

ENFERMEDAD ONCO-HEMATOLÓGICA E INMIGRACIÓN: ¿ITINERARIOS PARA LA EXCLUSIÓN?

HAEMATO-ONCOLOGICAL DISEASE AND INMIGRATION: ITINERARIES FOR EXCLUSION?

Javier Barbero, Nika Vázquez, Cristina Coca, Laura Díaz, Helena García y Paula García

Hospital Universitario La Paz.

Resumen

En los servicios sanitarios nos encontramos con el nuevo y frecuente fenómeno social de los flujos migratorios. Muchos son los factores que repercuten en el proceso de salud/enfermedad de los inmigrantes, convirtiéndose en ocasiones en itinerarios de exclusión. Este estudio pretende describir las variables psico-sociales de los pacientes inmigrantes con una enfermedad onco-hematológica en atención especializada hospitalaria. Para ello se evaluó a un grupo de 60 pacientes inmigrantes ingresados en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz; la mayoría eran mujeres y la edad media era de 40 años. Un gran número procedía de Latino-América, estaban casados pero carecían de cuidador principal; a pesar de esto, sentían que tenían apoyo emocional familiar y social. Presentaban dificultades económicas y escasos recursos, estando la mayoría en una situación de desempleo. No informaban de significativos niveles de ansiedad o depresión. Nuestro estudio refleja un escenario de enorme precariedad psico-social en estos pacientes, cuando se enfrentan doblemente, al hecho de la inmigración y a la amenaza de la enfermedad onco-hematológica. De la investigación salen propuestas concretas de mejora que traen un compromiso específico, frente a la experiencia de sufrimiento que trae la enfermedad y frente a la experiencia de exclusión. Entendemos que este tipo de investigaciones ayuda a preservar los derechos de los más desfavorecidos.

Palabras clave: Inmigración, enfermedad Onco-Hematológica, factores psico-sociales, exclusión, calidad de Vida.

Abstract

Health Services have to deal with new and frequent social phenomena of migratory flows. There are many factors related to the health/illness process among the immigrants, resulting sometimes in exclusion itineraries. The present study pretends to describe the psychosocial variables related to immigrant patients with a haematological disease in a specialized hospitalization setting. We evaluated a sample of sixty immigrant patients' hospitalized at the Haematology Service of the University Hospital La Paz. Most of them were women and the mean of age was 40 years old. A great number of these patients were from Latin-America. They were married, but without primary caregiver, although, they perceived family and social support. They presented economic difficulties and poor social-economic resources being most of them unemployed. Not significant levels of anxiety and/or depression were reported. Our study reflects a precarious scene for these patients when they face the double challenge of the immigration and the threat of the haematological disease. From the research we can take out concrete improvement proposals in order to reinforce our specific compromise against the suffering experience related to the disease and the exclusion experience. We realize that these kind of research helps to preserve the most disfavoured rights. We understand that this type of investigations helps to preserve the rights of the most disfavoured.

Key words: Immigration, Onco-Haematological Disease, psycho-social factors, exclusion and quality of life.

Correspondencia:

Javier Barbero
Hospital Universitario La Paz
Paseo de la Castellana, 261. 28046 Madrid
E-mail: jbarbero.hulp@salud.madrid.org

INTRODUCCIÓN

La experiencia del día a día en las entrevistas cotidianas con pacientes y familiares nos trae permanentemente la enorme vivencia de sufrimiento que supone el diagnóstico de una enfermedad hemato-oncológica y su tratamiento. La vida de paciente y la de su entorno se desestructura. La lucha contra la enfermedad altera la percepción del presente y del futuro. Bruscamente, se encuentran sometidos a importantes cambios amenazadores, entre los que se encuentran los directamente relacionados con su enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos, la angustia asociada a la impredecibilidad e incertidumbre que los caracteriza, los tiempos de espera, el cambio en los roles del enfermo, la pérdida de ciertas capacidades funcionales y/o del trabajo, los cambios en su imagen corporal, el afrontamiento de la propia muerte y lo que ello conlleva⁽¹⁻⁵⁾.

