



Asociación
AMULAR



INFORME DE PROYECTO

DISEÑO Y PUESTA EN MARCHA DEL PROGRAMA DE ASISTENCIA FINANCIERA AMULAR

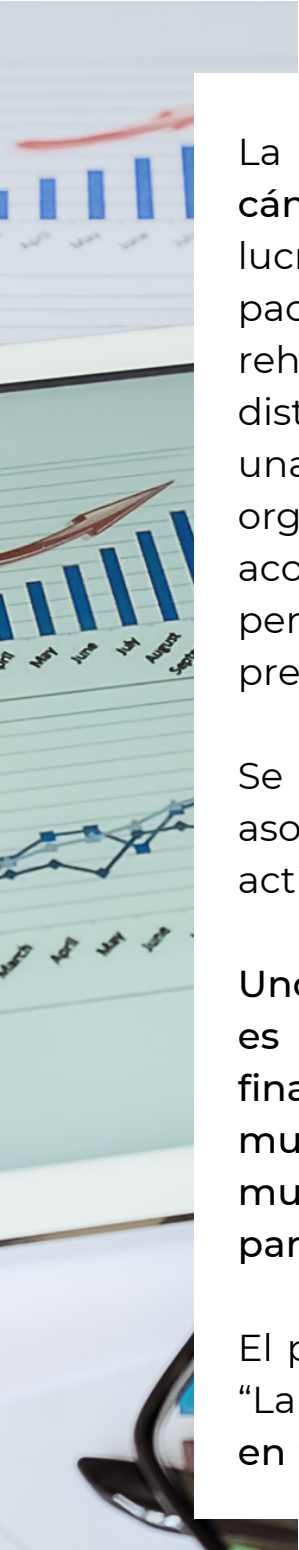


01. Introducción

02. Justificación de la creación del programa Asistencia Financiera

03. Desarrollo del proyecto

INTRODUCCIÓN



La Asociación AMULAR para mujeres laringectomizadas y con cáncer de cabeza y cuello, es una asociación nacional sin ánimo de lucro fundada en 2022. Con el propósito de dar apoyo a las pacientes y sus familiares en el proceso de la enfermedad y en la rehabilitación tras la cirugía y la radioterapia, se han ido generando distintas formas de ayuda: la generación de material didáctico en una plataforma online sobre el proceso de rehabilitación, la organización de eventos y reuniones lúdicas y formativas, el acompañamiento en todo el proceso de la enfermedad y el acceso personalizado a profesionales de distintos ámbitos con consultas presenciales y online.

Se trata de una asociación de reciente creación y, como toda asociación precisa de financiación externa para desarrollar su actividad y los proyectos que están en marcha.

Uno de los principales proyectos que se plantean para este 2024 es la creación y desarrollo de un programa de asistencia financiera. Este programa puede ser fundamental para apoyar a mujeres laringectomizadas y con cáncer de cabeza y cuello, muchos de ellas con escasos recursos económicos derivados en parte por la enfermedad.

El proyecto que se presenta desde AMULAR para la 4ª edición de “La voz del paciente” de CINFA tiene el objetivo de diseñar y poner en marcha el programa de Asistencia Financiera AMULAR.

JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

En el cáncer de cabeza y cuello, suele suponer la extirpación o el tratamiento de la laringe, faringe, lengua o mandíbula. La laringectomía total implica la extirpación completa de la laringe. Son procesos oncológicos complicados que habitualmente tienen asociados consecuencias económicas para el paciente y su familia. Estas consecuencias pueden variar en magnitud según factores individuales y sociales y de asistencia sanitaria, pero, aun así, en general, suelen acarrear numerosas repercusiones económicas:

La cirugía y los tratamientos con radioterapia y quimioterapia, conllevan numerosas secuelas físicas, la generación de estados de fragilidad, discapacidad y en muchos casos la pérdida de la autonomía.

