



**PROYECTO DE CENTRO DE
REHABILITACIÓN INTEGRAL Y
BIENESTAR DEL PACIENTE
LARINGECTOMIZADO Y CON CÁNCER DE
CABEZA Y CUELLO**

ÍNDICE

01. Introducción

02. Resumen ejecutivo

03. Descripción del proyecto

04. Metodología

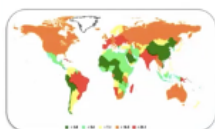
05. Plan de implementación

06. Presupuesto

07. Estrategias de sostenibilidad

01. INTRODUCCIÓN

El cáncer de cabeza y cuello afecta a miles de personas en todo el mundo. Es el 6º tumor a nivel mundial en incidencia y mortalidad (GLOBOCAN 2018) y tiene diferente incidencia tanto en conjunto como por localizaciones en los distintos continentes. Son una serie de tumores con alta incidencia y alta mortalidad.



	Incidencia	Mortalidad
Cavidad oral	354.864	177.384
Laringe	177.427	94.771
Nasofaringe	129.079	72.987
Orofaringe	92.887	51.005
Hipofaringe	80.604	34.984
Glándulas salivares	52.799	22.176
Total	887.655	453.307



	Incidencia	Mortalidad
Cavidad oral	4526	1211
Laringe	2689	1273
Orofaringe	1165	601
Hipofaringe	854	322
Glándulas salivares	635	260
Nasofaringe	375	183
Total	10.244	3.850

6º tumor en incidencia y mortalidad

Son tumores que además están aumentando su incidencia a nivel mundial en todas las localizaciones. El pico de máxima incidencia es en las edades comprendidas entre los 55 y los 65 años, con una proporción hombres/mujeres de 8/1.

Entre las opciones de tratamiento, la laringectomía total es una cirugía que implica la extirpación completa de la laringe y sigue siendo uno de los procedimientos más comunes y con mejor resultado pronóstico para los pacientes con cáncer avanzado de laringe e hipofaringe. Este procedimiento salva vidas, pero también deja a los pacientes con desafíos significativos en términos de comunicación, respiración, deglución y calidad de vida en general.

Las secuelas físicas y emocionales de la laringectomía y de los tratamientos del cáncer de cabeza y cuello en general requieren un enfoque holístico de la rehabilitación. A pesar de la importancia de este enfoque integral, muchos pacientes carecen de acceso a centros de rehabilitación especializados que puedan ofrecer el apoyo multidisciplinar necesario para su recuperación.

Los pacientes a menudo se enfrentan a una falta de recursos y apoyo para superar las complejidades de la rehabilitación, lo que afecta su capacidad para reintegrarse en sus vidas, tanto a nivel personal y familiar como laboral.

Este proyecto tiene como objetivo llenar este vacío crítico mediante la construcción de un centro de rehabilitación integral que ofrezca servicios especializados de fisioterapia, logopedia, asesoramiento nutricional, apoyo emocional y ejercicio físico. Nuestro enfoque multidisciplinar permitirá a los pacientes beneficiarse de una gama completa de servicios, abordando las necesidades físicas y emocionales que surgen tras el tratamiento del cáncer de cabeza y cuello.

Este centro no solo se centrará en la rehabilitación física, sino que también proporcionará recursos educativos y apoyo comunitario para empoderar a los pacientes y sus familias en su proceso de recuperación. A través de la implementación de este proyecto, esperamos mejorar la calidad de vida de los pacientes, reducir las complicaciones postoperatorias y contribuir a la creación de un modelo de rehabilitación integral replicable en otras regiones.



02.RESUMEN EJECUTIVO

Nombre del Centro: El camino de vuelta: centro de Rehabilitación Integral y bienestar del paciente laringectomizado y con cáncer de cabeza y cuello.