Desde el modelo de sufrimiento desarrollado por Bayés, Arranz, Barbero y Barreto⁽⁶⁾ una persona sufre cuando experimenta o teme que le acontezca un daño, físico o psicológico, que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad personal y, al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacer frente adecuadamente a estas amenazas. El mayor o menor impacto psicológico se producirá en función del resultado del balance entre las amenazas y los recursos percibidos por el paciente y familia⁽⁷⁾, y además, el nivel de sufrimiento está modulando, en gran medida el estado de ánimo de la persona⁽⁸⁾.

La percepción de amenaza, el miedo intenso y los sentimientos de desesperanza e indefensión están presentes en distintas intensidades a lo largo de su proceso a los que el enfermo y su fa-

milia deberán enfrentarse; se considera que más del 50% de los pacientes muestran signos y síntomas psicológicos debido al elevado nivel de estrés al que deben hacer frente durante, y después de su enfermedad^(9,10).

En estos últimos años hemos visto aparecer una nueva realidad en nuestro Servicio, la que traen las personas inmigrantes. Nuestra sensación es que el hecho migratorio⁽¹¹⁾ se convierte en un cofactor que amplía la experiencia de sufrimiento⁽¹²⁾ y que, unido a la presencia de enfermedad hematológica grave, puede generar un itinerario más que probable para la exclusión⁽¹³⁾.

Cuando hablamos de poblaciones en situación de exclusión, corremos el riesgo de utilizar constructos no suficientemente definidos o explicitados. A priori, podríamos admitir que la población inmigrante, refiriéndonos esencialmente a la inmigración económica, corre el riesgo de caer en la denominada zona de exclusión. No obstante, parece conveniente intentar aclarar determinados conceptos que pueden ser comunes a cualquier grupo o población que, en sentido general, podríamos considerar como desfavorecido o excluido. Lo común, al menos inicialmente, permite hacer una lectura social más atinada. Exponemos, brevemente, algunos conceptos afines a lo que se entiende, en sentido amplio, como procesos o representaciones de la desigualdad social: a) La fragilidad puede ser definida como la "pérdida de la adaptabilidad". En el ámbito social, la expresión no suele ser fragilidad, sino "vulnerabilidad", que no es una característica intrínseca del problema, sino la expresión de nuestra capacidad o incapacidad para controlarlo. b) Algunos modos de representar el espacio social: pobreza, inadaptación, exclusión. c) Desde nuestro punto de vista el modelo más clarificador del análisis

de la exclusión es el desarrollado por Joaquín García Roca⁽¹⁴⁾. Éste diferencia tres vectores o itinerarios de marginalidad: la exclusión social (factores económicos y laborales), la vulnerabilidad vital (factores relacionales, redes de apoyo socio-familiar) y la precariedad cultural (factores personales, el mundo de las significaciones).

Durante años hemos estudiado los procesos de adaptación a las enfermedades graves y en los últimos tiempos nos hemos preocupado por investigar los procesos de adaptación que pueden darse desde el hecho de la inmigración. Creemos que ha llegado el momento de estudiar a fondo cómo interactúan estos procesos, cómo se relacionan entre ellos, no sólo para describir sus conexiones, sino para realizar propuestas que ayuden a minimizar los daños y a optimizar los recursos de todo tipo (personales, familiares, sociales, sanitarios). Salud e integración social pueden ser objetivos compatibles sólo si somos capaces de analizar sus amenazas, sus oportunidades y sus sinergias. Nuestra preocupación no es sólo mejorar la asistencia en aras de buscar beneficios en la salud biológica, sino crear herramientas que favorezcan la mejora de la salud biográfica, a través de procesos adecuados de integración social.

Hemos pretendido realizar una investigación psicosocial de la que puedan derivarse aplicaciones prácticas para dignificar y mejorar la calidad de vida de los inmigrantes afectados por enfermedades graves⁽¹⁵⁾ (más específicamente, los pacientes onco-hematológicos). Queremos conocer la problemática psicosocial que incide en la reconstrucción de procesos de salud en la población aludida, pero también nos interesa ver cómo incide la situación de enfermedad en los procesos de emancipación de estas personas⁽¹⁶⁾. También deseamos

fomentar el conocimiento mutuo entre la investigación psicosocial y el ámbito de la salud, en la lucha contra los reduccionismos que entienden la salud como un entramado biológico sin incidencia significativa en la construcción social y biográfica⁽¹⁷⁾.

