para asistir a las reuniones de grupo.

Una vez inicien las reuniones de grupo, el tiempo de la facilitadora clínica fuera de las reuniones de grupo podría ser dedicado al contacto directo con posibles participantes nuevas. La facilitadora no especializada podría ser responsable de otras responsabilidades de actividades de promoción y alcance, tales como la realización de presentaciones educacionales periódicas sobre el cáncer del seno en los centros comunitarios, centros de personas mayores, grupos de iglesia, así como de asistir a las ferias de salud. Hay innumerables maneras para dividir las responsabilidades y la división del trabajo podría requerir de ajustes periódicos.

Otras maneras de desglosar las dos posiciones incluyen las siguientes:

1. **Facilitadora clínica**–10 horas semanales
Facilitadora no especializada–10 horas semanales

En este escenario las dos facilitadoras comparten por igual la cantidad de horas y las responsabilidades de trabajo se dividen equitativamente. Cada uno realiza algún tipo de actividades de promoción y alcance y es responsable del seguimiento regular con aproximadamente la mitad de los miembros del grupo. El reclutamiento de nuevos miembros, la realización de visitas al hogar y al hospital, la provisión de presentaciones comunitarias y otras responsabilidades se comparten.

2. **Facilitadora clínica/coordinador del programa**–16 horas semanales
Facilitadora no especializada–4 horas semanales, mayoritariamente para las reuniones de grupo.

En este escenario, la facilitadora clínica sirve como coordinadora del programa y realiza la mayoría de las actividades de promoción y alcance directo con las pacientes de cáncer que podrían ser posibles miembros del grupo. Sirve como contacto principal para las miembros del grupo de apoyo. La facilitadora no especializado está capacitada para servir de cofacilitadora del grupo de apoyo y puede hacerse cargo cuando la facilitadora clínica no pueda llegar a la reunión. La facilitadora no especializada en este caso, podría también ser responsable de la comunicación con ciertos miembros del grupo.

3. Facilitadora clínica–5 horas semanales
Facilitadora no especializada–15 horas semanales

Algunas terapeutas autorizadas podrían estar interesadas en servir como facilitadoras de un grupo de apoyo en idioma español pero no pueden dedicar 10 horas semanales al programa. Esta situación requerirá de un método diferente para el desglose de las responsabilidades de trabajo y la supervisión del programa podría tener que ser dirigida por un miembro del personal de la agencia.

La planificación y comunicación cuidadosa entre las facilitadoras son críticas para este escenario y cada uno necesitará crear una comunicación continua con los miembros de apoyo al grupo dentro de su plan de trabajo semanal. La facilitadora clínica podrá dedicar una hora a la semana al trabajo con la facilitadora no especializada y la otra hora al manejo de casos, la entrada y evaluación de pacientes nuevos, y las reuniones de grupo. La facilitadora no especializada sería entonces responsable de todas las actividades de promoción y alcance, de la mayoría de las visitas a los hogares y al hospital y de cierto manejo de casos.

Otras responsabilidades de las facilitadoras

Esta Guía asume que la agencia será responsable de la recaudación de fondos y la redacción de propuestas e informes de subvención. No obstante las facilitadoras pueden ayudar en la evaluación de las verdaderas necesidades del grupo. Pueden compartir cuestiones críticas que enfrentan sus clientes y, sin comprometer la confidencialidad, historias básicas que pueden ser enfocadas en y/o mejorar las propuestas de subvención. También pueden desempeñar un papel en el desarrollo de algunos aspectos del presupuesto del programa.

El progreso respecto al trabajo de las facilitadoras de grupo también constituye información esencial para los informes de subvenciones. La agencia debe establecer un procedimiento mediante el cual las facilitadoras presentan informes escritos periódicos que pueden ser usados cuando se informa a quienes financian el programa. Estas responsabilidades deben estar incluidas en el alcance de trabajo al momento de contratar a uno o más facilitadoras y/o en las descripciones escritas del puesto.

Los informes deben documentar todo contacto con pacientes, aún si un paciente eventualmente no se une al grupo de apoyo. Algunas mujeres sólo querrán información o referencias. *Por lo tanto, un programa de esta naturaleza no se define únicamente por el número de mujeres en el grupo de apoyo en un momento dado. Las cifras reales de las mujeres servidas serán considerablemente más altas y es importante poder rastrear estos números con precisión.*

Supervisión

Para mantener la relación de las facilitadoras conjuntas, no recomendamos que una facilitadora sea asignada como supervisora. Una vez que las facilitadoras sean contratadas, la agencia debe designar a otra persona del personal como supervisor de programa. La supervisión puede ser mínima. Durante el período de planificación previa (antes de la apertura del grupo), la supervisión podría incluir breves reuniones semanales para reportar sobre el progreso de las actividades de promoción y alcance. Una vez el grupo esté progresando, la presencia mensual así como la revisión del informe mensual de las facilitadoras probablemente sea suficiente.

Requisitos básicos para los puestos de facilitadoras

- Una de las facilitadoras es preferiblemente una psicoterapeuta o trabajadora social con licencia para ejercer. Si la candidata no tiene licencia, debe tener suficiente experiencia clínica para realizar evaluaciones de los pacientes, reconocer las ideas de suicidio y otras situaciones de emergencia y determinar si la persona es apropiada para el grupo de apoyo.
- Una de las facilitadoras es una “persona no especializada” de la comunidad local con experiencia en la realización de actividades de promoción y alcance para la población Latina.
- Una de las facilitadoras es preferiblemente una superviviente de cáncer o tiene un ser querido con cáncer.
- Ambas facilitadoras son biculturales y bilingües.

DESARROLLO DEL PERSONAL



*M*ientras que el capítulo anterior trata sobre el reclutamiento y contratación de las facilitadoras, este capítulo estudia como conservarlas. Demasiadas empresas no invierten adecuadamente en su recurso más valioso: *sus empleados*. Las organizaciones no lucrativas, por razones presupuestarias, dejan— con demasiada frecuencia— de hacer la conexión entre el desarrollo del personal y el desarrollo del programa. Pero existen muchas ideas erróneas sobre el costo del desarrollo y la capacitación del personal.

La ayuda a la sostenibilidad del programa realmente se obtiene de un personal que está informado, tiene opciones de continuar con su educación y capacitación, es evaluado regularmente, y tiene tiempo para reflexionar sobre su trabajo. *Para quienes trabajan en el campo del cáncer, el tiempo para la reflexión y para procesar una pérdida es esencial para evitar el agotamiento total (burnout)*. Este capítulo repasa algunas maneras sencillas -y de bajo costo-para integrar el desarrollo del personal dentro del programa del grupo de apoyo para el cáncer del seno.

La lectura

Las facilitadoras deben ser alentadas a mantenerse informadas sobre nuevos artículos, libros y otros materiales de lectura sobre cuestiones relacionadas con el cáncer. Deben investigar temas que las ayudarán a dar un mejor apoyo a las mujeres en su grupo. Debido a que existe una seria falta de materiales sobre el cáncer publicados en idioma español, los miembros del grupo podrán hacer preguntas sobre una amplia variedad de temas que incluyen desde la especificidad de su diagnóstico hasta los tratamientos de cáncer actualizados; desde las terapias complementarias tales como la acupuntura y masajes, hasta la nutrición y la meditación. Entre más informadas estén las facilitadoras de grupo, mejor preparadas estarán para responder a las preguntas básicas de las integrantes de sus grupos.

Aunque puede considerarse como un gasto opcional, la agencia patrocinadora quizá quiera agregar un rubro de aproximadamente 250 dólares al año para libros, publicaciones y suscripciones. El financiamiento para alguno o todos los artículos de este rubro puede ser recaudado de una donación en especie o puede haber un donante individual interesado en ayudar con este tipo de educación continua. Una librería local también podría ofrecer un descuento si se solicita.

Además, las facilitadoras pueden establecer una relación de asesoría con un profesional médico calificado, quien esté asociado con el programa (o en el comité asesor, etc.) para responder a las preguntas básicas que puedan surgir de las reuniones de grupo. Se puede investigar en la Internet, en las bibliotecas locales, así como en bibliotecas médicas especializadas tales como las Planetree Libraries en San Francisco y San José.

Talleres y conferencias

Es importante que las facilitadoras conozcan sobre cualesquiera talleres o conferencias pertinentes relacionados al cáncer y/ o al apoyo psicosocial. La agencia debe adjudicar ciertos fondos para el pago de cuotas para conferencias. Muchas agencias locales que realizan conferencias ofrecen becas, reduciendo así las cuotas. *De nuevo, las facilitadoras deben ser alentadas a asistir a talleres que incrementarán sus conocimientos, su comprensión y práctica en el campo.* Los talleres y conferencias adecuadas podrían incluir:

- La nutrición para los pacientes con cáncer.
- Nuevos tratamientos para el cáncer.
- El cáncer del seno y la sexualidad.
- Terapias alternativas y complementarias.
- Guided imagery (técnica que consiste en visualizar el efecto deseado en el paciente) y otras clases de meditación.
- Un enfoque consciente hacia la reducción de la tensión y el dolor.
- Yoga.
- El procesamiento del trabajo.

Las facilitadoras de grupo necesitan tiempo para procesar los resultados de las cuestiones que surgen en sus grupos de apoyo. Así como los miembros del grupo deben encontrar maneras para tratar con el dolor profundo y la pérdida, especialmente cuando muere una de las miembros del grupo, también los líderes de grupo deben hacerlo. Llevar a cabo una reunión mensual con el personal de la agencia y del programa le proporciona a las líderes de grupo una oportunidad para hablar sobre sus sentimientos y su trabajo; también ayuda a mantener al resto del personal de la agencia al tanto del proceso del grupo de apoyo. Los líderes de grupo y/o la agencia

podrán desear ofrecer una reunión varias veces al año con otros líderes de grupos de apoyo del cáncer del seno de la región, especialmente aquellos que dirigen grupos en español. Es un proceso útil compartir información e inquietudes, así como ayudarse unos a otros con cuestiones relacionadas a la muerte y a morir.

Retiros espirituales

Un diagnóstico de cáncer suscita preguntas espirituales y existenciales para los pacientes. Estas mismas preguntas surgen entre las líderes de los grupos de apoyo. Las mejores líderes de grupos de apoyo han reflexionado sobre su propia muerte con el fin de sentirse cómodas al trabajar con personas terminalmente enfermas. Pero este tipo de trabajo realizado diariamente puede ser emocional y psicológicamente desgastador. El agotamiento completo (burnout) es un resultado frecuente y puede evitarse con cierta atención enfocada. *Los retiros espirituales y/ o de meditación constituyen una opción que ha probado ser muy útil para que las facilitadoras de grupo liberen el dolor, afirmen la vida y eviten el agotamiento (burnout).*

Los retiros pueden impartirse durante un fin de semana, una semana o durante un tiempo más largo. Mientras que esto constituye un costo de programa opcional, la agencia puede o bien incluir todo o parte del gasto del retiro dentro del presupuesto u ofrecer darle a la facilitadora un período de tiempo libre equivalente como paga. De nuevo, existen formas creativas para ayudar a financiar este costo. La sostenibilidad general del grupo y el compromiso a largo plazo de las líderes de los grupos de apoyo mejoran enormemente con estos costos y esfuerzos mínimos de desarrollo del personal.

EL DESARROLLO DE RELACIONES EN LA COMUNIDAD



La agencia patrocinadora querrá trabajar con las facilitadoras para identificar a otras agencias que sirvan a la población meta para ayudar a desarrollar relaciones claves dentro de la comunidad. El Comité Asesor también puede ayudar a las facilitadoras al compartir contactos con la comunidad médica, las agencias de servicios sociales, las instituciones religiosas y la comunidad latina. Estas relaciones:

- Incrementarán el apoyo comunitario.
- Ayudarán a evitar la duplicación de esfuerzos.
- Proporcionarán oportunidades para compartir y/o incrementar recursos.
- Construirán una base de referencias para el grupo de apoyo.

Existen tres campos principales en los que programas de grupos de apoyo de cáncer deben comenzar a establecer conexiones y relaciones:

1. La comunidad médica

Las actividades de promoción y alcance con la comunidad médica son imprescindibles para el éxito de este programa. Las facilitadoras necesitan desarrollar relaciones dentro de los hospitales del área. Es importante conocer a los médicos, enfermeras y trabajadores de oncología y otros trabajadores sociales quienes diagnostican y tratan a la población meta. Encontrar aliados en la comunidad médica que comprenden los singulares problemas que enfrentan las latinas al ser diagnosticadas con cáncer, no sólo ayudará a construir la base de referencias, sino también le otorgará credibilidad y visibilidad al programa.

2. Servicios sociales

Un diagnóstico de cáncer puede suscitar varias crisis personales y familiares, incluyendo el transporte hacia y desde la clínica de los médicos para asistir a las citas médicas; la vivienda, ayuda de emergencia con la renta o para medicamentos, alimentos y/o la preparación de los alimentos, etc. Conocer sobre los servicios disponibles en la comunidad es esencial ya que muchos pacientes de cáncer no pueden enfocarse en su propia recuperación si sus propias necesidades básicas o las de su familia no están satisfechas.