Misión:

Crear un lugar de reunión donde sentirse acompañado, un lugar seguro, libre de juicios. Un lugar centrado en actividades para mejorar la calidad de vida y el bienestar de los pacientes con cáncer de cabeza y cuello y operados de laringectomía total, proporcionando un enfoque multidisciplinar para su rehabilitación. El objetivo final es la promoción y la recuperación de la salud que permita la reincorporación a la vida social, laboral y familiar.

Contexto y Necesidad:

El cáncer de cabeza y cuello afecta a miles de personas cada año en la comunidad de Madrid, con un impacto muy significativo en su estado físico, en la vida social y familiar y en la capacidad de comunicarse, es decir, en su calidad de vida global. La laringectomía total, una intervención común para casos avanzados, deja a los pacientes con desafíos únicos que requieren cuidados muy especializados. Sin embargo, existe una carencia de centros especializados que proporcionen servicios integrales de rehabilitación en nuestra región.

Objetivos del Proyecto:

- Establecer un centro de rehabilitación de referencia que ofrezca servicios completos, incluyendo fisioterapia, logopedia, asesoramiento nutricional, ejercicio físico especializado, apoyo psicológico y grupos de apoyo.
- Establecer un punto de encuentro para eventos programados de promoción de la salud y actividades lúdicas, generando un espacio de inclusión con otros pacientes y sus familiares.
- Servir a aproximadamente 100-200 pacientes al año, mejorando significativamente su funcionalidad y calidad de vida.
- Desarrollar programas de educación y capacitación para familiares y cuidadores de pacientes.

Solicitud de Financiación:

- Solicitamos un total de 40,000€ anuales para cubrir los gastos derivados de la contratación de la directora del centro y que sea la encargada de la rehabilitación física de los pacientes. Esta financiación nos permitirá hacer viable a largo plazo el centro, creando un impacto duradero en la comunidad.
- Solicitamos el patrocinio de eventos recaudatorios en apoyo al desarrollo del centro de rehabilitación, para la reforma que se especifica en el documento.

Impacto Esperado:

- Mejora medible en la calidad de vida de los pacientes, evaluada a través de seguimientos individualizados.
- Reducción de las secuelas y complicaciones postratamiento para pacientes con laringectomía total y con cáncer de cabeza y cuello, con base científica y personal cualificado y especializado para una atención personalizada.
- Creación de una comunidad y red de apoyo entre pacientes, familiares y voluntarios con el centro como base para la reunión y la generación de alianzas.
- Creación de un modelo replicable de cuidado que pueda ser adoptado en otras regiones.
- Este centro no solo proporcionará servicios vitales a una población desatendida, sino que también servirá como un modelo de excelencia en la rehabilitación de pacientes con cáncer de cabeza y cuello para transformar la vida de muchos pacientes y sus familias, ofreciendo no solo tratamiento, sino también apoyo.



03.DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

Antecedentes

El cáncer de cabeza y cuello representa un desafío considerable para la salud pública, afectando a miles de individuos cada año y generando una necesidad crítica de servicios especializados de rehabilitación. La laringectomía total, un procedimiento con importantes secuelas derivadas de los tratamientos radicales del cáncer de laringe, resulta en cambios significativos y permanentes que afectan la voz, la respiración y la deglución del paciente. A pesar de la creciente incidencia de estos tipos de cáncer, las opciones de rehabilitación especializada son limitadas, lo que deja a muchos pacientes sin el apoyo necesario para recuperar su funcionalidad y calidad de vida. Es un cáncer con escaso apoyo social, desconocido para la mayor parte de la sociedad y de los profesionales sanitarios y con escasa formación especializada.

Objetivo del Centro

El Centro Integral de Rehabilitación Oncológica de cabeza y cuello "El camino de vuelta" tiene como objetivo principal proporcionar un enfoque multidisciplinar para la rehabilitación de los pacientes afectados por el cáncer de cabeza y cuello y con laringectomía total. Nuestro objetivo es ofrecer servicios integrales que aborden tanto las necesidades físicas como emocionales de nuestros pacientes, facilitando una recuperación completa y una reintegración efectiva a la vida cotidiana.