También intentaremos desvelar determinados itinerarios de exclusión⁽¹⁸⁾, asociados a los procesos de enfermedad y salud, escondidos en el imaginario de que los inmigrantes son población joven, potencialmente activa y por tanto no enfermable⁽¹⁹⁾. Todo ello lo hacemos desde un escenario novedoso –el ámbito de la Atención Especializada sanitaria–, que no quiere perder la perspectiva sociosanitaria^(20,21).

OBJETIVOS

Nuestro objetivo general es conocer la problemática social que incide en la lucha contra la enfermedad y contra la exclusión psicosocial en la población objeto de estudio. Los objetivos específicos son describir las características psico-sociales de los pacientes inmigrantes con enfermedad onco-hematológica en atención especializada hospitalaria, analizar las relaciones entre la experiencia de la enfermedad y las variables sociales y explorar las variables psico-sociales que protegen frente al riesgo de exclusión ante una enfermedad amenazante.

METODOLOGÍA

Participantes

Se seleccionaron aquellos pacientes inmigrantes atendidos en el Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz (Área V de Madrid), que cumplieran con los siguientes criterios: ser mayor de 18 años, estar de acuerdo con el uso de sus datos perso-

nales y médicos para uso investigador, haber estado ingresado un periodo mínimo de 1 semana en la planta de hospitalización del citado Servicio y un nivel de comprensión del idioma español suficiente para mantener una entrevista semiestructurada o en su defecto disponer de un traductor.

De los sujetos que cumplían estos criterios, se tuvo acceso a la historia clínica, médica y psicológica, así como a los datos sociales de una serie de 60 pacientes ingresados entre el 6 de febrero de 1995 y el 14 de mayo de 2006.

Un 70% de los pacientes eran mujeres. El rango de edad estaba comprendido entre los 19 y los 76 años (media = 40 años y 6 meses; D.T.= 12 años). La mayoría de los sujetos (58%) tenían una edad comprendida entre los 31 y 45 años, distribuyéndose el resto de la siguiente manera: un 22% con edades entre los 46 y 64 años, un 16% cuyas edades eran de 19 a 30 años y el 3% restante eran mayores de 65 años.

Variables

Las variables consideradas en este estudio se dividen en tres tipos atendiendo al tipo de información sobre la que se centran:

a) Variables sociodemográficas

Régimen de Seguridad Social, sexo, edad, estado civil, país de origen, motivo de la inmigración, tiempo de estancia en España, nivel de estudios realizados, profesión, situación laboral actual, con quién vive, situación convivencial, religión, nivel socioeconómico actual y en el país de origen y presencia o no de problemas económicos en el momento de la evaluación.

b) Variables clínicas relacionadas con la salud

Modo de acceso a nuestro servicio, diagnóstico onco-hematológico, cumplimiento de las consultas, se evalúa si existen o no dificultades al alta, consumo de sustancias tóxicas, uso de medicina alternativa y/o complementaria y exitus.

c) Variables clínicas psicosociales

Presencia o no de historia psiquiátrica previa, cuidador, grado de tristeza, grado de ansiedad, bienestar percibido, esfuerzo percibido, autoeficacia percibida, satisfacción con el apoyo familiar, satisfacción con el apoyo social, satisfacción con el equipo asistencial, necesidades, recursos personales, dificultades de idioma, comprensión de la información médica y pensamiento mágico.