3. Organizaciones de cáncer

Otras organizaciones de cáncer deberían ser informadas sobre la apertura de un nuevo grupo de apoyo en español. Al crear vínculos con organizaciones tales como el Northern California Cancer Center (NCCC), el Cancer Information Service (CIS), la American Cancer Society (ACS), el Breast Cancer Early Detection Program (BCEDP), hospitales y clínicas locales, entre otras, el programa puede compartir información y referencias y ayudar a las agencias con ideas afines a tener un mejor entendimiento de la necesidad de la educación y servicios de cáncer culturalmente específicas y adecuadas. Estos vínculos pueden a veces resultar en asociaciones en proyectos especiales, ayudando a llenar la gran cantidad de brechas en servicios de apoyo culturalmente sensibles. Por ejemplo, un grupo de apoyo basado en San Francisco y la American Cancer Society se asociaron en un programa en idioma español *Luzca bien... Siéntase mejor* para latinas, ofreciendo cambios de maquillaje, peinados y vestimenta, prótesis y pelucas sin cobro.

La participación compartida de mesas y casetas de literatura en las ferias de la salud también incrementa la conciencia comunitaria sobre el cáncer del seno y la disponibilidad de apoyo psicosocial y otros servicios para mujeres de color y mujeres monolingües diagnosticadas con la enfermedad.

Las facilitadoras de grupo deben tener disponibles (para su uso y el de los pacientes) listas de recursos locales. La Better Health Foundation, ubicada en Oakland, produce la Guía de Cáncer del Seno del Área de la Bahía tanto en español como en inglés. Otras agencias tales como el Cancer Information Service (1-800.4.CANCER) y la American Cancer Society también podrán sugerir recursos. No obstante, las listas pueden desfasarse rápidamente. Las facilitadoras podrán recopilar su propia lista de servicios básicos capaces de responder a las mujeres y familias que hablan español en su propia comunidad.

OBTENER UN LUGAR FÍSICO PARA REALIZAR LAS REUNIONES



La búsqueda de un lugar físico para realizar las reuniones podría ser asignada como una de las responsabilidades de las facilitadoras de grupo. La agencia patrocinadora, dependiendo de sus recursos, ya podría tener un salón disponible o una idea sobre un espacio para el grupo. *Los grupos de apoyo de cáncer más exitosos se reúnen lejos del entorno médico o del hospital.* Los pacientes pasan suficiente tiempo en los hospitales y muchas veces encuentran que un entorno tal produce ansiedad en vez de un sentido de seguridad. Sin embargo, muchos hospitales y clínicas tienen la capacidad de donar un espacio y ésta podría ser una importante consideración presupuestaria. Antes de tomar esta decisión, otros sitios tales como iglesias, centros de vecindario, agencias de servicios sociales, centros para personas mayores y otros centros comunitarios deben ser investigados y solicitados. Muchas agencias estarán dispuestas a donar espacio como un servicio para la población meta.

Donde sea que se encuentre el espacio, la creación de un ambiente seguro y hogareño es una prioridad. Los sillones y sillas cómodas pueden transformar a un salón institucional en una sala familiar. Las sillas de metal que se doblan no son adecuadas, particularmente para los pacientes de cáncer que sufren de metástasis en los huesos. La iluminación adecuada y una temperatura cómoda también son importantes.

Compartir alimentos crea un sentido comunal. Idealmente el grupo debe tener acceso a un área de cocina o, por lo menos, un calentador/enfriador de agua para té, bebidas y refrigerios. Estos pequeños servicios hacen una diferencia enorme en la creación de un ambiente comprensivo y cálido. El presupuesto debe incluir un rubro modesto para refrigerios tales como té, agua, jugo de fruta, frutas y galletas. Los miembros del grupo frecuentemente llevarán comida para compartir, convirtiendo esto en un gasto mínimo.

ACTIVIDADES DE PROMOCIÓN Y ALCANCE DIRIGIDAS A LOS GRUPOS DE APOYO PARA EL CÁNCER DEL SEÑO EN IDIOMA ESPAÑOL



Mientras la comunidad médica ha aceptado la utilidad del apoyo psicosocial en el tratamiento del cáncer, los grupos para pacientes con cáncer que no hablan inglés son difíciles de encontrar. Muchos grupos de apoyo diseñados para mujeres de color han fracasado respecto a atraer pacientes debido a la falta de atención a, y los recursos inadecuados para, el mercadeo y las actividades de promoción y alcance. La promoción y alcance para grupos específicos debe, a la larga, abordar diferencias culturales singulares, incluyendo barreras idiomáticas, niveles de educación, la comprensión general del cáncer y la función de los grupos de apoyo, la experiencia cultural con los médicos en el país de origen de un paciente inmigrante, y otros factores que pueden influenciar en la decisión de una mujer de unirse o no al grupo.

La promoción y alcance, por lo tanto, es crucial para el éxito del desarrollo de un programa de apoyo psicosocial para las pacientes Latinas con cáncer. *El propósito de cualquier plan de promoción y alcance bien diseñado es establecer contacto con los pacientes de cáncer, crear relaciones continuas con profesionales en el campo del cáncer, crear una base comunitaria para las referencias de pacientes e incrementar la conciencia pública sobre el grupo de apoyo para el cáncer en idioma español.* Las actividades de promoción y alcance y el mercadeo también son componentes esenciales del éxito de los planes de recaudación de fondos. **Este capítulo debe ser entregado directamente a las facilitadoras de grupo para ayudarlas a desarrollar un plan de promoción y alcance para sus grupos.**

Enfoques para la promoción y alcance

Los cinco pasos para la producción de un plan estratégico de promoción y alcance involucran determinar **quién** necesita conocer sobre el

programa, **por qué** necesitan conocerlo, y *la mejor manera de entregar la información* a la población meta. La promoción y alcance debe necesariamente incluir cuatro enfoques muy diferentes:

- Reuniones individuales con pacientes de cáncer.
- Promoción y alcance objetivo en forma de reuniones personales con los trabajadores sociales y con los proveedores de atención en salud que sirven a la población.
- Exposición en los medios de comunicación en idioma español.
- La coordinación de esfuerzos con agencias que proveen educación en salud y chequeos de cáncer a la comunidad meta.

La elaboración de una carta de presentación para la promoción y alcance

La elaboración de una carta de presentación de una a dos páginas, enfocada en la necesidad y plan para el programa, es una herramienta útil (que eventualmente puede ser reemplazada con un panfleto sobre el programa) que puede dejarse con los profesionales en el campo luego de iniciar una reunión. La carta debe contener:

- La razón por la cual la comunidad necesita un programa.
- El papel del apoyo psicosocial en el tratamiento del cáncer.
- Una descripción de la agencia patrocinadoras, su misión y conexión con la comunidad latina.
- Detalles sobre el grupo de apoyo: probable lugar y hora de las reuniones, biografías de las facilitadoras, nombre y teléfono de la persona a quién contactar, etc.

La elaboración de una lista de profesionales en el campo

La promoción y alcance empieza en los lugares en donde los pacientes de cáncer latinos son servidos: los hospitales y clínicas en donde son examinados, diagnosticados y tratados. Las facilitadoras deben planear uno a dos meses para estos esfuerzos tempranos de promoción y alcance. Una lista inicial de trabajadores sociales, oncólogos, radiólogos, enfermeras profesionales y otros profesionales médicos en los hospitales del condado y las clínicas de los vecindarios debe ser elaborada por medio de la investigación y visitas personales. Los trabajadores sociales, particularmente si son bilingües, frecuentemente son los que más ayudan en la identificación de los profesionales clave en su agencia, así como los pacientes de cáncer que podrían estar interesados en un grupo de apoyo.

Una vez que la lista inicial de los contactos claves haya sido elaborada, las reuniones personales deben ser programadas con los profesionales de atención a la salud. El propósito inicial de estas reuniones es:

- Informar al proveedor sobre la formación del grupo de apoyo.
- Alentar las referencias de pacientes.
- Solicitar sugerencias sobre otros profesionales en la comunidad que deberían saber sobre el grupo.
- Establecer los credenciales de las facilitadoras.
- Discutir los problemas peculiares de las mujeres latinas con cáncer del seno.
- Discutir la necesidad de promoción y alcance directo con las pacientes latinas con cáncer para desarrollar una buena comunicación y confianza, especialmente para los pacientes recién diagnosticados con cáncer.

La facilitadora debe entregar la carta de presentación y, si están disponibles, folletos bilingües sobre el grupo, en cada reunión individual durante la fase

inicial de promoción y alcance. *También deberá solicitar permiso para visitar las clínicas en donde las Latinas son sometidas a un chequeo médico, diagnosticadas y/o tratadas.*

Base de referencias

Además de crear una base de referencias de los profesionales del campo, el o las facilitadoras de grupo necesitan establecer un plan creativo que hace uso de otras agencias e instituciones que sirven a la población. Éstas podrán incluir agencias de servicios sociales tales como el Departamento de Servicios Sociales y Obras de Caridad Católicas, centros para personas de la tercera edad, clases de inglés como segundo idioma (ESL)*, organizaciones no lucrativas que proporcionan programas de transporte y alimentos, entre otros.

Las agencias de cáncer y servicios de información también deben ser notificados regularmente sobre el programa. Tales agencias incluyen la American Cancer Society (ACS), El Northern California Cancer Center (NCCC), el Cancer Information Service (CIS), el Breast Cancer Early Detection Program (BCEDP) y el Breast and Cervical Cancer Control Program. No obstante, algunas agencias de cáncer dependen fuertemente del apoyo de voluntarios y las facilitadoras deben verificar periódicamente que tengan información precisa y actualizada sobre el programa del grupo de apoyo.

Otras organizaciones y hospitales que proporcionan grupos de apoyo también deben ser notificados de cualesquiera nuevos grupos que están abriendo para las Latinas con cáncer del seno. Las facilitadoras de otros grupos frecuentemente reciben llamadas telefónicas solicitando información sobre grupos de apoyo en idioma español y pueden referir a estas pacientes a su grupo. Similarmente los hospitales en su área y en los países cercanos también necesitan saber sobre el grupo de apoyo. En estos casos, comuníquese con los departamentos de trabajo

* English as a Second Language

social, de oncología, de radiología y de educación en salud y envíeles periódicamente notificaciones, boletines de prensa y folletos (o volantes) sobre el programa tanto en inglés como en español.

Finalmente, la creación de un comité asesor de cáncer compuesto por profesionales claves en el campo médico y en la comunidad latina local, que sean bilingües y especialmente sensibles en cuanto a lo que enfrentan las latinas con cáncer de seno, puede ayudar a divulgar información y a referir pacientes. El Comité Asesor debe ayudar en la elaboración de la lista de profesionales en el campo y de las personas de la comunidad con quienes podrán reunirse las facilitadoras.

El Contacto con las pacientes y la evaluación de las necesidades de las pacientes

Sobre todo, son las reuniones personales, las visitas a los hogares y al hospital y las llamadas personales, particularmente cuando la paciente acaba de ser diagnosticada o acaba de someterse a cirugía, las que hacen una enorme diferencia para reclutar mujeres para el grupo. *El establecimiento de la comunicación y la confianza debe ser un objetivo inicial sin expectativas inmediatas de que las mujeres asistan a una reunión de grupo.*

Las visitas regulares a las clínicas de día donde las mujeres son tratadas para el cáncer del seno es una excelente manera de empezar a crear una presencia, identificar a las pacientes y desarrollar confianza. Al reunirse o platicar por teléfono con una paciente por primera vez, la facilitadora debe evaluar su situación:

- ¿Comprende plenamente el diagnóstico y el protocolo de tratamiento?
- ¿Recibió información adecuada para tomar una decisión sobre el tratamiento?
- ¿Hubo un intérprete presente cuando le informaron de su diagnóstico?

- ¿Cuenta con un sistema de apoyo de los miembros de su familia y/o amigos?
- ¿Cuáles son sus preocupaciones y temores inmediatos?
- ¿Le gustaría recibir una visita en su hogar o en el hospital antes o después de la cirugía o el tratamiento?
- ¿Necesita referencias para necesidades especiales tales como transporte a sus citas de tratamiento, pelucas, prótesis, servicios de salud mental, etc.?

La disponibilidad del grupo de apoyo debe presentarse como una opción en caso que o para cuando la paciente esté lista para crear vínculos con otras personas que pasan por la misma experiencia. Las pacientes recién diagnosticadas quizá no se encuentren emocional, psicológica o físicamente listas para este paso. La comunicación personal con la facilitadora ayuda a la paciente a experimentar el valor del apoyo psicosocial de primera mano en un ambiente seguro y de trato personal.