El centro tiene por objetivo crear una red de apoyo en el que sentirse acompañado en el proceso de recuperación y rehabilitación, incluida la promoción de la salud y el abandono de los hábitos tóxicos.

Servicios Ofrecidos

El centro ofrecerá una gama de servicios especializados, diseñados para tratar las diversas complicaciones asociadas con el cáncer de cabeza y cuello y la laringectomía total:

- **Fisioterapia:** Enfocada en mejorar la movilidad, fuerza y coordinación, especialmente en el cuello, los hombros y la cintura escapular. Tratamiento y manejo del linfedema cervicofacial.
- **Ejercicio físico:** clases grupales de pilates adaptado a lesiones que implican la cintura escapular y el cuello. Centrado en la capacitación física y la funcionalidad.

- **Logopedia:** Consultas personalizadas y programas grupales para ayudar a desarrollar nuevas técnicas de voz y comunicación tras la laringectomía y como secuela de otros tipos de cirugía en el cáncer de cabeza y cuello como las cirugías parciales de laringe o las cirugías sobre la lengua y la cavidad oral. Consultas individualizadas y grupos de apoyo para pacientes con problemas en la deglución, asesoramiento en el tratamiento y en la adaptación de la alimentación.
- **Nutrición:** Asesoramiento y planes personalizados para abordar los desafíos específicos de la alimentación y nutrición tras la cirugía y la radioterapia. Tratamientos centrados en la recuperación de la sarcopenia y desnutrición propios de los procesos oncológicos y sus tratamientos.
- **Apoyo psicológico:** Terapia individual y grupal para ayudar a los pacientes a manejar el impacto emocional del diagnóstico y tratamiento del cáncer. Búsqueda de propósito vital y adaptación a la vida social y laboral.
- **Grupos de soporte:** Espacios seguros donde los pacientes y sus familias pueden compartir experiencias y obtener apoyo emocional.

Población Objetivo

El centro está diseñado para atender a pacientes diagnosticados con cáncer de cabeza y cuello, que han sido sometidos a laringectomía total u otros tratamientos derivados del cáncer de cabeza y cuello, así como a sus familias. Nuestra meta es beneficiar a alrededor de 200 pacientes anualmente, mejorando su independencia y autoestima, y reduciendo la incidencia de complicaciones adicionales y mejorando las secuelas generadas por el cáncer y los tratamientos.

Impacto Esperado

Esperamos que el centro no solo mejore la calidad de vida de los pacientes y sus familias, sino que también sirva como un referente en la rehabilitación oncológica en cabeza y cuello, proporcionando un modelo a seguir en términos de tratamiento integral y cuidado compasivo. Además, el centro se propone ser un lugar de formación para profesionales sanitarios en técnicas especializadas de tratamiento y rehabilitación de esta población.

04.METODOLOGÍA

Enfoques Terapéuticos

El Centro Integral de Rehabilitación Oncológica de cabeza y cuello "El Camino de vuelta" adoptará un enfoque multidisciplinar en la rehabilitación, combinando diversas disciplinas para ofrecer una atención completa que aborda tanto las necesidades físicas como emocionales de los pacientes.

Los enfoques incluirán:

- Fisioterapia especializada: Utilizando técnicas específicas para mejorar la movilidad, fuerza y coordinación de la zona afectada, personalizadas según la condición y progreso del paciente.
- Ejercicio físico: implementación de clases de pilates especializado en procesos oncológicos de cabeza y cuello con material y técnicas adaptadas a las secuelas.
- Logopedia avanzada: Implementación de terapias avanzadas para el entrenamiento vocal (voz erigimofónica, voz protésica y voz con laringófono), rehabilitación de los problemas deglutorios y de la respiración, utilizando tecnología de última generación.
- Nutrición clínica: Planes nutricionales personalizados, diseñados por dietistas especializados en oncología y en problemas deglutorios, para mejorar la ingesta nutricional adaptada a las limitaciones postquirúrgicas de los pacientes. Nutrición inmunomoduladora, antiinflamatoria y de recuperación de la desnutrición y la sarcopenia.
- Psicología y apoyo emocional: Intervenciones psicológicas regulares y grupos de apoyo para abordar el bienestar emocional, incluyendo terapia individual y familiar. Coaching de adaptación laboral y búsqueda de propósito vital.