Procedimiento

Este estudio ha consistido en la recogida de información médica y psicosocial de pacientes inmigrantes atendidos en la planta de hospitalización del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz desde 1995. La evaluación y recogida de datos ha sido realizada por psicólogos entrenados, por medio de una entrevista semiestructurada, revisión de las historias clínicas, tanto médicas como psicológicas y realización de interconsultas a los trabajadores sociales.

a) Entrevista semiestructurada

Cuando ingresa un paciente en la planta de hospitalización se realiza una evaluación sistemática de necesidades y recursos a través de una entrevista semiestructurada (CMAE-OH) (Cuestionario Multidimensional de Adaptación a

la Enfermedad Onco-Hematológica)⁽⁴⁾. También se realiza la evaluación a aquellos pacientes que llegan al hospital desde otros países o servicios para ser sometidos directamente a Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. En este caso, utilizamos el Cuestionario CMAE adaptado a trasplante (CMAE-TPH). El cuestionario evalúa las siguientes áreas: datos de organización sanitaria, datos médicos, historia psicopatológica previa, datos sociodemográficos, información, apoyo social, estado de ánimo, eventos vitales, recursos personales y afrontamiento.

Se han utilizado escalas analógico visuales para la evaluación de ciertas variables, lo cual facilita la expresión de la respuesta, especialmente para aquellos pacientes con dificultad en la comprensión, tanto por idioma como por bajo nivel socio-cultural.

Revisión de historias clínicas

En este paso del procedimiento, se hizo una revisión de las historias clínicas completas (datos médicos, psicológicos y de enfermería) y se recogieron los datos referentes al régimen de la Seguridad Social, servicio de procedencia del paciente, diagnóstico completo, complicaciones que pudieran haber aparecido en el proceso, asistencia a las consultas programadas por los médicos, dificultades al alta, uso de medicina alternativa, consumo de sustancias tóxicas y fecha de éxitus en los casos en los que procedía.

Interconsultas a los trabajadores sociales

Con la primera evaluación psico-social se hizo un *screening* para detectar las posibles demandas correspondientes a otros profesionales (trabajadores sociales) y en los casos necesarios se

realizó la derivación pertinente por medio de interconsultas.

ANÁLISIS

Una vez recogidos los datos fueron tabulados en el paquete estadístico SPSS (*Social Package for the Social Sciences*) para Windows, versión 11.0. Se realizó un análisis exploratorio descriptivo de los datos para analizar la distribución de la muestra por medio de frecuencias, porcentajes, medias y desviaciones típicas de las variables sociodemográficas y psicológicas.

RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados relativos a los datos valorados mediante las variables descritas.

Con respecto a las variables sociodemográficas hallamos que: la procedencia de los sujetos era mayoritariamente latino-americana (67%), un 18% provenían del Magreb, un 12% de países europeos y un 3% de países asiáticos. Un 32% llevaba menos de un año residiendo en España, 40% residía en España de uno a cinco años, 12% de seis a diez años y el 17% llevaba viviendo en España más de diez años. El 33% tenían estudios de nivel universitario, 27% secundarios, 28% primarios y un 12% sin estudios básicos en el momento de la evaluación. En relación con el nivel socio-económico en el país de origen, un 32% de los sujetos informaron de un nivel bajo, un 33% medio y un 35% alto. No obstante, y en relación con el nivel socio-económico en España y en el momento de la evaluación, fue definido por el 52% de los sujetos como bajo, el 30% lo refirió como medio y el 18% restante como alto.

Con respecto a la situación laboral, un 45% informaron estar de baja, un 35%

desempleados, 8% eran estudiantes, 5% jubilados/pensionistas, 5% ama de casa y un 2% autónomos. Las actividades laborales están muy diversificadas; consistían, principalmente, en el cuidado/limpieza del hogar y/o cuidado de personas dependientes (27%), un 9% se dedicaba a la construcción, un 9% a la hostelería, un 7% a actividades comerciales y otro 7% al ámbito de la educación. Un 65% de los sujetos afirmó tener problemas económicos en el momento de la evaluación.

Respecto al estado civil, la mitad del grupo (50%) estaba casado/a o tenía pareja estable en el momento de la evaluación, el 27% se encontraba soltero/a, un 15% separado/a y un 8% viudo/a. El 67% tenía hijos. De este porcentaje de sujetos que tenía hijos, el 60% residía o se encontraba en su país de origen en el momento de la evaluación.

El 67% de la muestra vivía con su familia, el 12% vivía solo/a, el 8% con personas ajenas a su entorno relacional, un 7% residía en su lugar de trabajo (empleados domésticos en régimen interno y/o cuidadores) y un 5% vivía con amigos.

