

El futuro del proyecto HOPE

Cáncer la amenaza

En todo el mundo, la cantidad anual de nuevos casos de cáncer infantil excede los 200.000 y más del 80% de ellos pertenecen al mundo en desarrollo. Siete de cada diez niños con cáncer en los países ricos en recursos se curan, con una supervivencia de 5 años en algunos tipos de cáncer, por ejemplo en el 95% de los casos de linfoma de Hodgkin's y el cáncer de retinoblastoma.

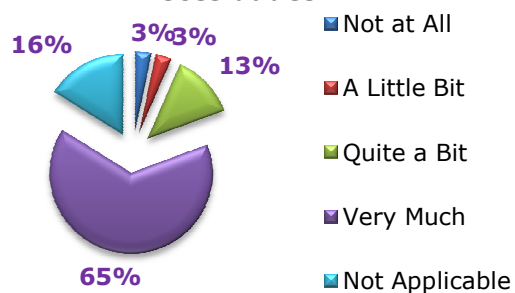
Según el *Indian Council for Medical Research* (ICMR), el Consejo Indio de investigación médica, hace una década, el cáncer en los niños suponía un 2,5% del total de los casos de cáncer. Hoy en día se calcula un 5,5%. Solamente en el Tata Memorial Centre en el área de Parel, Bombay, se tratan 2.000 nuevos casos de cáncer pediátrico anualmente. En India, de los 800.000 casos de cáncer diagnosticados al año, cerca de 50.000 son de cáncer infantil. De éstos, el 30-40% son leucemias y linfomas y el 20% tumores cerebrales. También estamos viendo cada vez más niños con retinoblastoma (cáncer de ojo), que forma un 1% de los cánceres pediátricos. El cáncer afecta no sólo al individuo sino también a toda la familia y conlleva un inmenso estrés financiero, emocional, psicológico y psicosocial. Hasta la fecha, desde Sonrisas de Bombay hemos apoyado directa o indirectamente a 178 niños (87 del Hospital Santo Espíritu y 91 de Wadia hospital) a través de nuestro único y eficaz proyecto psicosocial, el proyecto HOPE.

Pobreza & Cáncer

El cáncer no debe ser una sentencia de muerte para los padres. Por ejemplo, el 70-80% de casos de leucemia son curables y, mientras que los oncólogos inicialmente pensaron que los niños indios no tenían una buena recuperación del cáncer debido a la predisposición genética, más tarde descubrieron que era la pobreza la que contribuyó a la mortalidad. Los padres pobres a menudo tienen dificultades para dejar de ir un día al trabajo y llevar el niño a la quimioterapia. Si los tratamientos del cáncer no son adecuados, puede ser fatal.

La mayoría de los cánceres en los niños son curables. Sin embargo, muchos niños mueren por falta de atención médica integral. Las realidades sociales y económicas impiden que una considerable parte de la población lleve a cabo la búsqueda de un tratamiento oportuno, así como el seguimiento del mismo. La enfermedad también hace que las familias de los niños afectados de cáncer se deslicen por debajo de la línea de la pobreza. A veces sus hijos pierden su preciosa vida debido a la falta de cuidados de apoyo y tratamiento. Las necesidades diarias se ven afectadas a menudo cuando la mayoría de los gastos son para

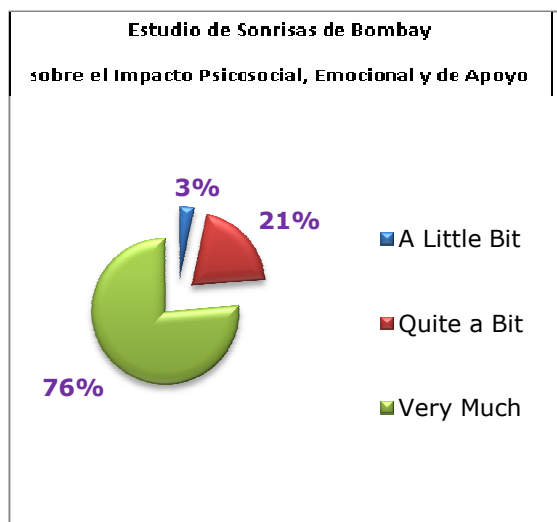
**Impacto del Apoyo Financiero
en la Gestión y otras
Necesidades**



cubrir los costos relacionados con el tratamiento del cáncer y muchos de nuestros beneficiarios expresaron su agradecimiento al apoyo financiero recibido, el cual les ha ayudado no sólo a gestionar sus gastos médicos sino también a concentrarse en las necesidades diarias de sus familias.

Impacto psicosocial

Sonrisas de Bombay está haciendo todo lo posible por apoyar a los beneficiarios no sólo en términos de apoyo financiero, sino también proporcionando la atención psicosocial para afrontar el estrés causado por las enfermedades. Algunos de los principales servicios son la provisión de diagnóstico, de apoyo médico y nutricional, de los componentes de la sangre y del transporte así como el apoyo en asesoramiento. En el estudio realizado por Sonrisas de Bombay que define nuestro impacto y que nos da la hoja de ruta la cual es importante para hacer frente a los problemas psicosociales, se reveló que el 76% de los beneficiarios expresaron su total apoyo al apoyo psicosocial durante ese momento crucial en su vida y dieron mucha importancia al hecho de recibirlo y a su contribución en cuanto a la reducción de su estrés psicosocial.



