

1. FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO

«Cáncer» es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer.

El número de casos de cáncer que se espera que se diagnostiquen en España será de 280.101 frente a 276.239 del año 2021, según los cálculos de la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) incluidos en el informe "Las cifras del cáncer en España 2022" presentado por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Sin embargo, la cifra de tumores que se detectan podría ser menor finalmente por el efecto de la pandemia de Covib-19 como ya pasó 2020, cuando se dejaron de diagnosticar entre el 10 y el 20%. Incluso va más allá y realiza una proyección hasta 2040, estimando que se llegarán a diagnosticar 341,000 tumores en España.

El cáncer por sexos: de los 280.101 tumores esperables para 2022, el 60% prácticamente 6 de cada 10 (160.066) se dan en hombres y el resto (120.035), en mujeres.

Los tumores más frecuentes:

- ♣ Colon y recto (43.370);
- ♣ Mama (34.750);
- ♣ Pulmón (30.948);
- ♣ Próstata(30.884);

Por sexos, los más frecuentes en hombres son: próstata, colorrectal, pulmón y vejiga. En mujeres son mama, colorrectal, pulmón y útero.

El riesgo de padecer un tumor se dispara a partir de los 50 años y en ambos sexos. El 60% se diagnosticarán en personas de 65 años o más.

Los tumores siguieron siendo la segunda causa de muerte en España -solo por detrás de las enfermedades del sistema circulatorio-. El cáncer estuvo detrás del fallecimiento de 112.741 personas (el 22,8 % de óbitos) frente a las cerca de 75.000 que produjo el Covid-19. En hombres el cáncer está incluso por encima de las enfermedades cardiovasculares como causa de fallecimiento al provocar casi el 27% de las muertes . Para 2040 se estima que morirán de cáncer en España más de 160.000 personas. Aún así la mortalidad ha experimentado un "fuerte descenso" en las últimas décadas debido a la prevención, las campañas de diagnóstico precoz, los avances en el tratamiento y, en el caso de los hombres la disminución del consumo de tabaco y por el contrario aumento del fallecimiento de mujeres al incorporarse éstas al consumo de tabaco (cáncer de pulmón).

La supervivencia se ha duplicado en los últimos 40 años. El informe de la SEOM incluye las cifras de supervivencia a los 5 años del diagnóstico para los tumores diagnosticados en España entre 2008-2013. En hombres alcanza el 55,3 % y en mujeres el 61,7 %.

Aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer son debidas a cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol.

El consumo de tabaco es el factor de riesgo más importante, y es la causa más del 20% de las muertes mundiales por cáncer en general, y alrededor del 70% de las muertes mundiales por cáncer de pulmón.

Los cánceres causados por infecciones víricas, tales como las infecciones por virus de las hepatitis B (VHB) y C (VHC) o por papilomavirus humanos (PVH), son responsables de hasta un 20% de las muertes por cáncer en los países de ingresos bajos y medios.

Más del 60% de los nuevos casos anuales totales del mundo se producen en África, Asia, América Central y Sudamérica. Estas regiones representan el 70% de las muertes por cáncer en el mundo. En hombres,

Sensibilizados/as y preocupados/as por la incidencia de esta enfermedad en la comarca Campiña Sur, un grupo de personas deciden el día 17 de junio de 2010, siendo madrina de honor D^a Inma Chacón, formar una agrupación bajo el nombre de "ASOCIACIÓN PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DE AFECTADOS DE CÁNCER", una organización sin ánimo de lucro que nace de la experiencia y la necesidad de compartir y ayudar a todos aquellos/as que de una manera u otra padecen o tienen contacto con esta enfermedad.