Mercadeo: el incremento de la conciencia pública

El mercadeo es una manera menos personal de tender la mano a las pacientes pero es otra herramienta vital para incrementar la conciencia pública sobre el grupo y el papel del apoyo psicosocial en el tratamiento del cáncer. También ayuda para acercarse a las mujeres cuyo diagnóstico inicial fue dado hace un año o más y que ya no están en tratamiento. Las mujeres que ya no están en tratamiento aún podrían sufrir de aislamiento y deben lidiar con una enorme cantidad de problemas de "re ingreso", tales como volver al trabajo, las condiciones de sus cuerpos y su sexualidad, el temor de la recurrencia de la enfermedad, etc.

Lo primero y lo más importante es notificar a los medios de comunicación en idioma español sobre el grupo de apoyo. Los boletines de prensa y anuncios de servicios sociales deben estar escritos

en español y en inglés. El seguimiento constituye un componente esencial para una campaña de los medios para asegurar que los medios de comunicación reciban la información y soliciten artículos especiales. También es importante agradecer a los contactos en los medios de comunicación por cualquier cobertura del grupo de apoyo. El establecimiento de relaciones con los medios de comunicación locales agrega un sentido de propiedad comunitaria y es importante tanto para la promoción y alcance como para las de recaudación de fondos.

Empresas conjuntas

También es importante crear asociaciones y empresas conjuntas de cooperación con otras agencias que proveen actividades de promoción de salud, educación sobre el cáncer, chequeos y servicios a la comunidad latina. Las operaciones de cooperación podrían involucrar compartir una mesa con una organización de ideas afines en las ferias de salud, teniendo a mano volantes del grupo de apoyo en unidades (móviles) de mamografía, realizar presentaciones educativas sobre el cáncer del seno en español y/ o en inglés en centros para personas mayores e iglesias, auspiciar actividades conjuntas de recaudación de fondos, etc. Mientras que estos esfuerzos podrán ser esporádicos durante el año, incrementan la conciencia sobre el grupo de apoyo y ayudan a establecer relaciones para referencias futuras.

La distribución de un volante o folleto informativo del grupo

Los envíos periódicos por correo y la entrega de un volante o folleto sencillo con una carta de presentación corta constituyen una parte continua de un plan eficaz de promoción y alcance. El programa debe crear una base de datos de los médicos, enfermeras, farmacéuticos, trabajadores sociales, terapeutas, nutricionistas, expertos en

acupuntura y agencias locales que sirven a la población latina con cáncer en general, y a la población con cáncer del seno, específicamente, para utilizar para los envíos por correo. Lograr que los volantes o folletos del programa de apoyo estén disponibles en las salas de espera de las clínicas de los médicos y en los hospitales incrementa la visibilidad ante el público en general.

La promoción y alcance es continuo

Sobre todo, la promoción y alcance debe ser considerada como un proceso continuo para la operación de un grupo de apoyo en idioma español para latinas con cáncer del seno. Una vez que las relaciones con los profesionales en el campo se hayan establecido, existe una base sólida para las referencias de pacientes. Cuando el grupo cuenta con un número estable de pacientes, la promoción y alcance puede disminuir mientras que el contacto individual con los actuales miembros del grupo podría incrementar. Sin embargo, otras latinas serán diagnosticadas y necesitarán información sobre servicios de apoyo disponibles. La promoción y alcance continuo es esencial para mantener la visibilidad del grupo en la comunidad. La coordinación de esfuerzos claves con otras agencias que prestan servicios a la población, la realización de presentaciones periódicas sobre el cáncer del seno y el papel del apoyo psicosocial informan a otras mujeres sobre la importancia de la detección temprana y las formas de enfrentar el cáncer.

La visibilidad también es esencial para la creación recursos financieros continuos para el grupo de apoyo. **Las actividades de promoción y alcance y de recaudación de fondos deben constituir un esfuerzo coordinado para asegurar los fondos adecuados para mantener el grupo abierto y operando continuamente.** Esta coordinación es especialmente importante cuando existe una necesidad de abrir grupos adicionales o un deseo por ampliar los servicios.

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA



La agencia patrocinadora es responsable ante las miembros del grupo de apoyo, la comunidad y ante quienes financian el programa de la evaluación regular de la efectividad y responsabilidad de sus programas. El establecimiento de un procedimiento de evaluación y la realización de revisiones periódicas ayuda a la agencia y a las facilitadoras a procesar el trabajo e idear soluciones para cualquier problema que pueda surgir. Hacer que estos informes sean parte de las reuniones del comité asesor también incrementa los recursos para la resolución de problemas y les otorga a los miembros del comité un vínculo continuo con el trabajo.

La evaluación debe incluir lo siguiente:

- Informes mensuales sobre el progreso del *grupo*.
- Evaluación del trabajo del grupo y de las *facilitadoras*.
- Evaluación del papel de la *agencia* en asegurar los fondos y mantener la infraestructura del programa.
- Evaluación de la satisfacción de las *participantes*.
- Evaluación de la eficacia de las actividades de *promoción y alcance* y de *mercadeo*.

Informes mensuales sobre el progreso del grupo

Las facilitadoras deben registrar la asistencia de los miembros del grupo y cualquier cuestión importante que surja de la discusión de grupo. Pueden ser temas personales, tales como una enfermedad en la familia de una miembro o una cita médica venidera, o temas tales como la reacción de una miembro del grupo ante la muerte de una compañera del grupo. El informe debe presentarse mensualmente ante el director de la agencia o el supervisor del programa.

(Consulte el **Apéndice F** para obtener una muestra del Formulario Mensual para el Informe de Grupo). *Estos informes son confidenciales*. Sólo deben ser revisados por un miembro del personal supervisor y deben siempre guardarse bajo llave en un gabinete de archivo.

Evaluación de las facilitadoras de grupo

Las facilitadoras deben hacer informes orales después de cada sesión de grupo. Durante el informe oral, pueden evaluar sus habilidades de facilitación, de oyentes y de interpretación. Este tiempo también puede ser usado para procesar una sesión difícil, cuestiones que salieron a la luz, etc. Si las facilitadoras fueron contratadas como empleadas (en vez de contratistas independientes), deben recibir una evaluación anual de su desempeño. Una vez que el grupo de apoyo esté establecido y operando, la facilitadora clínica podrá sentirse aislada, especialmente si el lugar del grupo no está ubicado en las instalaciones de la agencia patrocinadora. Una evaluación puede ser parte del proceso para mantener a las facilitadoras conectadas con la agencia y proporcionar un proceso para la resolución de problemas y para la retroalimentación.

Si la facilitadora es parte del personal, entonces la descripción del puesto debe usarse como un punto de partida para la evaluación. Si la facilitadora clínica es un puesto contratado, entonces el alcance del trabajo esbozado en el contrato se convierte en la base de una revisión anual.

La evaluación es especialmente importante mientras se establece el trabajo de base para el programa. ¿Se están cumpliendo los horarios y fechas de entrega? ¿Es desmotivante para las nuevas participantes el no poder reunirse debido a que el espacio no

se ha asegurado o a que no hay suficientes participantes para la fecha de arranque establecida? La solicitud de un informe escrito mensual o quincenal de trabajo *corto* (1-2 páginas) ayuda a cuantificar las acciones, determinar y resolver las áreas problemáticas y revisar los planes de acción. Tales informes pueden acortar, y algunas veces eliminar, la necesidad de reuniones de personal y hasta reducir la cantidad de burocracia para todas las partes. Esto es especialmente importante cuando se tiene un presupuesto restringido. Los informes de trabajo también pueden usarse como base para los informes de subvenciones de las fundaciones.

Evaluación interna

La agencia patrocinadora siempre debe evaluar su propio progreso en cuanto al alcance de sus objetivos y el cumplimiento de sus fechas límite. Sin duda, la recaudación de los fondos necesarios para el programa constituye el objetivo más importante a alcanzar. Contar con una programación con fechas para las cuales los fondos deben ser recaudados ayuda a mantener las actividades de recaudación de fondos en curso. Otras preguntas internas pueden incluir:

- ¿La agencia proporciona los contactos necesarios para la promoción y alcance y para la creación de un comité asesor?
- ¿La agencia responde puntualmente a las preguntas o preocupaciones presentadas por las facilitadoras?
- ¿La comunicación entre la agencia y las facilitadoras es consistente y eficaz?
- ¿Las facilitadoras sienten apoyo por parte de la agencia? ¿El supervisor del programa es una persona accesible?
- ¿El programa se ciñe a su presupuesto?
- ¿Los procedimientos internos de la agencia enredan el programa o lo ayudan?
- ¿El espacio es cómodo y propicio para el proceso del grupo de apoyo?

- ¿El espacio proporciona la privacidad adecuada en caso la facilitadora necesite reunirse con un miembro del grupo individualmente?

La evaluación de la satisfacción de las participantes del grupo

Una vez el grupo comience a reunirse, deben agregarse más criterios al proceso de evaluación para determinar cómo las participantes responden al grupo y a las facilitadoras. Las facilitadoras deben determinar las razones de la asistencia baja o inconsistente. En un grupo de apoyo para el cáncer, la asistencia no es siempre un indicio de algo que está inherentemente mal con el grupo. La enfermedad, hospitalización, trabajo, obligaciones familiares, dificultades de transporte o la muerte de una compañera del grupo son unas de las razones de la irregularidad en la asistencia. La realización de un seguimiento consistente cuando un miembro del grupo no asiste a una reunión no sólo ayudará a las facilitadoras a descubrir la causa de una ausencia, sino también le muestra a la participante la preocupación que siente todo el grupo cuando no llega a la sesión.

El supervisor de la agencia debe intervenir si después de cierto período de tiempo parece haber una baja significativa en la asistencia. En esta situación debe llevarse a cabo una discusión con las facilitadoras de grupo para determinar cuáles puedan ser algunos de los problemas y cómo pueden resolverlos. Una baja constante en la asistencia podría indicar un problema con la promoción y alcance o con el seguimiento de las participantes nuevas y actuales. *Muchos grupos de apoyo han finalizado prematuramente debido a que se designaron muy pocas horas al seguimiento y a la promoción y alcance.* Por esta razón es absolutamente esencial presupuestar horas adecuadas para que las facilitadoras lleven a cabo actividades de promoción y alcance y manejo de casos continuos y meticulosos.

Anualmente, puede entregársele un cuestionario confidencial a los miembros del grupo para evaluar su satisfacción con el grupo. Tal cuestionario debe ser en *español* y debe ser corto y directo. También debe existir la opción del anonimato. Un sobre con el nombre y la dirección del remitente y con los sellos requeridos puede ser enviado a los participantes para que devuelvan el cuestionario a la agencia. Los resultados deben ser recopilados y compartidos con las facilitadoras.

Algunas de las preguntas podrían incluir las siguientes:

- ¿Asiste al grupo regularmente? ¿Si no es así, por qué?
- ¿Tiene problemas para llegar al lugar de reunión del grupo? ¿Si es así, cuáles son?
- ¿Se siente con libertad para discutir asuntos que surgen de su diagnóstico o tratamiento de cáncer?
- ¿Los líderes del grupo crean un ambiente seguro y cómodo?
- ¿Recibe seguimiento adecuado entre las reuniones de grupo o cuando no puede asistir al grupo?
- ¿El grupo le es de utilidad? Si es así, ¿cómo? Si no es así, ¿por qué?
- ¿Tiene alguna sugerencia para el grupo?
- ¿El grupo la ha ayudado a aprender más acerca de su diagnóstico y/o su tratamiento?



Algunas normas para la agencia y las facilitadoras de grupo

Iniciar un grupo de apoyo de cáncer en idioma español es un desafío. Pero, regresando al principio, es importante recordar el impulso para proporcionar este servicio. El trabajo con mujeres que enfrentan una enfermedad que amenaza sus vidas es un trabajo muy gratificante. Constituye una lección en valor, esperanza y fe. Y hace una diferencia verdadera y tangible en el paciente con cáncer y en su familia y amigos.

Debido a que existen muy pocos servicios de apoyo para pacientes con cáncer que sólo hablan español, este programa también provee un verdadero modelo para la comunidad. Ayuda a nivelar el campo de juego al proporcionar servicios sociales en un idioma que no sea el inglés. La comunidad médica necesita evidencia más concreta respecto a que el apoyo para el cáncer en español es una necesidad apremiante y puede ser rentable. Este proyecto puede proporcionar evidencia y generar el apoyo financiero necesario.

A través de los años, descubrimos unas cuantas normas universales que se aplican a la operación de un grupo de apoyo en idioma español.