El 25% inmigró a España exclusivamente para llevar a cabo el tratamiento correspondiente a su enfermedad y posteriormente o fallecieron o regresaron de nuevo a su país. Del 75% restante, un 10% inmigró por causas ajenas a su enfermedad, a pesar de haber sido diagnosticados en su país de origen. El 58% pertenecía al área sanitaria correspondiente a la zona (Área V), el 22% no tenía un área sanitaria asignada y el 20% restante pertenecía a otras zonas. Un 71% de los sujetos contaba con número de Tarjeta Sanitaria en régimen general distribuyéndose en un 57% de titulares, un 7% de beneficiarios y un 7% de pensionistas.

El contacto con el Servicio de Hematología se realizó por derivación de

otros servicios de atención especializada hospitalaria en un 43% de casos, de atención especializada realizada en otro país (27% de los casos), un 20% accedió por urgencias y sólo un 10% de los sujetos fueron derivados por Atención Primaria.

Los datos detallados de estas variables se recogen en la Tabla 1.

Con respecto a las variables relacionadas con la enfermedad encontramos que un 45% estaba diagnosticado de linfoma (englobando los distintos tipos), un 23% de diversas clases de leucemia, un 12% de mieloma múltiple y un 20% padecían otras enfermedades. El 35% presentaba dificultades para comprender la información médica con respecto a su enfermedad, así como dificultades para comprender la información acerca del tratamiento correspondiente, en un 10% debido a problemas relacionados con el desconocimiento del idioma y en un 25% por razones del nivel cultural de los inmigrantes. Además un 28% de los sujetos presentaba dificultades con el idioma del país de acogida. El 80% de los sujetos afirmaba no consumir sustancias (tabaco, alcohol u otras sustancias). El 32% de los sujetos presentaba pensamientos mágicos acerca de la enfermedad y el 24% empleaba medicinas alternativas y/o complementarias para la enfermedad y/o los síntomas de ésta o su tratamiento.

Un 41% presentaba dificultades ante el alta hospitalaria, siendo las más relevantes las dificultades en la vivienda por ser ésta inadecuada (10%) y falta de apoyo social (8%). El 21% de los sujetos no acudía a todas las citas programadas por los médicos. El 38% de los sujetos expresaban que en el momento de la evaluación habría personas que podrían hacer algo por ellos para mejorar su situación. De éstos, el 57% dirigía su demanda hacia el equipo asistencial. El 39% de estas

Tabla 1. **Distribución detallada de las variables sociodemográficas**

		%
Área sanitaria	Sin área asignada	22
	Área V	58
	Otras áreas	20
	I	1,7
	II	6,7
	IV	3,2
	VI	5,0
	VII	1,7
	XI	1,7
País de Origen	Alemania	5
	Argentina	6,7
	Bolivia	1,7
	Brasil	1,7
	Colombia	6,7
	Cuba	1,7
	Chile	1,7
	China	1,7
	Ecuador	21,7
	El Salvador	1,7
	Francia	1,7
	Guatemala	1,7
	Irlanda	1,7
	Líbano	1,7
	Marruecos	16,7
	Méjico	1,7
	Perú	5
	República Dominicana	10
	Rumania	1,7
	Siria	1,7
Suecia	1,7	
Venezuela	5	
Profesión	Ama de casa	5
	Agricultura	0
	Industria	
	construcción	8,3
	Servicios	
	Administrativo	1,7
	Comercial	6,7
	Doméstico	26,7
	Educación	6,7
	Hostelería	8,3
	Salud	3,3
Otros	23,3	
estudiante	10	
Con quién vive	Familia	66,7
	Amigos	5
	Desconocidos	8,3
	Residencia	1,7
	Solo	11,7
	Interno (empleado hogar)	6,7

Tabla 2. **Distribución de las variables relacionadas con la enfermedad**

		%
Diagnóstico	Linfoma	45
	Leucemia	23
	Mieloma múltiple	12
	Otros	20
Dificultades al alta	No	59,3
	Sí, por falta apoyo social	8,5
	Sí, por problemas económicos	5,1
	Sí, por traslado al hospital	3,4
	Sí, por la vivienda	10
	Otros	13,6

demandas consistían en satisfacer necesidades de apoyo emocional y social y el 22% en cubrir necesidades económicas. No obstante, sólo un 10% de los sujetos solicitaron la atención de los trabajadores sociales.