Entre sus fines:

- Fomentar, desarrollar y promover la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por el cáncer y sus familiares.
- Facilitar la comunicación y apoyo mutuo entre los afectados por esta enfermedad.
- Contribuir a la investigación sobre esta enfermedad.
- Colaborar con los responsables sociosanitarios para que propicien una atención integral a enfermos y familiares.
- Obtener y proporcionar la máxima y más actualizada información sobre esta enfermedad, tanto en lo relativo a la prevención como a su tratamiento y control.
- Difundir la necesidad de una dieta sana y equilibrada al igual que propiciar el ejercicio físico.
- Apoyar el desarrollo del voluntariado social tanto asistencial como medioambiental.

- Potenciar las campañas de prevención y de educación ambiental.
- Canalizar todas las ayudas existentes para los asociados, a fin de propiciar la integración social de los mismos en todos los ámbitos: laboral, profesional, de formación, psico-social, etc.
- Sensibilizar a la opinión pública sobre las barreras sociales de esta enfermedad.
- Agrupar a cuentas personas deseen cooperar activamente en el logro de los fines de la asociación.
- Facilitar especial atención a los niños afectados por el cáncer.

Entre los **SERVICIOS** que ofrece esta asociación:

ASESORAMIENTO JURÍDICO

La Asociación cuenta con el asesoramiento legal de un abogado, para todas las cuestiones de índole legal que puedan afectar tanto a la entidad como a los asociados o afectados de cáncer.

Con ello facilita un apoyo legal de forma desinteresada en cualquier incidencia que pueda surgir durante el proceso de la enfermedad.

SALA DE TRATAMIENTO DEL HOSPITAL

La asociación A.F.E.C.C gestiona la **Sala de tratamientos del Hospital de Llerena desde 2011**, para la atención de los pacientes que reciben su tratamiento y familiares, con el objeto de hacer su espera lo más amena posible.

Pone a disposición de los pacientes, personas voluntarias de la entidad que atienden sus demandas y además pueden acceder a una **zona de snack con alimentos y bebidas, organización de talleres de manualidades**, contribuyendo así a mejorar en parte la calidad de vida de todas las personas que directa o indirectamente se ven afectados por esta enfermedad.

En la misma existe el **"Rincón de lectura y biblioteca"**, así como **revistas y pasatiempos**, donde los pacientes y familiares pueden leer durante su espera o llevarse en préstamo los libros y un servicio de tablets en colaboración con la Biblioteca Municipal de Llerena.

Se ofrece también el **servicio de préstamos de pelucas y gorros**, donadas o adquiridas por la propia asociación.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Este servicio se presta en la sede que esta asociación tiene en uno de los despachos del Centro de Participación Ciudadana de Llerena.

La atención psicológica es a cargo de un psicólogo/a colaborador/a y se realiza una vez por semana, los jueves por la tarde y a demanda según las necesidades detectadas y a familiares derivados previamente de la sala de tratamiento del Hospital de Llerena.

EQUIPAMIENTO EN PRÉSTAMO

Contamos con camas articuladas (motorizadas o no), sillas de ruedas, muletas, waters portátiles, colchones y cojines antiescaras que son prestados de forma gratuita por el tiempo que se necesite. El número de camas son 8 y son bastantes demandadas al ser bastante caras.

APOYO EN INGRESOS HOSPITALARIOS

Nuestras voluntarias acompañan y llevan alimentos durante el tiempo que el paciente se encuentra ingresado en el Hospital de Llerena.

OBJETIVOS PRIMORDIALES DE AFECC:

1. Concienciar a la población de la prevención y de la necesidad de detección precoz del cáncer. Para ello realizamos campañas de prevención específicas, charlas informativas y acudimos a eventos, jornadas y foros con material divulgativo, Con ello se pretende que todas las personas eviten los factores de riesgo y estén atentos a cambios en su salud, que los perciban y tomen conciencia de ellos para evitar que se detecten los cánceres en estadios muy avanzados.
2. Cuando la enfermedad ya aparece, nuestro segundo objetivo es apoyar al enfermo y sus familiares, para ello atendemos la Sala de Pacientes Familiares del Hospital de Llerena y los ayudamos con los servicios de psicología y jurídicos.
3. Un tercer objetivo es el Apoyo a la Investigación. Contribuimos con donativos anuales al CNIO: Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas, ubicado en Madrid, al que hemos asistido en las Jornadas de Puertas Abiertas para conocer su labora de primera mano y ver en que proyecto han invertido nuestros fondos.