Estas incluyen:

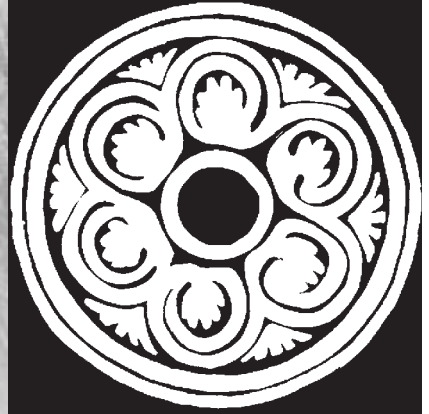
- DEBE realizar visitas y llamadas frecuentes a las pacientes. El contacto personal es un componente esencial para crear confianza y seguridad.
- NO DEBE esperar que las pacientes con cáncer o sus familiares lo llamen a usted.
- DEBE tener una línea telefónica individual dedicada a las miembros y posibles miembros del grupo de apoyo.
- DEBE establecer horas específicas para que las participantes llamen y estar allí para contestar el teléfono durante esas horas.
- NO DEBE esperar que las latinas dejen un mensaje. A la vez DEBE grabar un mensaje de correo de voz en español e inglés que lista las horas en que alguien está disponible para contestar el teléfono personalmente y/o para devolver llamadas.
- NO DEBE poner un aviso sobre el grupo de apoyo y esperar que las latinas respondan. Las actividades continuas de promoción y alcance deben ser parte del plan de trabajo del programa.
- DEBE utilizar los medios de comunicación impresos y electrónicos, a los miembros de su comité asesor, a otras agencias locales y a líderes y donantes de la comunidad para informar a la comunidad acerca del programa.

NOTAS A PIE DE PAGINA

- 1) "Report Card 2000," CHILDREN NOW, www.childrennow.org/california/rc-2000/report-card-2k.htm.
- 2) *San Francisco Chronicle*, January 12, 1999.
- 3) ER Brown, et. al., "38% of California's Non-elderly Latinos Are Uninsured," *Policy Brief*, UCLA Center for Health Policy Research, August 1997.
- 4) HH Schaufli and ER Brown, *The State of Health Coverage in California*, 1999, Berkeley, CA: Regents of the University of California, January, 2000, p. 21-23.
- 5) Spiegel, D.S.; Bloom, J. R.; Kraemer, H.C.; Gottheil, E. *Effect of Psychosocial Treatment on Survival of Patients with Metastatic Breast Cancer. Lancet* 1989, 888-891.

SECCIÓN TRES:

*R*ECURSOS Y MATERIALES





Las páginas que siguen incluyen una variedad de materiales y recursos que podrían ser útiles tanto para las facilitadoras de grupos de apoyo para pacientes con cáncer como para las agencias que patrocinan grupos de apoyo. La intención de la lista es ayudarle en su búsqueda de más información. No incluye todo y no está avalada por el Northern California Cancer Center.

Para conseguir una lista completa de los recursos en el Área de la Bahía contacte la Fundación Better Health Foundation (ver Organizaciones en el Área de la Bahía de San Francisco). La Guía para Cáncer del Seno del Área de la Bahía (The Bay Area Breast Cancer Guide), desarrollada por la Fundación Better Health Foundation, se encuentra disponible en inglés y español e incluye información de servicios médicos, prótesis, pelucas, equipo médico y otros recursos.

Grupos de apoyo en español para pacientes con cáncer

Círculo de Vida

Cancer Support and Resource Center
Centro de apoyo para pacientes con cáncer y recursos
2929 Mission Street
San Francisco, CA 94110
415.648.9423

Las Isabelas

93 Devine Street, Suite 100
San Jose, CA 95110
408.287.4890
Email: Las Isabelas@sbcglobal.net
www.lasisabelas.org

Latina Cancer Support Group

Grupo de apoyo para pacientes latinas con cáncer
Pittsburg Community Council
1760 Chestnut Drive
Pittsburg, CA 94565-3920
925.439.2061
www.ppscc.org
Ofrece sesiones en español cada dos semanas para latinas que necesitan consejería y apoyo emocional.

Entre Nosotras

Salud Para La Gente, Inc. ("Salud")
406 Main Street, Room 309
Watsonville, CA 95076
831.457.2273-English
831.761.3973 Spanish
www.womencaresantacruz.org
Los grupos de apoyo para latinas son copatrocinados por WomenCare y Salud Para La Gente, Inc

Women's Cancer Resource Center

Centro de recursos sobre cáncer para mujeres
5741 Telegraph Avenue
Oakland, CA 94609
510.420.7900
www.wcrc.org
Grupos de apoyo en español e inglés.

Vida con Esperanza Support Group

Grupo de apoyo Vida con Esperanza
Centro de Servicios
525 H Street
Union City, CA 94587
510.489.4100
www.ci.union-city.ca.us/centro/centrodeservicios.html
Se ofrecen grupos de apoyo en español.

Organizaciones del Área de la Bahía de San Francisco

Bay Area Breast Cancer Network

Red de cáncer del seno del Área de la Bahía (Y-Me/San Jose Affiliate)

4320 Stevens Creek Blvd., Suite 185

San Jose, CA 95129

408.261.1425

www.babcn.org

Una organización comprometida a encontrar la causa, prevención y cura para el cáncer del seno por medio de la educación, el apoyo y la representación y defensa. Sus programas y servicios incluyen la línea para llamadas gratuitas de BABCN, grupos de apoyo, boletines informativos, foros educativos de puerta abierta, y programa para conferencistas. BABCN está afiliado a Y-Me National Organization, California Breast Cancer Organizations (CABCO) y a la National Breast Cancer Coalition (NBCC).

The Better Health Foundation

Fundación de mejor salud

426 Seventeenth Street, Suite 450

Oakland, CA 94612

510.444.5096

www.betterhealthfoundation.org

Una organización no lucrativa dedicada a proveer el conocimiento y el apoyo que las personas necesitan para tomar decisiones de salud con la información adecuada. Publica la Guías del cáncer del seno para el Área de la Bahía [Bay Area Breast Cancer Resource Guides] en inglés y español.

CIRCLE Resource Center

Centro de Recursos CÍRCULO

Marin Medical Library

Marin General Hospital

2nd Floor, East Wing

250 Bon Air Road

Greenbrae, CA, 94904

415.925.7000

www.marigeneral.sutterhealth.org/services

Ofrece recursos médicos, folletos gratuitos, programas en vídeo y audio cassetes. Por una cuota mínima ellos investigan y reúnen información sobre algún tema médico y le preparan un paquete.

Community Health Library of Los Gatos

Biblioteca comunitaria de la salud de Los Gatos

815 Pollard Road

Los Gatos, CA 95030

408.866.4044

www.healthlib.org

Biblioteca de salud y médica que provee recursos que permite al público informarse mejor sobre asuntos del cuidado de la salud. La mayoría de los servicios son gratuitos.

FamiliesCAN

Las familias PUEDEN

650.941.6852

www.familiescan.org

Provee ayuda financiera para los servicios que la familia ya no puede pagar como resultado del tratamiento del cáncer. Comuníquese con FamiliesCAN para informarse sobre elegibilidad y limitaciones geográficas.

Grail Community Resource Center

Centro de recursos comunitarios Grail

2003 E. San Antonio Street

San Jose, California 95116

408.347.7892

www.sjgdc.org

Un centro de recursos familiar que incluye una biblioteca de la salud, clases de inglés para adultos, clase de computación para adultos y niños. Se habla español.

The Health Library

La biblioteca de la salud

2-B Stanford Shopping Center

Palo Alto, CA 94304

(Cerca de Bloomingdales)

650.725.8400

www-med.stanford.edu/healthlibrary

Una biblioteca comunitaria de la salud que tiene una amplia variedad de recursos materiales para el público en general y para profesionales de la salud. Ofrece préstamos de libros electrónicos.

Kaiser Permanente Medical Centers

Muchos de los centros médicos de Kaiser Permanente tienen una biblioteca dentro de sus instalaciones. Para más información contacte al Kaiser Permanente Medical Center de su área o llame al Regional Health Education al 510.987.3155.

John A Graziano Memorial Library

Biblioteca MEMORIAL John A Graziano

Merritt-Peralta Health Education Center

400 Hawthorne Avenue

Oakland, CA 94609

510.869.8900

www.samuelmerritt.edu/library/index.cfm

Biblioteca de la salud para el público y para los profesionales de la salud. Incluye publicaciones periódicas, libros, videos, computadoras y programas.

Older Adult Resource Center

Centro de recursos para adultos mayores

El Camino Hospital

2400 Hospital Drive

(Detrás El Camino Hospital)

Mountain View, CA 94040

650.988.7622

Una biblioteca de salud y de gerontología que también se especializa en la educación de quienes están a cargo de pacientes, consejería sobre seguro de salud, ayuda para seguir instrucciones avanzadas. También hay información sobre grupos de apoyo y clases de bienestar así como un despacho de conferencistas y un boletín informativo.

Planetree Health Library

Biblioteca de salud Planetree

2040 Webster Street

San Francisco, CA 94115

415.600.3681

www.ihr.com/planetree.html

Planetree es una biblioteca médica y de la salud que está abierta gratuitamente al público en general. La biblioteca tiene una amplia variedad de información desde terapias convencionales hasta terapias alternativas, libros de texto de medicina, revistas médicas, boletines informativos de salud para el público en general, libros de información de salud, archivos de artículos/recortes y audiovisuales de una variedad de temas.

Planetree Health Resource Center

at San Jose Medical Center

Centro de recursos de salud Planetree

en el Centro Médico de San José

98 North 17th

San Jose, CA 95112

408.977.4549

www.planetreesanjose.org

Bibliotecas con libros de texto para el público en general y médicos, libros de salud en general, periódicos, audio cassettes y vídeos, archivos de temas de salud y médicos incluyendo terapias complementarias. Tiene una tienda de libros de salud e información acerca de grupos de apoyo locales y nacionales. Hay materiales disponibles en español.

Susan G. Komen Breast Cancer Foundation

San Francisco Bay Area Affiliate

Fundación para el cáncer del seno Susan G. Komen

afiliación del Área de la Bahía de San Francisco

P.O. Box 29316

San Francisco, CA 94129-0316

415.561.3377

Un afiliado de la fundación National Susan G. Komen Foundation (ver siguiente). Apoya a los programas de cáncer del seno del Área de la Bahía.

Susan G. Komen Breast Cancer Foundation

National Office
Fundación para el cáncer del seno Susan G. Komen
 Oficina Nacional
 5005 LBJ Freeway, Suite 370
 Dallas, TX 75265
 1.800.IM.AWARE
 www.komen.org

Una organización nacional de recaudación de fondos para avances en la investigación, la educación, pruebas, exámenes y tratamiento del cáncer del seno. Patrocina la Race for the Cure (Carrera por la cura). Información disponible en español e inglés.

Valley Care Health Library

Biblioteca Valley del cuidado de la salud
 5698 Stoneridge Drive, Suite 120
 Pleasanton, CA 94588
 925.734.3315
 www.valleycare.com/library

Una biblioteca de la salud con una colección que incluye libros de texto médicos, libros de salud para el público en general, periódicos profesionales y revistas de salud, índice de periódicos computarizado, audio casetes y vídeos.

WomenCARE

CUIDADO de la mujer
 617B Water Street
 PO Box 944
 Santa Cruz, CA 95061-0944
 831.457.2273-English
 831.761.3973 Spanish
 www.womencaresantacruz.com

Provee representación y recursos gratuitos, educación y apoyo a todas las mujeres que están viviendo con cáncer (y a familias, amigos y profesionales de la salud) a través del diagnóstico, curación, supervivencia o muerte. WomenCARE prove biblioteca que presta material, acceso a la Internet, serie de conferencias, consultas individuales, clases especiales y grupos de apoyo en inglés y en español. El grupo en español se reúne en Watsonville en Salud Para La Gente, Inc.

Women's Cancer Resource Center

Centro de la mujer de recursos para cáncer
 5741 Telegraph Avenue
 Oakland, CA 94609
 510.420.7900
 www.wcrc.org

Una organización que provee foros y talleres educativos, biblioteca de recursos, grupos de apoyo en inglés y en español, línea de información de referencias y servicio de apoyo en la casa.

Organizaciones nacionales y regionales

Muchas de estas organizaciones tienen personal que habla español.

Cancer Information Service

Servicio de información sobre cáncer
1.800.4.CANCER (1.800.422.6237)
www.cancer.gov

El Cancer Information Service es el enlace del National Cancer Institute (Instituto nacional del cáncer) con el público. La información está en inglés y en español. Especialistas de información capacitados atienden a quienes llaman. La información disponible incluye clases de cáncer, síntomas, pruebas y exámenes, tratamiento, manejo de efectos secundarios y pruebas clínicas. El CIS interpreta y explica los resultados de las investigaciones en una forma clara y fácil de entender. Publicaciones gratuitas. A quienes llaman no se les piden donaciones y no se mantienen los nombres, direcciones y número de teléfono en ninguna base de datos.

American Cancer Society

Sociedad americana contra el cancer
1.800.ACS.2345
www.cancer.org

Una organización a nivel nacional que provee información acerca de la prevención del cáncer, la detección, tratamiento, drogas quimioterapéuticas y recursos. Tiene su oficina central en Atlanta, Georgia y divisiones y unidades estatales. También provee información y ayuda con transporte a citas con los doctores, préstamo de equipo (como sillas de ruedas) pelucas y prótesis.