1. Gastos Relacionados con la Rehabilitación básica de los pacientes con cáncer de cabeza y cuello:

·La rehabilitación de la Voz y el Habla:

La extirpación parcial o total de la laringe o estructuras vecinas como la lengua o la mandíbula, requieren una rehabilitación intensa y prolongada para conseguir adquirir una voz útil para la comunicación y la convivencia en sociedad. Además de constituir un proceso duro, resulta largo y, en ocasiones, los resultados son parciales y poco satisfactorios para el desarrollo de una vida social. El acceso a logopedas cualificados en este ámbito es costoso cuando se precisa de una atención personalizada como es el caso de estos pacientes, ya que existen distintas estrategias para aprender a hablar (voz protésica, voz erigmofónica o mediante laringófono) y no todos los pacientes consiguen adaptarse a cualquiera de ellas.

·La rehabilitación de la capacidad para Tragar:

La rehabilitación de la deglución es un proceso integral que aborda las dificultades para tragar que pueden surgir debido a la cirugía y otros tratamientos. Se realizan ejercicios específicos para fortalecer los músculos implicados en la deglución, como los músculos faciales y de la garganta. Se enseñan técnicas para mejorar la coordinación de la masticación y la deglución, adaptándose a las posibles limitaciones.

En muchos casos se deben adoptar estrategias para la Alimentación y Nutrición. Puede ser necesario modificar la textura de los alimentos, utilizando dietas blandas o trituradas, para facilitar la deglución. Y, en ocasiones, la ingesta oral es limitada y se pueden recomendar suplementos nutricionales para garantizar una nutrición adecuada, que pueden estar financiados temporalmente. Tanto la rehabilitación logopédica de la deglución como la adaptación de la alimentación y la suplementación, suponen un coste financiero en ocasiones difícil de asumir.

·La rehabilitación de la cintura escapular:

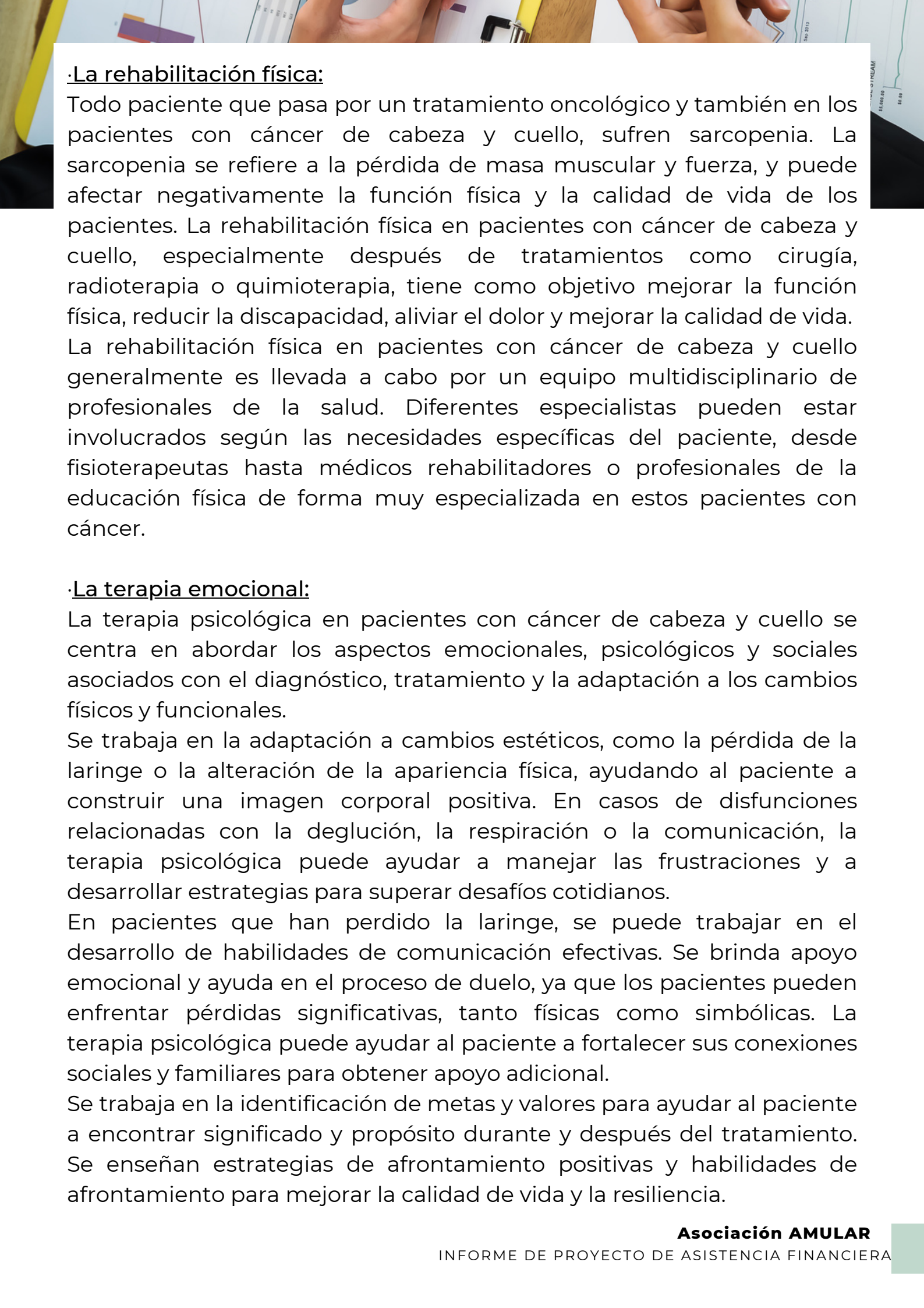
La rehabilitación de la cintura escapular en pacientes con cáncer de cabeza y cuello, especialmente después de una cirugía, es esencial para mejorar la movilidad y la función del cuello y el hombro y la región de la cintura escapular. En este caso, un fisioterapeuta realiza una evaluación física para determinar el rango de movimiento, la fuerza muscular y la presencia de cualquier dolor o limitación.

La rehabilitación consiste en realizar y aprender ejercicios de estiramiento para mejorar la flexibilidad y la movilidad de la cintura escapular y los músculos circundantes, ejercicios específicos para fortalecer los músculos y se da orientación sobre la mejora de la postura corporal para evitar tensiones adicionales en la cintura escapular y el área del hombro.

La terapia manual, como la manipulación y el masaje, puede ser utilizada para mejorar la circulación sanguínea, reducir la tensión muscular y aliviar el dolor.

Durante la rehabilitación se van incorporando progresivamente actividades funcionales para mejorar la capacidad del paciente para realizar tareas diarias como peinarse o coger peso u objetos en altura.





·La rehabilitación física:

Todo paciente que pasa por un tratamiento oncológico y también en los pacientes con cáncer de cabeza y cuello, sufren sarcopenia. La sarcopenia se refiere a la pérdida de masa muscular y fuerza, y puede afectar negativamente la función física y la calidad de vida de los pacientes. La rehabilitación física en pacientes con cáncer de cabeza y cuello, especialmente después de tratamientos como cirugía, radioterapia o quimioterapia, tiene como objetivo mejorar la función física, reducir la discapacidad, aliviar el dolor y mejorar la calidad de vida. La rehabilitación física en pacientes con cáncer de cabeza y cuello generalmente es llevada a cabo por un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud. Diferentes especialistas pueden estar involucrados según las necesidades específicas del paciente, desde fisioterapeutas hasta médicos rehabilitadores o profesionales de la educación física de forma muy especializada en estos pacientes con cáncer.