Encajado en el segundo objetivo, quedaría perfectamente ubicado el **Servicio de Acogida en casa o piso para estancias temporales.**

Tras 11 años de prestar los servicios en Sala y Hospital nos hemos dado cuenta que tenemos que ir más allá y prestar un nuevo servicio de apoyo y acogida de familiares y pacientes en casa o piso.

Justificación del Proyecto que presentaremos a través de los PRESUPUESTOS PROVINCIALES PARTICIPATIVOS DE LA DIPUTACION DE BADAJOZ.

Por un lado, los pacientes oncológicos permanecen ingresados en el Hospital cuando se agrava su enfermedad una media de 5 días, en ese tiempo sus familiares acaban agotados a pesar de la ayuda prestada por nuestra asociación. En esa estancia, los familiares podrían descansar un rato fuera del Hospital o incluso pernoctar en la casa cuando su familiar mejore y así evitarse gastos de gasolina y tiempo (comprobamos que muchas personas no tienen recambio de familiar para ellos descansar o no tienen recursos económicos para afrontar viajes, comidas y cenas) y sería muy beneficioso que pudieran asearse y tomar alimentos en la Casa de Acogida, para la cual pedimos dicho proyecto a la Diputación de Badajoz bajo el PPT: Presupuestos Provinciales Participativos.

Por otro lado, los pacientes que se encuentran en tratamiento de quimioterapia y están más débiles, son mayores y sus tratamientos son muy largos, podrían permanecer en la casa-piso sin tener que volver de inmediato a sus casas en las ambulancias que a su vez tienen que compartir con otros pacientes de distintas patologías y pueblos.

Los familiares de los pacientes de quimioterapia, cuando los tratamientos son largos, más de 6 horas, pueden también utilizar el piso para tomar algún alimento o descansar y no permanecer en la Sala que en muchas ocasiones está muy concurrida y tienen que esperar en los pasillos.

También se podría prestar el servicio de psicología en esta misma vivienda en el supuesto de que los pacientes tengan dificultades para trasladarse a la Sede de Afecc.

Los pacientes y sus familiares pueden provenir de todas las localidades que conforman la comarca Campiña Sur e incluso de las comarcas de Tentudía y Zafra Rio Bodión ya que para ingresos es el Hospital de Llerena el de referencia.

2. FINALIDAD Y OBJETIVOS DEL PROYECTO

La finalidad que se persigue con el desarrollo de este proyecto es:

El APOYO DIRECTO tanto al enfermo como al familiar:

El cáncer supone un impacto no sólo para el afectado, sino también para su entorno. Aún cuando el enfermo es quien recibe las consecuencias físicas de esta dolencia y de su tratamiento, las consecuencias psicosociales repercuten en todo el núcleo familiar.

Se trata de una enfermedad grave y compleja, que afecta a todas las esferas de la vida de una persona. Determina una ruptura de la organización, el ritmo y el estilo de vida y conlleva un impacto emocional y psicológico, además de producir una serie de alteraciones físicas, sociolaborales y económicas que de una u otra forma alteran la calidad de vida de los pacientes, su entorno familiar y social.

Son muchos los daños colaterales que produce esta enfermedad:

- Psicológicos: estudios demuestran que la prevalencia de trastornos emocionales (básicamente ansiedad y depresión) es la misma en familiares de pacientes que en los propios afectados. Es por ello que se suele denominar al familiar paciente de "segundo orden", pues aun cuando no sea el enfermo físicamente, sí tiene riesgo de padecer alteraciones anímicas.
- Sociales: el tabú del cáncer persiste en la población. Ante el desconocimiento que existe de cómo actuar ante una persona que

sufre este tipo de enfermedad, se tiende a evitar el contacto con la familia afectada, siendo a su vez ésta quien opta por aislarse.