American Society of Plastic Surgeons

Sociedad americana de cirujanos plásticos
Plastic Surgery Educational Foundation
44 E. Algonquin Road
Arlington Heights, IL 60005
1.888.4.PLASTIC
www.plasticsurgery.org

Provee información sobre una variedad de procedimientos de cirugía plástica reconstructiva y tiene un servicio de referencia de cirujanos plásticos.

Cancer Care, Inc.

Cuidado para cáncer
212.712.8080
www.cancercares.org

Una organización a nivel nacional sin fines de lucro que provee información profesional gratuita a personas que padecen de cáncer. Se ofrece consejería, educación, información y referencias. Dependiendo de la ciudad en donde reside el paciente, puede haber ayuda financiera disponible.

Cancerstop.net

Sitio de internet "Detenga el cáncer"
El sitio oficial contra el cáncer en México para Latinoamérica. Está en español e incluye una lista de hospitales que se especializan en el cuidado del cáncer en México y en los Estados Unidos, una lista de lecturas y conexiones a sitios de Internet.
www.cancerstop.net

Intercultural Cancer Council (ICC)

Concejo intercultural de cáncer
6655 Travis, Suite 322
Houston, TX 77030
713.798.4617
www.icc.bcm.tmc.edu

Promueve políticas, programas, sociedades y también investigación para ayudar a las minorías raciales y étnicas.

Minority Health Project

Proyecto de salud para minorías
(University of North Carolina)
www.minority.unc.edu

El objetivo del Minority Health Project (MHP) es el de mejorar la calidad de la información (datos) sobre las poblaciones raciales y étnicas disponible con el fin de extender la capacidad de los investigadores de la salud de las minorías para llevar a cabo investigaciones estadísticas y desarrollar propuestas de investigación. También para fomentar una red de investigadores de la salud de las minorías.

National Alliance of Breast Cancer Organizations

Alianza nacional de organizaciones para el cáncer del seno

9 East 37th Street, 10th Floor

New York, NY 10016

1.800.80.NABCO

www.nabco.org

NABCO ofrece al público recursos de información y educación sobre el cáncer del seno. También da referencias a pacientes, sobrevivientes y familiares junto con profesionales de la medicina y sus organizaciones. Todos los servicios son gratuitos.

National Alliance for Hispanic Health

Alianza nacional para la salud hispana

1501 Sixteenth St., NW.

Washington DC 20036

202.387.5000

www.hispanichealth.org

La misión de la organización es mejorar la salud y el bienestar de los hispanos en los Estados Unidos por medio de información, educación y defensa para los consumidores hispanos y por medio del trabajo para fortalecer las comunidades y su infraestructura social y de salud.

National Cancer Institute

Instituto nacional para el cáncer

NCI Public Inquiries Office

Suite 3036A

6116 Executive Boulevard, MSC8322

Bethesda, MD 20892-8322

1.800.4.CANCER (1.800.422.6237)

www.cancer.gov

El National Cancer Institute es un instituto dentro de los institutos nacionales de la salud. El NCI fue establecido en 1937 y es la principal agencia del gobierno federal para la capacitación y la investigación del cáncer. El NCI coordina el programa nacional de cancer, que apoya y lleva a cabo investigaciones, capacitación, difusión de información sobre la salud y otros programas relacionados con la causa, el diagnóstico, la prevención y el tratamiento

del cáncer, la rehabilitación después del cáncer y el cuidado continuo de pacientes con cáncer y sus familias. El NCI apoya y coordina proyectos de investigación realizados por universidades, hospitales, fundaciones y negocios para la investigación a través de este país e internacionalmente.

National Center For Complementary and Alternative Medicine

Centro nacional para la medicina complementaria y alternativa

NCCAM Clearinghouse

P.O. Box 7923

Gaithersburg, MD 20898

1.888.644.6226

info@nccam.nih.gov

www.nccam.nih.gov

NCCAM es una de los 27 institutos y centros del National Institutes of Health (Instituto nacional de la Salud). NCCAM apoya la investigación en la medicina complementaria y alternativa, capacita a los investigadores y provee información al público y a los profesionales de la salud sobre cómo funciona la medicina complementaria y alternativa, qué medicamentos no funcionan y por qué.

National Coalition for Cancer Survivorship

Coalición nacional para la supervivencia del cancer

1010 Wayne Avenue, Suite 770

Silver Spring, Maryland 20910

877.622.7937 or 301.650.9127

www.canceradvocacy.org

Una red nacional de organizaciones independientes e individuales que provee información, programas educativos, publicaciones y boletines informativos.

National Institutes of Health (NIH)*Institutos nacionales de la salud*

Building 1

1 Center Drive

Bethesda, Maryland 20892

301.496.4000

www.nih.gov

Los National Institutes of Health (NIH) (Institutos nacionales de la salud) están formados por 27 institutos y centros. Su misión es descubrir conocimientos nuevos que lleven hacia una mejor salud para todos. Sus programas llevan a cabo y ayudan a la investigación, capacita investigadores y facilita la comunicación de información médica. NIH es una de las agencias del Public Health Service (Servicio Público de salud).

National Library of Medicine*Biblioteca nacional de medicina*

8600 Rockville Pike

Bethesda, MD 20894

1.888.346.3656

www.nlm.nih.gov/libserv.html

Es la biblioteca médica más grande del mundo e incluye libros, periódicos, reportes técnicos, manuscritos, microfilms, fotos e imágenes. La NLM publica Index Medicus, MEDLINE, y otras bases de datos; además publica una guía mensual de artículos de 3400 periódicos profesionales por tema/autor y accesible por medio de la Internet.

PDQ-Physicians Data Query*Base de datos médica*

www.nci.nih.gov/cancer_information

Una base de datos que resume la literatura actual sobre terapia de cáncer en recomendaciones de tratamiento específico. La información está disponible tanto a nivel de paciente como a nivel técnico. PDQ también tiene una lista completa de los tratamientos standard y experimentales para cáncer y un directorio de médicos y organizaciones involucradas con el tratamiento y la investigación del cáncer. Se puede tener acceso a PDQ a través de bibliotecas escolares, bibliotecas públicas grandes, bibliotecas comunitarias de la salud y por medio del Cancer Information Service (Servicio Informativo del cáncer) (1.800.4.CANCER).

National Lymphedema Network*Red nacional de linfodema*

1611 Telegraph Ave. Suite 1111

Oakland, CA 94612

1.800.541.3259

www.lymphnet.org

Un programa no lucrativo que provee educación, apoyo, guías de información y recursos, equipo, etc. para ayudar a las personas con lymphedema.

The Office of Minority Health Resource Center*La oficina del centro de recursos de la salud**para minorías*

PO Box 37337

Washington, DC 20013-7337

1.800.444.6472

www.omhrc.gov

La misión de la OMH es mejorar la salud de las poblaciones étnicas y raciales por medio del desarrollo de políticas efectivas de salud y de programas que ayudan a eliminar la disparidad en salud. La OMH tiene un papel en el desarrollo y coordinación de la política federal de salud al exponer las preocupaciones de salud de la minoría y trabaja por el mejoramiento de la recaudación y análisis de datos de salud de las poblaciones raciales y étnicas.

Patient Advocate Foundation

Fundación de representación y defensa del paciente

753 Thimble Shoals Boulevard, Suite B

Newport News, VA 23606

1.800.532.5274

www.patientadvocate.org

Una organización no lucrativa que funciona como enlace entre el paciente y su asegurador, patrono y/o acreedores para resolver seguros, discriminación en el trabajo y/o asuntos crisis de deudas relacionadas al diagnóstico por medio de administradores de casos, doctores, y abogados. Publica "The Managed Care Answer Guide" (La guía de respuestas para el manejo del cuidado de la salud).

Redes en Acción

Baylor College of Medicine

8207 Callaghan R., Suite 110

San Antonio, Texas 78230

210.348.0255

www.redesenaccion.org

Un instituto nacional para el cáncer fundado con la iniciativa de combatir el cáncer entre los latinos; incluye investigación sobre el cáncer, entrenamiento y conocimiento. Redes En Acción está construyendo una red nacional de organizaciones comunitarias, institutos de investigación, agencias de salud gubernamentales y el público. Las actividades principales incluyen oportunidades de promoción, entrenamiento e investigación para estudiantes e investigadores latinos al generar proyectos de investigación en temas de cáncer clave específicos del latino y al apoyar actividades para dar a conocer el cáncer dentro de la comunidad latina. Cualquier persona individual u organización dentro de los Estados Unidos que esté involucrada con la investigación, el capacitación o en actividades para educar al público en relación al cáncer en latinos, está invitado a unirse a la red de Redes En Acción.

Y-Me

Por qué yo

24-hour hotlines

800.986.9505—Spanish

800.221.2141—English

www.y-me.org

Una organización nacional para la información, el apoyo y la educación sobre el cáncer del seno. Opera 24 horas al día con una línea de teléfono gratuito tanto en inglés como en español. Tiene disponible un boletín informativo.

Folletos***Bay Area Breast Cancer Resource Guide***

Guía de recursos del cáncer del seno del Área de la Bahía

Un directorio completo de servicios para el cáncer del seno del Área de la Bahía, que incluye exámenes y pruebas, diagnósticos, tratamiento, apoyo emocional, prótesis y otra información. La primera copia es gratuita, las copias adicionales cuestan \$3 cada una. También está disponible por medio de la Internet y la información se actualiza regularmente. Contact: Better Health Foundation, Oakland, CA.

510.444.5096

www.betterhealthfoundation.org

The National Cancer Institute-Educational Literature

El instituto nacional del cancer. Literatura educativa

Los títulos de literatura que aparece abajo está disponible por medio del Cancer Information Service (servicio informativo de cáncer)

1.800.4.CANCER, www.cancer.gov, y en la oficina de Office of Cancer Communications, National Cancer Institute, Building 31, Room 10A24, Bethesda, MD 20892. Algunos títulos están en español y algunos son gratuitos.

A continuación se presenta una lista *abreviada* de los materiales. Los títulos y su disponibilidad cambian. (También pregunte sobre información sobre diferentes clases de cáncer, tratamientos contra el cáncer y también sobre nivel de lectura.)

- Answers to Your Questions About Metastatic Cancer (Respuestas a sus preguntas sobre el cancer con metástasis)
- Chemotherapy and You: A Guide to Self-help During Treatment (La quimioterapia y usted: una guía para ayudarse a sí mismo durante el tratamiento)
- Eating Hints: Recipes and Tips for Better Nutrition During Cancer Treatment
Claves de alimentación: Recetas y claves para una mejor nutrición durante el tratamiento del cáncer
- Facing Forward: A Guide for Cancer Survivors
De cara hacia adelante: una guía para supervivientes de cáncer
- Lymphedema Treatment
Tratamiento de Linfodema
- Medicine for the Layman: Cancer Treatment
Medicina para la persona común: Tratamiento contra cáncer
- Questions and Answers about Pain Control
Preguntas y respuestas sobre el control del dolor
- Questions to Ask Your Doctor About Breast Cancer (English and Spanish)
Preguntas para hacerle a su médico sobre cáncer del seno (inglés y español)
- Radiation Therapy and You: A Guide to Self-help During Treatment
La radioterapia y usted: una guía para ayudarse a sí mismo durante el tratamiento
- Taking Time: Support for People with Cancer and the People Who Care for Them
Tomando tiempo: apoyo para las personas con cáncer y para las personas que los cuidan
- What are Clinical Trials All About?
¿De qué se tratan las pruebas clínicas?
- What You Need to Know About (specify which cancer when you make request)
Lo que usted necesita saber (específicamente sobre qué cáncer cuando usted hace una solicitud/petición)
- Preguntas y respuestas acerca del Estudio del Tamoxifeno y el Raloxifeno
- Cáncer del seno (mama): Tratamiento (Health Professional)
- Cáncer del seno masculino: Tratamiento (Health Professional)
- Cáncer del seno: ¿qué es? Cáncer del Seno: Tratamiento

Cancer de Mama

American Academy of Family Physicians
 Academia americana de médicos de familia
 P.O. Box 11210
 Shawnee Mission, KS 66207-1210
 www.familydoctor.org
 1.800.274.2237

Cancer de seno: (Guias de tratamiento para los pacientes) Versión III, Junio 2000.