Para casi todos los niños y para sus padres la fase de diagnóstico e inicio del tratamiento es muy estresante. Se inicia con procedimientos médicos invasivos necesarios para obtener un diagnóstico. El niño tiene que soportar el dolor y los padres tienen que ser testigos de su dolor y su miedo. El siguiente reto es una comprensión realista del diagnóstico, apropiado para la edad del niño, así como de las implicaciones que conlleva el tratamiento. Un segundo factor de estrés en esta etapa es aprender a lidiar con los efectos del tratamiento médico. A menudo, poco después del diagnóstico se inicia la quimioterapia y el niño comienza rápidamente a experimentar lo que consiste el tratamiento del cáncer; dolor debido a procedimientos médicos, náuseas debido a la quimioterapia y efectos secundarios tales como pérdida de cabello. Un tercer factor de estrés, especialmente al comienzo del tratamiento, es informar al entorno social. Garantizar el apoyo social que mantiene a la familia integrada es importante debido a la larga duración del tratamiento. Los niños con cáncer a menudo sienten rabia y decepción, ya que el participar en áreas importantes de la vida les queda restringido, como ir a la escuela o participar en deportes y otras actividades sociales. Los niños que asisten a la escuela durante el tratamiento a menudo se sienten "diferentes", debido a su cambio de aspecto o a la disminución de su condición física. Sin embargo, a nivel grupal no parecen muy diferentes de sus compañeros sanos en cuanto a su comportamiento en el aula y la aceptación social.

Es muy importante que los niños y los padres estén apoyados por el equipo multidisciplinar durante todo el tratamiento para no perder la esperanza. La idea es prestar atención a los diferentes aspectos psicosociales de funcionamiento, y esto incluye apoyo económico, social, emocional, educativo y psicológico. Cuando se termina el tratamiento esta guía multidisciplinar les ayuda a disminuir con rapidez los pensamientos negativos y a que las familias recuperen sus propias vidas. El asesoramiento individual ayuda a los niños y adolescentes a expresar sentimientos de

soledad o de no ser comprendido y les ayudan a cruzar el vacío hacia la "vida normal". Este proyecto ha creado una unión dentro de todas las familias de los beneficiarios las cuales se ayudan mutuamente a disminuir sus respectivas penas. Uno de los miembros de la familia (madre de Riddhi) citó lo siguiente para nuestros hijos: **"El hospital se ha convertido en un lugar para la diversión donde ellos se sienten cómodos y disfrutan especialmente durante la celebración de diversos eventos como el Campeón del mes, varias fiestas, etc. Ellos anhelan estos eventos y encontrarse con sus amigos y compañeros y los esperan con entusiasmo"**. También parece que el apoyo financiero es una especie de motivación para las familias a las que Sonrisas de Bombay apoyó e inspiró para luchar contra las circunstancias y no perder la esperanza contra la enfermedad. El proyecto HOPE crea esta magia holística apoyando no sólo al niño sino también a toda la familia en las horas de crisis cuando el niño está recibiendo tratamiento para el cáncer

Este proyecto cree en el apoyo a las necesidades de las que nadie se preocupa. Definitivamente el futuro del tratamiento del cáncer está en manos de un tratamiento de calidad, pero cualquier tipo de tratamiento no funcionará si las necesidades psicosociales no son satisfechas. Es muy conocido el hecho de que los niños con cáncer que reciben apoyo social de sus profesores, padres y amigos reportan menos problemas psicosociales y una mayor autoestima, lo cual es casi lo más importante en el tratamiento del cáncer. Este proyecto juega un papel muy decisivo en el aumento de la autoestima de los niños y las familias. En oncología pediátrica el fin del tratamiento se considera una tremenda transición a atender y puede ser vivido como muy estresante. Sin embargo, el apoyo psicosocial de nuestro proyecto HOPE provoca un cambio en el niño y también da la fuerza necesaria y el apoyo para luchar contra la amenaza del cáncer y para apoyar a más y más beneficiarios, como uno de los miembros de la familia de nuestros beneficiarios de HOPE (madre de Ananya) que dice: **"para nosotros Sonrisas de Bombay es como una familia y cuando venimos aquí y vemos cómo desinteresadamente nos ayudáis, nos motivamos, y todos los que formamos parte de este proyecto tenemos la oportunidad de aliviar el estrés y conocer a otras familias que tienen el mismo problema y compartir nuestro dolor; incluso un miembro de la familia no haría tanto como lo que Sonrisas de Bombay ha hecho por nosotros. Todos nosotros nunca olvidaremos en nuestra vida lo que Sonrisas de Bombay ha hecho por nosotros y por nuestros hijos"**.

Estudio de Sonrisas de Bombay sobre el Impacto en la Motivación y contra la pérdida de la esperanza