- Socioeconómicos: los enfermos deben abandonar su empleo durante el periodo de recuperación, afectando a los cuidadores quienes debe ausentarse repetidamente de su puesto de trabajo.

OBJETIVOS DIRECTOS E INDIRECTOS

Con este programa se persiguen los siguientes **objetivos**:

- Dar a conocer los fines de la asociación con el objeto de crear una red de personas que se involucren por un mismo interés.
- Mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familiares al poder usar un piso o casa en la localidad de Llerena.
- Sensibilizar a la población de la importancia de adoptar hábitos saludables como medidas de prevención contra el cáncer.
- Facilitar el camino de recuperación de los pacientes oncológicos, a través de la información, el apoyo y la humanización de la enfermedad, rompiendo con el tabú que existe socialmente.
- Ampliar el equipo de voluntarios y voluntarias que acompañen a los enfermos y sus familiares.
- Consolidar una red de entidades y colectivos que promuevan procesos de Educación para la Salud en prevención de cáncer.
- Adoptar medidas que desmitifiquen la enfermedad del cáncer, a través de la realización de campañas de sensibilización a la población en general.

3. POBLACIÓN DESTINARIA DEL PROYECTO.

Se estima que por el piso pueden que este programa pueda abarcar a una población estimada de 1.000 personas aproximadamente.

En la sala de tratamientos se atienden a una media de 20 pacientes, de lunes a jueves, que vienen a su vez acompañados en la mayoría de los casos por un familiar, o sea, un total de 1.008 personas al año. Estimamos que el 15 %, 151 personas, podrían ser los usuarios del piso. A esta cifra se sumarían los familiares de los pacientes ingresados, un 10 %, 108. Se estima, por tanto, un total de 259 usuarios podrían ser beneficiarios del Servicio de Acogida.

4. RECURSOS FINANCIEROS, MATERIALES Y HUMANOS.

La Asociación cuenta con un equipo de gran calidad humana, dispuesto a destinar su tiempo para hacer que los pacientes oncológicos y sus familiares encuentren el apoyo necesario para superar esta enfermedad y poder llevar una mejor calidad de vida.

A su vez, por tener su sede esta entidad en la localidad de Llerena, donde se ubica el Hospital de Llerena, y estar gestionando actualmente la Sala de espera de tratamientos oncológicos, la asociación mantiene una coordinación permanente con un gran equipo de profesionales de distintas áreas que colaboran desinteresadamente, desde hematólogos, oncólogos, ginecólogos, urólogos, cirujanos.....

Respecto a los recursos materiales, la Asociación AFECC, tiene un despacho en el Centro de Participación Ciudadana propiedad del Ayuntamiento de Llerena, donde se congregan un gran número de asociaciones de la localidad.

Dispone de cañón de proyección y pantalla, de página web y está presente en las Redes sociales. A su vez esta asociación ha dotado logísticamente a la Sala de Espera de Tratamientos del Hospital y cuenta con la colaboración de muchas empresas de Llerena.

En relación a los recursos financieros esta entidad tiene solvencia económica para afrontar los gastos extraordinarios que surjan en la realización de este proyecto. Sus principales ingresos provienen de la cuota de los socios, de las donaciones recibidas y venta de artículos realizados en los talleres de manualidades.

Todos los fondos obtenidos son reinvertidos a la asociación para continuar con sus actividades.

5. PRESUPUESTO DE GASTOS.

* Los costes se han calculado por la prestación del servicio de un año de alquiler de casa o piso.

CONCEPTO	COSTE
SERVICIO DE ACOGIDA AFECC	
Alquiler (500 mensual)	6.000 €
Limpieza (2 horas diarias a 20 €)	5.280 €
Suministros (luz y agua)	1.200 €
Equipamiento adaptado para vivienda (camas articuladas, sillas baño, andadores, etc)	6.000 €
TOTAL GASTOS	18.480 €

Nota: Los gastos de productos de limpieza y alimentos para usuarios sin recursos y los no previstos en el presupuesto inicial y que se deriven del desarrollo del servicio serán sufragados con fondos propios de la entidad.