National Comprehensive Cancer Network
 Red completa nacional de cáncer
 1.888.909.NCCN
 www.nccn.org

OR
 American Cancer Society
 1.800.ACS.2345
 www.cancer.org

Informacion del Seno

American Cancer Society
 Sociedad Americana de Cáncer
 www.cancer.org
 1.800.ACS.2345

Autoexamen del Seno

www.med.utah.edu/healthinfo/spanish/breast
University of Utah

Indice de La medicina complementaria y alternativa

uuhsc.utah.edu/uuhsc/health

Sin costa alguno mamogramas y pruebas pap
Columbia, MO, 1999. Volante de una página del Missouri Department of Health, Breast and Cervical Cancer Control Project. (Proyecto de control del cáncer del seno y cervical, departamento de salud de Missouri)
www.health.state.mo.us/warehouse/
DHSS Warehouse, Department of Health & Senior Services (Bodega DHSS, Departamento de salud y servicios para personas mayores)
573.751.6400

Sus derechos laborales como sobreviviente de cancer, pautas y opciones para considerar

Working It Out: Your Employment Rights as a Cancer Survivor
Buscando soluciones: sus derechos laborales como sobreviviente de cáncer
Elizabeth J. Clark, PhD con la ayuda de Elmer Huerta, MD. 1999. \$2.00.
Disponible de la Coalición Nacional de sobrevivientes de cáncer.
www.canceradvocacy.org
1.877.NCCS.YES o 1.877.622.7937

Trabajo en equipo: guia del paciente de cancer para hablar con su medico

Teamwork: The Cancer Patient's Guide to Talking with Your Doctor
Elizabeth J. Clark, PhD con la ayuda de Elmer Huerta, MD. 1998. La primera copia es gratis. \$2.00 costo de envío.
Disponible de la coalición nacional para sobrevivientes de cáncer.
www.canceradvocacy.org
1.877.NCCS.YES o 1.877.622.7937

La Esperanza Es Lo Ultimo Que Se Pierde

You Have the Right to be Hopeful
Elizabeth J. Clark, PhD con la ayuda de Elmer Huerta, MD. 1998. \$5.00
Disponible de la coalición nacional para sobrevivientes de cáncer.
www.canceradvocacy.org
1.877.NCCS.YES o 1.877.622.7937

Lo que los sobrevivientes de cancer deben saber acerca de los seguros de salud

What Cancer Survivors Need to Know About Health Insurance
Kimberly J. Calder, MPS y Karen Pollitz, MPP 1999. \$3.00
Disponible de la coalición nacional para sobrevivientes de cáncer.
www.canceradvocacy.org
1.877.NCCS.YES o 1.877.622.7937

Hispanics/Latinas: Developing Effective Cancer Education Print Materials

Hispanas/Latinas: Desarrollar material impreso efectivo para la educación sobre el cáncer
La fundación Susan G. Komen Breast Cancer Foundation
5005 LBJ Freeway, Suite 370
Dallas, Texas 75244
www.komen.org
1.800.I'M AWARE o 1.800.462.9273

Pocket Guide to Minority Health Resources

Guía de bolsillo de recursos de salud para las minorías
US Dept. of Health and Human Services, 1999.
PO Box 37337
Washington, DC 20013-7377
Email: info@omhrc.gov
www.omhrc.gov
1.800.444.6472

Libros

A Cancer Survivor's Almanac: Charting your Journey

Un almanaque para supervivientes de cáncer: trazar el mapa de su camino

por Barbara Hoffman, (Editor), 1998.

Estrategias y ayuda para vivir con y más allá del cáncer, incluye experiencias personales y pensamientos e ideas profesionales.

The Alternative Medicine Handbook

El libro de medicina alternativa

por Barrie R. Cassileth, Ph.D., W. W. Norton & Co., 1998.

Un compendio de más de 50 clases diferentes de medicina alternativa, complementaria y técnicas. Investigación científica disponible para cada clase, uso, etc., y también consejo práctico para tomar decisiones.

Assess Your True Risk of Breast Cancer

Evalúe su riesgo de cáncer del seno

por Patricia T. Kelly Ph.D., Owl Books, 2000.

Trata los riesgos del cáncer del seno hereditario y no hereditario, las diferentes clases de cáncer del seno, exámenes genéticos, mastectomía preventiva y toma de decisiones informadas.

Atlas de cirugía de la mama

Atlas of breast surgery

por Samuel A. Wells, Leroy V. Young and Dorothy A. Andriole. Madrid: Mosby/Doyma Libros, 1995.

Breast Cancer: A Psychological Treatment Manual

Cáncer del Seno: Manual de tratamiento psicológico

por Sandra Haber (Editor), Heather Goodare, New York University Press, 1997.

Escrito para educar e involucrar a terapeutas y concejeros en el tratamiento psicológico de pacientes y sus familias. Disponible también en español.

Cancer de mama: mitos y realidades: lo que usted necesita saber

Breast cancer myths & facts: what you need to know

por S. Singletary, Eva and Alice F. Judkins, Huntington, NY: PRR, 1997.

Choices in Healing: Integrating the Best of Conventional and Complementary Approaches to Cancer

Opciones de sanación: integración de los mejores métodos convencionales y complementarios contra el cáncer

por Michael Lerner, MIT Press, 1994.

Una exposición completa de las diferentes opciones de tratamiento y de la vida con cáncer.

Confie en el mañana: guía para el tratamiento del cáncer de seno

por Vladimir Lange, Lange Productions, 2000.

Disponible en inglés y en español.

Directory of Pharmaceutical Indigent Programs

Ofrecido por la Pharmaceutical Research and Manufacturers Association (Asociación de investigación y manufactura farmacéutica). Incluye el nombre del programa, la empresa que lo provee, información sobre cómo solicitar ayuda, las medicinas cubiertas y los criterios de elegibilidad. Gratis.

Comuníquese con: Pharmaceutical Manufacturers of America (Manufacturadores farmacéuticos de América)

1100 15th Street NW, Washington, D.C. 20005.

202.835.3400

www.phrma.org/searchcures/dpdpap

Dr. Susan Love's Breast Book

El libro del seno de la Dra. Susan Love

por Susan M. Love, MD junto con Karen Lindsey, Addison Wesley Publishers, 2000.

Una discusión práctica y directa sobre los tipos de cáncer del seno, exámenes de diagnóstico, tratamientos, cirugía reconstructiva, dolor en el seno y más.

Dr. Susan Love's Hormone Book

El libro de las hormonas de la Dra. Susan Love
por Susan M. Love, MD junto con Karen Lindsey,
Random House, 1998.

Trata sobre varias hormonas y medicamentos usados en relación a la menopausia; también se refiere a remedios homeópatas, dietas, hierbas y otros remedios no tradicionales para condiciones específicas y quejas asociadas con la menopausia.

Entre mujeres: su recuperación física y emocional después de la mastectomía

por Rosalind D Benedet, Benedet Publishing, 1999.
415.281.3380

Los temas incluyen cirugía del seno, mastectomía y rehabilitación.

Handbook for Mortals: Guidance for People Facing Serious Illness

Manual para mortales: guía para personas que enfrentan enfermedades serias

por Joanne Lynn, Oxford University Press, 1999.

Información práctica para ayudar a enfrentar opciones del final de la vida.

Healing: A Women's Guide to Lumpectomy & Radiation Therapy

Sanando: una guía para mujeres sobre la extirpación de tumores y terapia de radiación

por Rosalind Benedet and Mark C. Rounsaville,
Benedet Publishing, 1996.

415.281.3380

Healing: A Guide to Recovery after Mastectomy

Sanando: una guía para la recuperación después de una mastectomía

por Rosalind Benedet, Benedet Publishing, 1993.
415.281.3380

Una guía práctica con ensayo para entender información, incluye preguntas para hacer a su doctor, volver a la rutina normal, recuperación emocional, linfedema y más. (También disponible en español).

Healing Words: The Power of Prayer and the Practice of Medicine

Palabras sanadoras: El poder de la oración y la práctica de la medicina

por Larry Dossey, MD, Harper Mass Market Paperbacks, 1997.

Discusión sobre el papel complementario de la oración y la medicina.

How to Help Children Through a Parent's Serious Illness

Como ayudar a los niños a través de las enfermedades serias de un padre

por Kathleen McCue & Ron Bonn, St. Martin's Press, 1996.

Ayuda a los padres a tratar los temores de los niños relacionados con enfermedades, la pérdida del apoyo diario del padre o madre y la muerte.

Lenguaje de niños: los niños hablan claro sobre el cáncer del seno

por Laura Numeroff, Wendy S. Harpham, and David McPhail, Samsung Telecommunications American and Sprint PCS, 1999.

Un cuaderno corto de preguntas y respuestas para niños.

Liberese del Cancer

por Sidney J. Winawer & Moche Shike, & Phillip Bashe (Contributor), Simon & Schuster/Libros en Espanol, 1995.

Explica como evaluar historia genética y personal para determinar riesgo de cáncer.

Living Beyond Breast Cancer

Viviendo más allá del cáncer del seno

por Marisa Weiss, MD, and Ellen Weiss.

Times Books/Random House, 1998.

Provee información práctica y a tiempo, guía informada, alivio y algunas risas para ayudar una vida lo mejor que se pueda más allá del cáncer del seno. Se refiere a problemas tales como intimidad y sexualidad, fatiga, tratamiento y efectos secundarios, control de peso, nutrición, seguro de salud, temor que vuelva a aparecer, menopausia, hablar con doctores y más.

Living with Breast Cancer: A Guide for Facilitating Self Help Groups

Viviendo con cáncer del seno: una guía para facilitar grupos de ayuda propia

por Pat Kelly and PISCES Partners in Self-Help Community Education and Support.

(Compañeros en ayuda propia, educación comunitaria y apoyo).

Susan G. Komen Foundation and Y-Me National Breast Cancer Organization (Fundación Susan G Komen y la Organización nacional de cáncer del seno, Por qué yo). Publisher: BC Decker, 2000. 905.522.7017

Email: info@bcdecker.com

Mamografía: intervencion e imagen

por Luz A. Venta, Lippincott Williams & Wilkins Publishers, 2000.

Managing the Side Effects of Chemotherapy and Radiation

Manejo de los efectos secundarios de la quimioterapia y la radiación.

por Marilyn J. Dodd. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, revised 2000.

Un recurso fácil de usar para pacientes con cáncer y sus familias. Da un repaso de las medicinas usadas en quimioterapia y en la terapia de radiación, los posibles efectos secundarios y sugerencias específicas para como minimizar o aliviar los efectos secundarios.

Peaceful Dying: The Step-By-Step Guide to Preserving Your Dignity, Your Choice, and Your Inner Peace at the End of Life

Muriendo pacíficamente: una guía paso a paso para como mantener la dignidad, su selección y su paz interna al final de la vida

por Daniel R. Tobin MD., Karen Lindsey (Contributor), Perseus Publishing, 1998.

Trata problemas y preocupaciones relacionadas con la muerte.

Recovering from Breast Surgery

Recuperación de la cirugía del seno

por Diana Stumm, Hunter House, 1995.

Información sobre las necesidades postoperatorias y las restricciones físicas; ejercicios para aliviar el dolor, aumentar la movilidad, medidas de cuidado personal y recursos de apoyo.

Sexuality and Fertility after Cancer

Sexualidad y fertilidad después del cáncer

por Leslie R. Shover, John Wiley & Sons, 1997.

Problemas y opciones relacionadas con la sexualidad, intimidad y fertilidad después del cáncer; las clases de problemas sexuales que pueden encontrarse después del tratamiento, tratamientos para infertilidad, como evaluar los riesgos de un embarazo, información en imagen del cuerpo, bajo deseo sexual, ansiedad ante el desenvolvimiento, medicamentos, menopausia y más. Para hombres y mujeres.

Supportive Cancer Care: The Complete Guide for Patients and Their Families

Cuidado de cáncer y apoyo: la guía completa para pacientes y sus familias

por Ernest H. Rosenbaum MD., Isadora R.

Rosenbaum, y Alan Glassberg, Sourcebooks Trade, 2001.

Respuestas a preguntas relacionadas con tratamiento, el deseo de vivir, estrés, depresión, espiritualidad, nutrición, masaje terapéutico y sexualidad. También trata aspectos médicos, servicios de ayuda social y financieros del cáncer.

Todo sobre sus senos: guía fácil para que la mujer guíe sus senos y evite el cáncer mamario

por Adrienne Lang, Editorial Concepts, 2001.

Trata sobre la prevención, el cuidado y la higiene.

E-books

The Health Library

La biblioteca de la salud

2-B Stanford Shopping Center

Palo Alto, CA 94304

(Cerca de Bloomingdales)

650.725.8400

www-med.stanford.edu/healthlibrary

Vídeos Sobre el Cáncer del Seno

Breast Self-Examination

Examen personal del seno

Kaiser Permanente (versiones en español e inglés)

Vea la sección de organización y su hospital Kaiser local o llame a educación regional de salud.

510.987.3155

Breast Self-Exam. Available in Spanish and English.

Examen personal del seno, disponible en español e inglés

American Cancer Society (sociedad americana del cáncer)

650.578.9902

El Examen de los pechos y su salud

Breast self-exam and breast health

Publication: Milner-Fenwick Video, Timonium, Md., 1993.