Plan de Tratamiento

Cada paciente recibirá un plan de tratamiento individualizado, elaborado tras una evaluación inicial exhaustiva que incluye:

1. Evaluación médica otorrinolaringológica: revisión de los antecedentes médicos, personales, familiares y del momento del tratamiento oncológico. Entrevista personal donde se analizan las secuelas y donde se evalúan los objetivos de salud.
2. Evaluación física y funcional: Realizada por fisioterapeutas y especialistas en ejercicio físico para determinar el estado físico del paciente y establecer objetivos realistas.
3. Evaluación psicológica: Para identificar necesidades emocionales y cognitivas, facilitando así la personalización del apoyo psicológico.
4. Consultas de nutrición: Evaluaciones específicas que permiten diseñar intervenciones dietéticas y de suplementación personalizadas
5. Consultas de logopedia: Evaluaciones personalizadas para la consecución de técnicas de voz y comunicación. Tratamiento específico de los problemas de deglución y respiración. Asesoramiento clínico sobre dispositivos y formación en los cuidados.

El seguimiento del progreso se realizará mediante revisiones periódicas ajustando el plan de tratamiento según la evolución del paciente.

Evaluación de Resultados

Para medir la eficacia del centro, se implementarán varios métodos de evaluación:

- Mediciones clínicas: Incluirán la funcionalidad física, la capacidad vocal, y el estado nutricional. Se utilizarán herramientas validadas para medir mejoras y cambios en estos ámbitos.
- Encuestas de satisfacción: Realizadas a los pacientes y sus familias para evaluar su percepción del proceso de rehabilitación y la calidad de los servicios recibidos.
- Indicadores de calidad de vida: Utilizando instrumentos estandarizados, se medirán aspectos como la calidad de vida relacionada con la salud, el bienestar emocional y la integración social.

Estos métodos permitirán ajustar los protocolos de tratamiento y asegurar que el centro cumpla con sus objetivos de mejora continua.

05. PLAN DE IMPLEMENTACIÓN

Fases del Proyecto

-Fase 1: Preparación y Planificación (Meses 1-3)

- Compra del local: gracias a diversas donaciones recibidas
- Obtención de licencias y permisos: Asegurar todas las autorizaciones necesarias para la operatividad del centro.
- Diseño de las instalaciones: Finalización de los planos con arquitectos y contratistas especializados en instalaciones de salud.
- Selección del equipo: Reclutamiento y contratación del personal clave, inicialmente se contratará a la persona que dirija el centro y se ocupe de la rehabilitación física y las clases de pilates adaptadas. Se solicitarán convenios de colaboración con fisioterapeutas, psicólogos y logopedas. Desde la Asociación Amular se supervisarán las actividades, se realizará la gestión administrativa y será personal de apoyo realizando la consulta médica, el asesoramiento y la valoración logopédica. Contratación de personal de limpieza.

-Fase 2: Reforma del local y Desarrollo (Meses 4-7)

- Reforma del centro: Supervisión y gestión de la reforma y de las instalaciones según las especificaciones aprobadas.
- Adquisición de equipo: Compra de equipo terapéutico necesario para el tratamiento y rehabilitación de los pacientes.
- Desarrollo del programa: Creación de protocolos de tratamiento, programas de capacitación para el personal y sistemas de evaluación de resultados.

-Fase 3: Inicio de Operaciones (Meses 7-12)

- Capacitación del personal: Formación intensiva del personal en el manejo de equipos, protocolos de atención al paciente y medidas de seguridad.
- Campaña de comunicación: Promoción del centro en la comunidad médica pública y privada y general para generar referencias y conciencia sobre los servicios disponibles.
- Apertura oficial y admisión de pacientes: Inicio de operaciones y recepción de los primeros pacientes para evaluación y tratamiento.