6. COORDINACIÓN Y UTILIZACIÓN DE RECURSOS DEL ENTORNO.

Los recursos del entorno con los que contamos en nuestra Asociación son los siguientes:

1. Colaboración con el Hospital de Llerena, al estar ubicados allí, especialmente con el Servicio de Oncología, actualmente con sus tres oncólogos al frente. Muy especialmente también con el Servicio de Hematología, de Ginecología y Urología. Además se mantiene una estrecha colaboración con los profesionales de la Sala de Tratamiento de Quimioterapia.
2. Colaboración con las distintas Asociaciones del ámbito sociosanitario de la localidad de Llerena (Afenad, Diabéticos, Alex, etc.) al ser AFECC la representante de todas ellas en el Consejo de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Llerena y además ostenta la Secretaría.
3. Colaboración con los Centros de Salud de las localidades del Area de Salud, al enviar el material divulgativo de prevención: folleto de exploración mamaria, del cáncer de piel.....

4. Participación como miembro integrante de la Plataforma del Voluntariado de Extremadura y colaboración con el resto de Asociaciones de Cáncer: AECC, AOEX, AFAL, etc.

7. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN.

El seguimiento y la evaluación es fundamental en todo proyecto que se precie. Evaluar constituye un proceso sistemático, metódico y objetivo que hace posible el conocimiento de los defectos de un programa, relacionándose con los objetivos propuestos y los recursos utilizados.

El conjunto de las estrategias y componentes del proyecto, traducidos en acciones planificadas y ejecutadas, se evaluarán tanto en sus logros y dificultades, como en sus hallazgos y obstáculos, asegurando un proceso reflexivo de construcción de aprendizajes que trasciendan a la renovación de mentalidades y prácticas culturales.

El proceso tiene que tener diversos niveles e instancias de información, consulta, diseño, toma de decisiones, gestión y evaluación, en los cuales es fundamental la construcción de consensos sobre los sentidos y prácticas a desarrollar.

La evaluación es uno de los pilares fundamentales de este Proyecto, ya que evaluando obtendremos el suficiente conocimiento cuantitativo y cualitativo, para el correcto desarrollo de todas las actividades.

El modelo de evaluación elegido, está basado en la posibilidad de extenderlo, adaptándolo a las necesidades e intereses de nuestros usuarios.

Por lo tanto, en el desarrollo de la evaluación, necesitamos saber qué piensan y qué sensaciones tienen las personas involucradas en los procesos de asistencia-ayuda y formación.

Este modelo participativo nos permite conocer además el alcance de nuestras posibilidades, además de conocer nuestras limitaciones y aprender de los errores, para subsanarlos.

De este modo, se evaluarán los siguientes aspectos:

- Adecuación de actividades con los objetivos propuestos.
- Grado de consecución de los objetivos, analizando sistemáticamente las actuaciones.
- Grado de satisfacción de los usuarios.

El instrumento a utilizar va a ser el "CUESTIONARIO".

Los indicadores de dicho seguimiento y evaluación responden a los siguientes parámetros:

- Eficacia: Cantidad de logros conseguidos en un tiempo determinado.
- Eficiencia: cantidad de logros conseguidos en un tiempo determinado y recursos utilizados.
- Cobertura: Proporción entre los participantes en el servicio y el total de personas que pueden acceder a este servicio.
- Pertinencia: grado de satisfacción de las necesidades de los participantes.

- Adecuación: Correlación entre los objetivos deseados y los recursos disponibles.
- Coherencia: grado de correspondencia entre los objetivos y los dispositivos.
- Imputabilidad: medida de causalidad o de fuerte asociación entre los dispositivos y los resultados.