410.560.1212

Expone paso por paso demostraciones de técnicas del examen personal de los senos y trata sobre los papeles entrecruzados del examen personal, exámenes clínicos y mamografías en la prevención y la detección temprana del cáncer del seno. Un video de 13 minutos.

MammaCare

Cuidado de los senos

Mammatech Corporation

930 NW 8th Avenue

Gainesville, FL 32601

www.mammacare.com

1.800 MAMCARE (626.2273)

Tiene disponibles modelos de senos construidos especialmente, vídeos y manuales para el aprendizaje del examen personal de los senos. Disponibles en español e inglés.



APÉNDICE A: Temas para grupos de apoyo

Hace varios años el Northern California Cancer Center desarrolló una guía para ayudar a las facilitadoras de grupos capacitadas para dirigir grupos de apoyo para mujeres jóvenes con cáncer del seno. Lo siguiente ha sido extraído de dicha guía; quizá algo entre esta información le resulte útil:

TEMA	OBJETIVOS	MÉTODOS
Impacto del cáncer	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo de la cohesión de grupo • Compartir sentimientos personales 	<ul style="list-style-type: none"> • Relatar historias. Pida a cada participante que comparta su experiencia individual con el cáncer • Invite a un superviviente de cáncer que haya sobrevivido al cáncer por más de cinco años
Ubicación de recursos	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar necesidades personales de cada participante en el grupo • Identificar los recursos para satisfacer esas necesidades 	<ul style="list-style-type: none"> • Discusión de necesidades personales • Repaso con el grupo de la información que usted como líder del grupo tiene sobre recursos locales
Haciéndome cargo de mis necesidades	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar las necesidades personales • Compartir experiencias relacionadas a encontrar y usar los recursos presentados en la reunión anterior • Ayudar a identificar otros recursos 	<ul style="list-style-type: none"> • Relatar historias y discusión. • Conferencista invitado Pedir al conferencista (superviviente de cáncer por largo tiempo) que hable sobre lo que ha identificado como sus necesidades personales después del diagnóstico de cáncer
Comunicación Asertiva	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar habilidades de comunicación asertiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Relatar historias y discusión. • Representación de papeles (role playing)
Mi cuerpo y la imagen del cuerpo	<ul style="list-style-type: none"> • Dar respuestas a preguntas sobre los efectos del cáncer del seno y su tratamiento en el cuerpo • Aprender como hacer exámenes personales de los senos y por qué esto es importante • Expresar sentimientos sobre los cambios en el cuerpo causados por el cáncer del seno y sus tratamientos 	<ul style="list-style-type: none"> • Invite a una superviviente de cáncer del seno

TEMA	OBJECTIVOS	MÉTODOS
Sanando mi yo interior	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocer que los pensamientos, sentimientos, acciones e imagen del cuerpo están relacionados • Adquirir información y habilidades para mejorar la imagen 	<ul style="list-style-type: none"> • Sesión ACS “Mírese mejor-siéntase mejor” • Relatar historias y discusión
Nutrición	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocer que comer implica opciones • Afirmar los principios básicos de una buena nutrición • Identificar técnicas para evaluar información sobre nutrición • Desarrollar un “plan de alimentación” individual realista • Obtener respuestas a preguntas sobre dificultades en la alimentación, eficacia de las vitaminas, suplementos vitamínicos y hierbas 	<ul style="list-style-type: none"> • Invitar a conferencistas que puedan hablar sobre nutrición, vitaminas y hierbas
Mejoramiento de relaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Hablar sobre como el cáncer del seno ha cambiado sus relaciones. • Identificar problemas específicos en la relaciones • Desarrollar estrategias de resolución de problemas para el mejoramiento de relaciones 	<ul style="list-style-type: none"> • Relatar historias y discusión • Invitar a terapeutas matrimoniales y de familia
Actividades placenteras	<ul style="list-style-type: none"> • Compartir una actividad placentera que el grupo elija • Ampliar el conocimiento y reconocimiento de actividades que son placenteras • Comprometerse a explorar nuevas actividades que puedan ser placenteras 	<ul style="list-style-type: none"> • Ejercicio de visualización • Relatar historias y discusión
Pensamiento constructivo y resolución de problemas	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar un plan personal 	<ul style="list-style-type: none"> • Discusión y relato de historias • Plan personal • Invitar a una superviviente de cáncer que comparta como ha logrado desarrollar este área (opcional)
Planear pensando en el futuro	<ul style="list-style-type: none"> • Repasar estrategias para hacerle frente a la situación • Desarrollar un plan personal para hacer frente 	<ul style="list-style-type: none"> • Discusión y relato de historias • Plan personal. • Invitar a una superviviente de cáncer que comparta como ha logrado desarrollar este área (opcional)
<p>*NIH Grant No. R01 CA 64730, Breast Cancer in Young Women: A Population Based Approach (Cáncer del seno en mujeres jóvenes: un estudio basado en la población), investigador principal: John R Bloom, PhD.</p>		

APÉNDICE B: Ejemplo de presupuestos

EJEMPLO DE UN PRE-PLAN DE PRESUPUESTO: 6 MESES

I. GASTOS**A. PERSONAL**

1. Director ejecutivo u otro personal (20%, 6 meses)	\$6,500
2. Gastos de planilla y beneficios/prestaciones	1,430
3. Subtotal de personal	7,930

B. CUOTAS PROFESIONALES

1. Escritor de solicitud de fondos/donaciones BECAS (contratado)	2,000
2. Remuneración del entrenamiento del facilitador	600
3. Subtotal de cuotas profesionales	2,600

C. OTROS GASTOS

1. Teléfono	100
2. Correo postal y envío	100
3. Impresión y duplicados	150
4. Misceláneos (gastos varios)	120
5. Subtotal: Otros	470

D. TOTAL DE GASTOS PREPLANEADOS	\$11,000
--	-----------------

II. INGRESO

A. CONTRIBUCIÓN (donativos para planeamiento o asistencia técnica)	8,500
B. IN-KIND (Apoyo de la agencia patrocinadora)	2,500
C. TOTAL INGRESO	\$11,000

EJEMPLO DE PRESUPUESTO OPERACIONAL PARA UN AÑO

I. GASTOS PROYECTADOS**A. CUOTAS PROFESIONALES**

1. Dos co-facilitadores (10 hrs/semana @ \$30/hr)	\$31,200
2. Redactor de solicitud de donaciones	3,000
TOTAL PERSONAL	\$34,200

B. OTROS GASTOS

1. Impresión y duplicados (incluyendo folletos y volantes)	500
2. Correo	600
3. Viaje y estacionamiento (\$70/mo)	840
4. Gastos del grupo (bocadillos y refrescos)	650
5. Libros y suscripciones	250
6. Lugar de reunión	1,200
7. Seguro (Responsabilidad legal y compensación del trabajador Liability & Worker's Comp)	1,325
8. Material para oficina	480
9. Teléfono	420
10. Gastos varios del programa	500
11. Personal administrativo (15%)	6,145
TOTAL DE OTROS GASTOS	\$12,910

C. TOTAL DE GASTOS PROYECTADOS: AÑO UNO **\$47,110**

II. INGRESO PROYECTADO**A. FUNDACIONES**

1. Fundación ABC	5,000
2. Fundación XYZ	5,000
3. Fundación comunitaria de la ciudad/Regional	5,000
TOTAL DE FUNDACIONES	\$15,000

B. CORPORACIONES

1. Hospitales del área (2)	5,000
2. Bancos locales	7,500
TOTAL DE CORPORACIONES	\$12,500

C. APOYO COMUNITARIO

1. Donaciones individuales/Eventos especiales	15,000
2. Pequeños negocios hispanos locales	5,000
3. In-Kind donaciones (ejemplo: renta, refrescos y bocadillos, impresión de material, etc.)	2,500
TOTAL DE APOYO COMUNITARIO	\$22,500

D. TOTAL DE INGRESOS PROYECTADOS: AÑO UNO **\$49,000**

APÉNDICE C: Papel y membresía del Comité Asesor

El Comité Asesor del programa de apoyo contra el cáncer realizado en idioma español es una asociación voluntaria de profesionales de los campos relacionados con el cáncer, así como de miembros de las comunidades latina, empresarial, religiosa, y de servicios sociales. Idealmente, el comité se reunirá cada mes durante una hora y media mientras el programa esté aún en desarrollo. Después de que el programa se encuentre funcionando el comité puede establecer un nuevo horario.

El papel principal del comité es ayudar a la agencia patrocinadora con lo siguiente:

- Identificar a donantes potenciales.
- Reclutar candidatas al puesto de facilitadoras de grupo de apoyo, así como a otros miembros del comité asesor.
- Realizar la promoción y alcance dentro de la comunidad.
- Establecer relaciones y contactos con oncólogos, radiólogos, trabajadores sociales especializados en casos de oncología, etc, pues todos serán fuentes importantes de referencias de pacientes al grupo de apoyo.

- Servir de “embajadores” que ayudan a que la necesidad que la comunidad tiene del grupo sea de conocimiento público, y a que se difunda la noticia acerca del proyecto.
- Ayudar a la facilitadora a conseguir un lugar o local para el grupo de apoyo, y a conseguir otras donaciones tales como alimentos, muebles, libros, etc.
- Asegurar que el proyecto sea culturalmente apropiado, sensible y accesible.

El Comité Asesor debe incluir un conjunto diverso de personas de las comunidades latina, médica, y de negocios. Dentro de los miembros pueden incluirse a médicos que tratan a pacientes de cáncer latinos, líderes religiosos, representantes de hospitales locales y de programas de detección temprana del cáncer, mujeres y hombres de negocios, trabajadores sociales, pacientes de cáncer latinos, y expertos en medios de comunicación. La mayoría de ellos deberían ser bilingües.

APÉNDICE D: Ejemplo de comunicado de prensa

Membrete de la agencia

PARA DIFUSIÓN INMEDIATA

CONTACTO: Nombre
Compañía
Dirección
Número de teléfono

“LAS ISABELAS” UN GRUPO DE APOYO CONTRA EL CÁNCER PARA MUJERES HISPANOHABLANTES DEL CONDADO DE SANTA CLARA, SE EXPANDE PARA SERVIR CON MÁS RECURSOS, A MÁS LATINAS.

San José, California (X de Marzo, 2000) — Un diagnóstico de cáncer en el seno causa temor a cualquier mujer, sin embargo, es especialmente difícil para personas que no hablan inglés o para quienes el inglés es su segundo idioma.

En California el cáncer en el seno es la causa más frecuente de cáncer en mujeres de todos los orígenes étnicos y raciales (exceptuando las asiáticas). El Northern California Cancer Center ha estimado que en el condado de Santa Clara habrá más de mil nuevos casos de cáncer en el seno durante este año. Dicho condado tiene una gran población de personas que únicamente hablan español.

“Este programa es esencial para fortalecer los recursos de la comunidad con la pericia y la compasión que se necesita en este campo” explicó _____, de Garner Health Care Services, patrocinador y agente fiscal de Las Isabelas, un grupo de apoyo con bases en la comunidad para latinas que padecen de cáncer en el seno. “El pensar las cosas y procesar las tormentas emocionales causadas por un diagnóstico de cáncer toma tiempo. Los grupos de apoyo ayudan a las mujeres a hablar sobre sus preocupaciones; sobre ellas mismas, sus familias y sus futuros.”

Las Isabelas, un grupo de apoyo desarrollado por una coalición de mujeres y agencias latinas, trabaja en conjunto con el Garner Family Health Care Corporation, agente fiscal y patrocinador de Las Isabelas.

Las Isabelas ha estado reuniéndose durante dos años, brindando apoyo psicosocial dotado de tino y sensibilidad; además de recursos educativos, consuelo y orientación a latinas diagnosticadas con cáncer en el seno dentro del condado de Santa Clara. La mayoría de grupos tienen un límite de diez personas. Las Isabelas tiene 17 y aún va en incremento.

El Northern California Cancer Center (NCCC) con sede en Union City está trabajando con Las Isabelas en la expansión de su programa. Más facilitadoras bilingües están siendo capacitadas por NCCC para que dirijan nuevos grupos de apoyo contra el cáncer realizados en español. El NCCC también está ayudando a Las Isabelas a desarrollar recursos financieros para el proyecto. Las actividades del proyecto también incluyen promoción y alcance intensivos en las que se hacen contactos individuales en hospitales y clínicas locales con pacientes, trabajadores sociales, oncólogos, cirujanos y radiólogos. Las reuniones del grupo de apoyo se llevan a cabo en el Garner Health Care Center en la calle East Virginia, en San José.

El Northern California Cancer Center también maneja el Cancer Information Service of California (1-800-4-CANCER) un programa bilingüe (español-inglés) que brinda información sobre sitios sobre cáncer, efectos secundarios, recursos y estudios clínicos. El CIS ofrece también materiales escritos gratuitos en inglés y español. El Cancer Information Service es un servicio importante para las participantes de Las Isabelas.