·La terapia emocional:

La terapia psicológica en pacientes con cáncer de cabeza y cuello se centra en abordar los aspectos emocionales, psicológicos y sociales asociados con el diagnóstico, tratamiento y la adaptación a los cambios físicos y funcionales.

Se trabaja en la adaptación a cambios estéticos, como la pérdida de la laringe o la alteración de la apariencia física, ayudando al paciente a construir una imagen corporal positiva. En casos de disfunciones relacionadas con la deglución, la respiración o la comunicación, la terapia psicológica puede ayudar a manejar las frustraciones y a desarrollar estrategias para superar desafíos cotidianos.

En pacientes que han perdido la laringe, se puede trabajar en el desarrollo de habilidades de comunicación efectivas. Se brinda apoyo emocional y ayuda en el proceso de duelo, ya que los pacientes pueden enfrentar pérdidas significativas, tanto físicas como simbólicas. La terapia psicológica puede ayudar al paciente a fortalecer sus conexiones sociales y familiares para obtener apoyo adicional.

Se trabaja en la identificación de metas y valores para ayudar al paciente a encontrar significado y propósito durante y después del tratamiento. Se enseñan estrategias de afrontamiento positivas y habilidades de afrontamiento para mejorar la calidad de vida y la resiliencia.



A cada proceso de rehabilitación, se le debe sumar la educación al paciente sobre la importancia de seguir los programas de rehabilitación física en casa con pautas para prevenir lesiones y mantener una buena salud.

2. Gastos Relacionados con los accesorios sanitarios:

- **Prótesis y otros Dispositivos:** las mujeres laringectomizadas deben usar cánulas de traqueotomía, prótesis fonatorias y filtros HME u otros dispositivos como el laringófono para restaurar la voz, y estos pueden tener un costo inicial y necesitar mantenimiento regular. A pesar de que la colocación y los cambios de prótesis están financiados por la Seguridad Social, en muchos centros, otros dispositivos imprescindibles como las cánulas, no lo están. Los adhesivos y los filtros están parcialmente financiados y junto con las cánulas son imprescindibles para la correcta protección de la vía respiratoria. Los laringófonos no están financiados y pueden ser necesarios en caso de no poder adquirir una estrategia de voz alternativa.

3. Gastos en Cuidados a Largo Plazo:

- **Medicamentos y Suministros:** los pacientes necesiten medicamentos y suministros especiales, como humidificadores, máquinas de aerosoles y filtros de aire, para mantener una buena calidad de vida.
- **Cuidados Especiales:** Pueden surgir gastos adicionales asociados con la contratación de cuidadores o la adaptación del hogar para satisfacer las necesidades específicas del paciente.

4. Pérdida de Ingresos y Empleo:

- **Baja Médica y Ausencia del Trabajo:** La recuperación después de la cirugía y durante el tratamiento puede requerir períodos extendidos de baja médica o ausencia del trabajo, lo que puede resultar en una pérdida de ingresos.
- **Cambios en la Capacidad Laboral:** La laringectomía puede afectar la capacidad del paciente para desempeñar ciertos trabajos, lo que podría dar lugar a cambios en la carrera y a la pérdida de oportunidades de empleo. Algunos pacientes pueden necesitar programas de reentrenamiento o educación vocacional para adaptarse a las nuevas circunstancias y desarrollar habilidades laborales alternativas.





- La solicitud de préstamos personales o hipotecarios: en teoría la aprobación de un préstamo no está directamente relacionada con el estado de salud del solicitante. Sin embargo, la salud puede influir en la capacidad del paciente para cumplir con las obligaciones financieras a largo plazo y, en la práctica, resulta muy complicado la obtención de dichos préstamos.

5. Costos de Viaje y Alojamiento:

- Viajes para Tratamientos: Si el paciente necesita viajar para recibir tratamientos médicos especializados, los costos asociados con el transporte y el alojamiento pueden sumarse.