Recursos Necesarios

Para la implementación exitosa del proyecto, se necesitarán los siguientes recursos:

1. Humanos: Médico, asesoría, terapeutas (fisioterapeutas, logopedas, nutricionistas), psicólogos, personal administrativo y de mantenimiento.
2. Materiales: Equipamiento especializado, material de gimnasio, mobiliario de consulta y de oficina, materiales de construcción.
3. Tecnológicos: Sistemas de información para la gestión de pacientes, software de seguimiento y evaluación, equipos de comunicación.

Gestión del Proyecto

- Estructura organizativa: El proyecto será liderado por una Directora del Centro con experiencia en gestión de centros de ejercicio físico. Esta contará con el apoyo de un equipo de gestión que incluirá a las fundadoras de la Asociación AMULAR quienes tendrán su sede y despacho en el Centro y que asegurarán la consecución del proyecto y la gestión económica y administrativa.
- Mecanismos de supervisión y evaluación: Se establecerán procedimientos regulares de seguimiento y revisión para asegurar el cumplimiento de los plazos y la calidad en la implementación de cada fase.
- Gestión de riesgos: Identificación y mitigación de posibles riesgos, incluyendo retrasos en la reforma, escasez de personal cualificado y problemas de financiación.



06.PRESUPUESTO

1.Costos de Compra, Reforma y Acondicionamiento del Local (111 metros cuadrados)

Compra del local: Compra del local (137,500€) + gastos derivados de la compra (10,000€): 147,500€

Reforma de local:

- Demoliciones y preparación del local (1,000€): Eliminación de tabique no adecuado y preparación del espacio para la construcción específica requerida.
- Construcción de muros y divisiones (10,000€): Creación de espacios funcionales incluyendo dos consultas, un despacho, dos baños y áreas comunes, necesarias para la privacidad y eficiencia del tratamiento.
- Instalación eléctrica y de fontanería (4,000€): Adaptación de las instalaciones para cumplir con los requerimientos sanitarios, incluyendo los baños.
- Construcción de 2 baños con retrete y lavabo (6,000€).
- Acabados y pintura (3,000€): Materiales de alta calidad para asegurar un ambiente estéril y acogedor.
- Sistema de climatización y ventilación (5,000€): Esencial para mantener un ambiente controlado y confortable, adecuado para pacientes y personal.
- Sistemas de seguridad y accesibilidad (1,000€): Instalación de medidas de seguridad incluyendo alarmas, extintores, y señalización adecuada, así como accesos para personas con discapacidad.

Total de Reforma: 30,000€

Mobiliario y decoración:

- Área de espera (1,000€): Creación de un espacio acogedor y funcional para recibir a pacientes y familiares, fundamental para la primera impresión del centro.
- Equipamiento para consultas (2,000€): Mobiliario especializado necesario para la evaluación y tratamiento en las consultas.
- Amueblado de despacho (0): Equipamiento adecuado para la gestión administrativa y operativa del centro.
- Equipamiento para sala de gimnasia (3,000€): Material específico de pilates y otros equipos para rehabilitación física, esencial para la oferta de servicios del centro.
- Mobiliario y equipo para sala de estar/eventos (1,000€): Instalaciones adecuadas para la realización de eventos, talleres y sesiones educativas con pacientes y comunidad.

Total de Mobiliario y Decoración: 7,000€

2.Equipamiento Tecnológico

- Equipos de fisioterapia especializada (10,000€): Inversión en tecnología avanzada para ofrecer terapias efectivas y vanguardistas, aumentando la calidad del tratamiento (inversión que no se realizará de inicio).
- Sistemas de comunicación y computación (1,000€): Infraestructura tecnológica crítica para la gestión de información del paciente, comunicaciones internas y externas.