Un comité asesor integrado por miembros de la comunidad funciona como comité administrador que dirige y orienta a Las Isabelas. Se están buscando añadir otros miembros al comité asesor que procedan de las comunidades de negocios y filantrópicas.

En el presente, esta sociedad está buscando ayuda corporativa y de la comunidad y con el fin de poder ofrecer servicios permanentes de apoyo contra el cáncer que incluyan grupos de apoyo, consejería y educación gratuitos.

El comité asesor está trabajando para recaudar 40,000 dólares de negocios locales y residentes. Las donaciones al proyecto pueden ser enviadas por correo a _____.

Muchas latinas evitan la detección temprana porque creen que no encontrarán el apoyo y aceptación que necesitan si el diagnóstico es positivo. Con el fin de incrementar la confianza y reducir el índice de mortalidad, las mujeres latinas deben tener mayor acceso a información en español acerca del cáncer, de cómo progresa, y de sus tratamientos. Un apoyo psicosocial y educativo dotado de sensibilidad cultural debe mantenerse a disposición con el fin de ayudar a pacientes y sus familias a entender la enfermedad y las opciones en los tratamientos, así como para brindar orientación, compasión, apoyo y compañerismo. Muchos estudios muestran los enormes beneficios de los grupos de apoyo de funcionamiento continuo para las mujeres con cáncer. Entre estos beneficios se cuentan el incremento en la longevidad, un mejor entendimiento del diagnóstico, de las opciones de tratamiento, y de la forma en que la paciente debe ceñirse al tratamiento, así como una mejor comunicación con los médicos. Pero grupos realizados en español en las áreas donde viven grandes poblaciones de latinoamericanos han sido en general inexistentes.

El Garner Health Care Corporation fue establecido en _____, para _____

Fundado en 1974, la misión del Northern California Cancer Center es reducir el agobio y las penas causadas por el cáncer mediante el conocimiento de quien contrae el cáncer y por qué, de cuales son las mejores formas de detectarlo y tratarlo, y cómo mejorar la calidad de vida de la paciente. El NCCC ha sido reconocido a nivel nacional por su trabajo de investigación y educación con bases dentro de la comunidad, y por su énfasis en dar tratamiento a personas sin protección de servicios médicos y a comunidades de color. El NCCC opera el Cancer Registry de nueve condados del Área de la bahía, el Family Registry for Breast Cancer, el Cancer Information Service (1-800-4-CANCER) de todo el Estado de California, y el servicio de información del Breast Cancer Early Detection Program (831-769-8680)

Para obtener más información sobre NCCC, visite su sitio de internet: www.nccc.org.

APÉNDICE E: Muestra de Descripción de Puesto de Trabajo

Las siguientes descripciones de puestos de trabajo pueden servir de base para las agencias patrocinadoras y pueden ser fácilmente modificadas y adaptadas a las políticas de empleo de la agencia. Las descripciones también pueden ser útiles al definir el campo de acción del puesto de facilitador en caso que se emplee sus servicios bajo contrato (en vez de ser emleados de planilla).

DESCRIPCIÓN DE PUESTO DE TRABAJO: FACILITADORA CLÍNICA DE GRUPO DE APOYO

NATURALEZA DEL TRABAJO

Actuando bajo la supervisión del supervisor de programa de la agencia patrocinadora, la persona en este puesto será responsable del desarrollo y facilitación de un grupo de apoyo contra el cáncer realizado en idioma español para pacientes con cáncer latinas y llevará a cabo tanto funciones clínicas como de promoción y alcance dentro del contexto de brindar apoyo psicosocial a la ya mencionada población. La facilitadora de grupo de apoyo trabajará en conjunto con la cofacilitadora y desarrollarán presentaciones educativas acerca del cáncer del seno en centros comunitarios, centros para personas mayores, grupos de iglesia, etc., y desarrollará e implementará un plan de promoción y alcance en mutuo acuerdo con el cofacilitador no especializada.

EJEMPLOS DE RESPONSABILIDADES

- Coordinar el plan de promoción y alcance.
- Establece relaciones con trabajadores sociales especializados en casos de oncología y otros trabajadores sociales que radiquen en hospitales del área, centros de salud y clínicas de vecindario.
- Cofacilitar cada dos semanas un grupo de apoyo contra el cáncer para mujeres latinas, realizado en idioma español.
- Responsable de la admisión y evaluación de clientes.
- Proporciona consejería individual en casos de crisis cuando una integrante del grupo la necesite.
- Hace visitas de casa u hospital.
- Refiere clientes a agencias competentes tales como de salud mental, servicios sociales, etc.
- Realiza seguimiento por teléfono de integrantes del grupo que no asisten a una sesión debido a enfermedad.
- Trabaja con la agencia patrocinadora y la cofacilitadora para promover el grupo dentro de la comunidad y a través de los medios de comunicación. Ayuda a preparar comunicados de servicio público y otros materiales.
- Supervisa a la cofacilitadora que no ha recibido formación profesional.
- Desarrolla junto a la cofacilitadora una simple guía interna de recursos para referencias telefónicas.
- Completa toda la documentación necesaria de las sesiones de grupo, ingresos y evaluaciones.
- Trabaja junto al comité asesor del proyecto en la promoción del programa y para ayudar a identificar a donantes potenciales al programa.
- Realiza reuniones periódicas con el Comité Asesor.
- Representa a la agencia patrocinadora en asuntos de la comunidad profesional.
- Establece políticas de confidencialidad en relación a las integrantes del grupo de apoyo, si es que aún no existen.

CALIFICACIONES MÍNIMAS

1. Grado de maestría en psicología clínica o trabajo social.
2. Preferiblemente con licencia: MFC, LCSW, Ph.D. o PsyD si no tiene licencia, experiencia clínica en psicología y experiencia comprobable facilitando grupos. (si tiene licencia, debe tener seguro.)
3. Conocimiento de y experiencia con pacientes de cáncer.
4. Debe de ser bilingüe (inglés/español) y bicultural.
5. Se prefiere a un(a) sobreviviente de cáncer.
6. Debe sentirse a gusto al trabajar con individuos de diversos sectores socioeconómicos y creencias religiosas.
7. Debe poseer excelentes capacidades de escuchar.

CONOCIMIENTOS, HABILIDADES Y DESTREZAS

- Conocimiento de temas relacionados con el cáncer, incluyendo sus tratamientos, y temas relacionados con la muerte y el morir.
- Conocimiento de la imagen del cuerpo y la sexualidad, etc.
- Conocimiento de recursos locales de salud mental, cáncer y servicios sociales.
- Conocimiento de la interdependencia dentro de la comunidad latina.
- A gusto trabajando en equipo.
- Respetuosa de la cultura latina y su diversidad espiritual.
- Que esté a gusto al hablar sobre temas espirituales y existenciales.
- Entendimiento del estilo latino en el que la familia se involucra al enfrentar una crisis.

DESCRIPCIÓN DE PUESTO DE TRABAJO: COFACILITADORA DE GRUPO DE APOYO/AGENTE DE PROMOCIÓN Y ALCANCE.

NATURALEZA DEL TRABAJO

Quien ocupe este puesto estará bajo la supervisión del supervisor de programa de la agencia patrocinadora y será responsable de la promoción y alcance del programa dentro de la comunidad, y será cofacilitadora del grupo de apoyo. La cofacilitador, en cercana coordinación con la facilitadora clínica de grupo, realizará visitas de hospital y de casa a integrantes del grupo y a candidatas a ser integrantes. También realizará presentaciones educativas periódicas sobre cáncer del seno en centros comunitarios, centros para personas mayores, grupos de iglesia, eventos de la salud, etc.

EJEMPLOS DE RESPONSABILIDADES

- Junto a la facilitadora clínica de grupos, establece relaciones con trabajadores sociales especializados en casos de oncología y otros trabajadores sociales.
- Lleva a cabo la promoción y alcance del programa, incluyendo correspondencia individualizada con agencias, hospitales, clínicas, agencias de recursos para casos de cáncer, trabajadores sociales, oncólogos, radiólogos y pacientes.
- Trabaja con la agencia patrocinadora y la facilitadora clínica de grupo para promover el grupo dentro de la comunidad y a través de los medios de comunicación. Ayuda a preparar comunicados de servicio público y otros materiales.
- Hace visitas de casa u hospital y referencias telefónicas.
- Ayuda a las miembros del grupo a resolver problemas elementales como el transporte desde y hacia el lugar de tratamiento y la clínica médica, etc.
- Bajo la supervisión de la facilitadora clínica de grupo, realiza actividades de admisión y evaluaciones.
- Apoya a la facilitadora clínica de grupo con el seguimiento telefónico de clientes y la documentación del grupo.
- Hace presentaciones sobre el cáncer en el seno y del papel del apoyo psicosocial al público de centros comunitarios, eventos de la salud, iglesias, etc.
- Es el contacto en la relación del grupo con otros grupos de apoyo latinos contra el cáncer del área.
- Desarrolla una guía interna de recursos para referencias telefónicas.
- Se reúne periódicamente con el comité asesor.

(continúa en la siguiente página)

CALIFICACIONES MÍNIMAS

1. Dos años de educación universitaria, preferiblemente en salud o ciencias sociales.
2. Dos años de experiencia comprobable en trabajo con una población culturalmente diversa en el que haya dado servicios de educación sobre salud, servicios de admisión y referencias, o participado en actividades de promoción de la salud y de educación de la salud.
3. Conocimiento del campo relacionado con el cáncer.
4. Debe poseer excelente capacidad de escuchar.
5. Necesita ser bilingüe y bicultural.

CONOCIMIENTOS, DESTREZAS Y HABILIDADES

- Conocimiento de los recursos locales de salud mental, cáncer y servicios sociales.
- Respeto a la cultura y a la diversidad espiritual de los latinos, debe sentirse a gusto al hablar sobre temas espirituales y/o existenciales.
- Que le guste trabajar en equipo.
- Entendimiento del estilo latino en el que la familia se involucra al enfrentar una crisis.
- Conocimiento de la interdependencia dentro de la comunidad latina.
- Capacidad de escuchar sin necesidad de dar consejo.

APÉNDICE G: Muestra de Formulario de Ingreso y Referencia de Paciente

El formulario de ingreso debe ser usado por las facilitadoras cada vez que hablen con una paciente, ya sea en persona o por teléfono. Esto no solo ayuda a evaluar las necesidades del paciente, sino sirve de registro exacto de cuántas mujeres están utilizando el servicio, aún en casos de que nunca formen parte del grupo.

DOCUMENTO CONFIDENCIAL

Ingresos y referencias telefónicas

Fecha _____

Nombre _____

Dirección _____ Ciudad _____ Zip _____

Edad _____ Grupo étnico _____ Teléfono _____

Motivo de la llamada _____

Tipo de cáncer, fecha del diagnóstico, historial de tratamiento _____

Tratamiento actual _____

Sistema de apoyo/familia _____

Nombre del médico y del hospital _____

Referido(a) por _____

Otra información importante _____

Plan y disposición _____

Referencia a otros servicios _____

Nivel de ingresos

- Menos de \$20,000 Entre \$20,000-40,000 Más de \$40,000

Este formulario de ingreso fue completado por _____

A los lectores de esta guía...

COMENTARIOS, OBSERVACIONES Y RETROALIMENTACIÓN

Su opinión es muy valiosa para nosotros, esperamos que tome unos minutos para decirnos si esta guía fue útil para usted y para su organización.

¿Fue útil? _____

¿Fue fácil de usar? _____

¿Sabe de otros recursos o referencias adicionales que nos pueda recomendar? _____

¿Comentarios adicionales? _____

Su nombre (opcional): _____

Agencia/organización: _____

Dirección: _____

Teléfono/Fax/e-mail: _____

Por favor devolver a:

Educación Comunitaria
(Community Education)
Northern California Cancer Center
32960 Alvarado-Niles Rd., Suite 600
Union City, CA 94587
Tel: (510) 429.2500
Fax: (510) 429.2550
E-Mail: education@nccc.org

PARA COMENTARIOS, OBSERVACIONES Y RETROALIMENTACIÓN

Educación Comunitaria
(Community Education)
Northern California Cancer Center
32960 Alvarado-Niles Rd., Suite 600
Union City, CA 94587



Para mas informacion

El NCCC es un líder nacionalmente reconocido en la comunidad de investigación y educación sobre el cancer. NCCC estudia las causas de cáncer, tendencias, prevención, detección, calidad de vida y supervivencia.

Para más información sobre el NCCC o para hacer una donación:

NORTHERN CALIFORNIA CANCER CENTER

32960 Alvarado-Niles Road, Suite 600

Union City, California 94587

Tel: 510.429.2500

Fax: 510.429.2550

www.nccc.org

Para mayor información sobre el tratamiento del cáncer, recursos y publicaciones:

SERVICIO DE INFORMACIÓN SOBRE CÁNCER

(En inglés y en español)

1.800.4.CANCER