Es importante destacar que la magnitud de estas consecuencias económicas puede variar según la situación individual. Los programas de asistencia financiera pueden ser fundamentales para ayudar a los pacientes laringectomizados a superar los desafíos económicos asociados con su condición.

DESARROLLO DEL PROYECTO

Para la creación y puesta en marcha del programa de Asistencia Financiera AMULAR se proponen una serie de pasos que se irán desarrollando para su consecución.

1. Definición de Objetivos y Alcance del Programa

-Objetivo Principal: Proporcionar apoyo financiero a pacientes y familias afectadas por los costos asociados al proceso oncológico y su rehabilitación.

-Alcance del Programa: Determinar los tipos de gastos que cubrirá el programa, como costos de dispositivos o medicamentos, transporte, y otros gastos relacionados con el tratamiento como logopedia, fisioterapia, psicooncología o educación física (clases de pilates o ejercicio físico supervisado).

2. Propuesta de Criterios de Elegibilidad

-Identificación de Necesidades: Establecer criterios claros para determinar la elegibilidad basada en la necesidad financiera del paciente y su familia.

-Documentación Requerida: Especificar la documentación necesaria para demostrar la situación financiera, como declaraciones de impuestos, recibos de profesionales de la salud, recomendaciones médicas, entre otros.



3. Diseño el Proceso de Solicitud

- Formulario de Solicitud: Crear un formulario de solicitud sencillo y accesible que recoja la información necesaria de manera clara y concisa.
- Proceso de Revisión: Establecer un equipo encargado de revisar las solicitudes y determinar la elegibilidad de acuerdo con los criterios establecidos.

4. Determinar Cuantías y Formas de Asistencia

- Determinar Cuantías de Asistencia: Definir las cuantías máximas que se proporcionarán a los beneficiarios, teniendo en cuenta las necesidades específicas y la disponibilidad de fondos.
- Formas de Asistencia: Decidir cómo se proporcionará la asistencia financiera, ya sea mediante pagos directos a proveedores, tarjetas de regalo para dispositivos o reembolsos.

5. Crear un Fondo y Estrategias de Financiación

- Fondo Inicial: Buscar financiamiento inicial a través de donaciones, subvenciones y asociaciones con empresas o fundaciones, como el proyecto de “la voz del paciente” de CINFA.
- Estrategias de Recaudación Continua: Desarrollar estrategias a largo plazo para mantener el fondo, como eventos de recaudación, campañas de donaciones online y presenciales y colaboraciones con organizaciones afines.

6. Establecer Procedimientos Transparentes

- Transparencia en la Toma de Decisiones: Garantizar la transparencia en el proceso de toma de decisiones al comunicar claramente los criterios de elegibilidad y el proceso de revisión.
- Comunicación Regular: Mantener una comunicación abierta con los solicitantes durante todo el proceso y proporcionar actualizaciones regulares.



7. Evaluación Continua y Ajustes

- Monitorización y Evaluación: Establecer un sistema de monitorización continuo para evaluar la eficacia del programa y realizar ajustes según sea necesario.
- Retroalimentación de Beneficiarios: Obtener retroalimentación de los beneficiarios para mejorar continuamente el programa y adaptarlo a las necesidades cambiantes.

8. Promoción del Programa

- Campañas de Concienciación: Lanzar campañas para informar a la comunidad sobre la existencia del programa y cómo solicitar asistencia.
- Colaboraciones con Organizaciones Afines: Colaborar con organizaciones médicas, instituciones de salud y otras asociaciones para ampliar la difusión del programa.

9. Desarrollar Recursos Educativos

- Material Informativo: Crear material informativo que explique el programa, los requisitos de elegibilidad y cómo acceder a la asistencia financiera.
- Sesiones Informativas: Realizar sesiones informativas online o presenciales para educar a la comunidad sobre el programa.

Un programa para que todas tengan las mismas oportunidades en su rehabilitación