Total de Equipamiento Médico y Tecnológico: 1,000€

3.Costos Operativos Iniciales

- Licencias y permisos (2,500€): Costos asociados a la obtención de las aprobaciones legales necesarias para operar como asociación.
- Marketing inicial (2,000): Estrategias de promoción y publicidad para lanzar el centro, para atraer pacientes y establecer la reputación del centro.
- Seguros (3,000€): Coberturas de responsabilidad civil y seguro de propiedad para proteger al centro y a su personal.
- Primer mes de sueldos antes de la apertura (2,000€): Fundamental para la formación y preparación del equipo antes de comenzar las operaciones.
- Stock inicial de consumibles sanitarios y de oficina (500€): Provisiones necesarias para iniciar las operaciones sin interrupciones.

Total de Costos Operativos Iniciales: 10,000€.

Presupuesto Total

- de compra: 147,500€
- del Proyecto: 48,000€



07. ESTRATEGIAS DE SOSTENIBILIDAD

Financiación a Largo Plazo

- **Diversificación de Fuentes de Ingresos:** Desarrollaremos múltiples flujos de ingresos, incluyendo pagos de seguros de salud, programas de gobierno, tarifas de servicios privados, y colaboraciones con organizaciones no gubernamentales.
- **Programas de Membresía y Patrocinios:** Implementación de programas de membresía para pacientes que ofrecen tarifas reducidas para servicios selectos y patrocinios de empresas interesadas en responsabilidad social corporativa.
- **Subvenciones y Donaciones:** Activa búsqueda de subvenciones de fundaciones de salud, así como campañas de recaudación de fondos y donaciones, tanto a nivel local como internacional.

Eficiencia Operativa

- **Control Riguroso de Costos:** Implementación de un sistema de gestión financiera para monitorizar y controlar los gastos, asegurando que todas las operaciones sean rentables y eficientes.
- **Inversiones en Tecnología:** Uso de tecnologías avanzadas para mejorar la eficiencia operativa, reducir costos a largo plazo y mejorar la calidad de los servicios ofrecidos (a medio-largo plazo).
- **Capacitación Continua del Personal:** Programas de desarrollo profesional continuo para el personal, asegurando altos niveles de satisfacción del cliente y eficiencia en el servicio.

Impacto y Relaciones Comunitarias

- **Colaboraciones con Instituciones Educativas:** Establecimiento de alianzas con universidades y colegios para ofrecer prácticas y formación en el sitio, fomentando un flujo constante de nuevos talentos y ideas innovadoras (posibilidad de realizar prácticas, trabajos de fin de grado, trabajos de fin de máster).
- **Programas de Concienciación y Educación:** Organización regular de eventos educativos y talleres sobre la prevención y manejo del cáncer de cabeza y cuello, aumentando la visibilidad y relevancia comunitaria del centro.
- **Programas educativos sobre cuidado para familiares y profesionales.**
- **Voluntariado y Participación Comunitaria:** Incentivar la participación de voluntarios y desarrollar programas comunitarios que promuevan la salud y bienestar, fortaleciendo la relación del centro con la comunidad local. Programas de educación del voluntario en el ámbito del cuidado del paciente con cáncer de cabeza y cuello.

Evaluación y mejora continua

1. Medición del Desempeño y Feedback de los Pacientes: Implementación de sistemas para la evaluación regular del desempeño del centro y la satisfacción de los pacientes, utilizando estos datos para mejorar continuamente los servicios. Evaluación de los objetivos marcados con los pacientes.
2. Revisiones Estratégicas Periódicas: Realización de evaluaciones estratégicas anuales para revisar el progreso del centro hacia sus metas y ajustar las estrategias según sea necesario. Estas estrategias están diseñadas para asegurar que el centro no solo sea capaz de mantener su operatividad y calidad de servicio a largo plazo, sino también de adaptarse y crecer en respuesta a las necesidades cambiantes de la comunidad y el entorno de salud.



Un centro de cuidado integral para que todos tengan las mismas oportunidades en su rehabilitación