La percepción de satisfacción con el personal sanitario que les atendía era elevada (puntuación media 8,35; D.T.: 1,56; rango: [3-10]). En el momento de la recogida de datos, un 73% de los sujetos continuaban vivos.

Los datos detallados de estas variables se recogen en la Tabla 2.

Por último, respecto a las variables psicológicas relacionadas con el proceso de adaptación a la inmigración y a la enfermedad, encontramos los siguientes resultados. El 3% de los sujetos presentaba historia psicopatológica previa a su llegada al Servicio de Hematología, pero según la valoración realizada por los psicólogos entrenados del Servicio que participaron en las entrevistas, se recoge que hasta un 12% del resto de sujetos podían padecer algún tipo de problema psicopatológico previo sin diagnosticar. Dos tercios del grupo informó haber sufrido acontecimientos vitales estresantes durante el año previo a la evaluación, consistiendo principal-

mente en situaciones de fallecimiento o separación de familiares (20%), el propio proceso de migración (13%) y acontecimientos relacionados con problemas familiares o de pareja (12%).

Respecto al apoyo familiar y social percibido, la puntuación media de apoyo familiar percibido fue 6,37 (D.T.: 3,32; rango [0-10]) y la puntuación media de apoyo social percibido es 4,83 (D.T.: 3,17; rango [0-10]). Sin embargo, el 18% no tenía cuidador principal. Del 82% restante, la figura mayoritaria de cuidador principal la desempeñaba la pareja en un 30% de los casos, en un 22% los hermanos, 8% los padres, 7% eran amigos, en un 5% hijos, y en el 10% restante otro familiar. Un 42% informó que su familia y sus amigos eran los recursos que más les ayudaba para poder afrontar los momentos de hospitalización debidos a la enfermedad y los tratamientos que conlleva la misma. Por otro lado, para un 22% de los sujetos el recurso fundamental de ayuda eran sus creencias espirituales. El 85% de los sujetos se reconocían como personas con creencias religiosas, siendo mayoritariamente católicos (63% del grupo).

Los datos detallados de estas variables se recogen en la Tabla 3.

Tabla 3. **Distribución de variables psico-sociales**

		%
Cuidador Principal	Padres	8,3
	Pareja	30
	Hijos	5
	Hermanos	21,7
	Amigos	6,7
	Otros familiares	10
	No tiene	18,3
Recursos personales	Espiritualidad	21,7
	Apoyo familiar	41,7
	Apoyo psicológico	8,3
	Información	5
	Distractores	6,7
	NS/NC	13,3
Acontecimientos vitales estresantes	Migración	13
	Desempleo	8
	Enfermedad	10
	Problemas de pareja o de familia	12
	Fallecimiento o separación de vínculos significativos	20
	Desastre Medioambiental	2
	Ninguno	35

El nivel referido de bienestar general obtuvo una puntuación media de 6,53 (D.T.: 1,55; rango [3-10]). La puntuación media de esfuerzo percibido fue de 6.85 (D.T.: 2,06; rango [0-10]) y la puntuación media de autoeficacia percibida fue 8 (D.T.: 1,84; rango [3-10]). La puntuación media de tristeza fue de 4.9 (D.T.: 2,83; rango [0-10]) y la puntuación media de ansiedad fue 5,03 (D.T.: 1,96; rango [0-9]).

Las correlaciones de estas variables se recogen en la Tabla 4.

DISCUSIÓN

Los resultados dan luz sobre las hipótesis planteadas, al abordar la problemática que afrontan los pacientes inmigrantes que padecen de una enfermedad grave y amenazante para la vida y que requieren de la atención de servi-

cios especializados, como puede ser el de onco-hematología. A las dificultades propias de la complejidad de la enfermedad⁽²²⁾ y de la especialidad se unen las que provienen del proceso de adaptación al hecho migratorio, lo que suele dificultar aún más la situación^(23,24).

Así por un lado podemos hablar de una inmigración con el siguiente perfil:

En su mayoría proceden de países latinoamericanos y magrebíes, jóvenes, sobre todo mujeres, con cierta precariedad laboral en ambos sexos, "en período de adaptación" (de 1 a 5 años de residencia en el país), que en su país de origen tenían un nivel socio-económico suficiente como para permitir una transición inmigratoria, pero que en nuestro país es predominantemente bajo, con problemas económicos. Su situación de enfermedad les enfrenta al desempleo con todo el impacto socioeconómico

Tabla 4. **Correlaciones entre variables psicológicas**

	Apoyo familiar	Apoyo social	Satisfacción con el equipo profesional	Tristeza	Ansiedad	Bienestar percibido	Esfuerzo percibido	Autoeficacia
Apoyo familiar		0,381(**)	0,387(**)	-0,239	-0,129	0,116	-0,112	0,116
Apoyo social			0,176	-0,274(*)	-0,140	-0,023	-0,081	0,151
Satisfacción con el equipo profesional				-0,187	-0,297(*)	0,159	-0,277(*)	0,354(**)
Tristeza					0,468(**)	-0,298(*)	0,438(**)	-0,435(**)
Ansiedad						-0,211	0,093	-0,272(*)
Bienestar percibido							-0,463(**)	0,384(**)
Esfuerzo percibido								-0,324(*)
Autoeficacia								

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

inmediato, a medio y largo plazo que ello implica, limitaciones, tal vez peores que las que les impulsaron a dejar su medio conocido y sus seres queridos, sin olvidar que, en último término, se les enfrenta directamente con la probabilidad de muerte y las consecuencias prácticas y emocionales que esto crea a sus familiares, estén en nuestro país o en el país de origen.

Muchos de ellos comparten vivienda con personas ajenas, tienen bajo apoyo social y familiar y tienen un estado anímico inclinado hacia la tristeza como emoción resultante de la elaboración simultánea de pérdidas, con cargas económicas y familiares que súbitamente ve interrumpido su proyecto migratorio por la enfermedad. Para los inmigrantes económicos, esto es, los que emigran por motivos laborales, la atención hospitalaria es una amenaza para su proyecto migratorio, pues es la visibilización de lo que interrumpe sus sueños, su futuro.

Suelen acudir a través de otro servicio de atención especializada hospitalaria o de urgencias cuando la sintomatología de la enfermedad ya es evidente, teniendo en ocasiones dificultad de comprensión respecto a la información médica sobre la enfermedad y/o su tratamiento.

No debemos dejar de mencionar que la mayoría de los fallecidos eran adultos jóvenes entre 31 y 45 años, en una edad idónea para el desarrollo de su trabajo, con cargas familiares y con las responsabilidades económicas. Las consecuencias, a ese nivel, de su fallecimiento, también son muy importantes.

Por otro lado, hay un pequeño grupo —el que viene de su país específicamente a tratarse— que ante las amenazas propias de la enfermedad, ve su llegada a España y al hospital no como una amenaza en sí, sino como un recur-

so para afrontarla. El hospital es vivido como la tabla de salvación. Estos dos grupos, no obstante, presentan probablemente unas características muy distintas en el balance de la experiencia de sufrimiento^(25,26).

CONCLUSIONES

En el título de nuestra investigación nos hemos formulado una pregunta: “Inmigración y enfermedad hematológica: ¿itinerarios para la exclusión?”. Nuestra respuesta, con matices, es que, desafortunadamente, sí que lo son cuando interactúan entre ellos. Siguiendo el modelo sobre la exclusión de Castell y García Roca^(13,14), ésta se forja en torno a tres variables/itinerarios:

- a) El primer itinerario habla de dificultades para la inserción en el empleo, precariedad e inestabilidad del mismo, déficits en formación para el trabajo correctamente válidos y homologados, dificultades económicas importantes, etc. Nuestro estudio refleja que el grupo de personas que iniciaron un proyecto migratorio de tipo económico, cuando se enfrentan a la gravedad y la amenaza de la enfermedad hematológica entran en un escenario de enorme precariedad. Y éste es un camino claro para la exclusión.
- b) El segundo itinerario tiene que ver con la fragilización de los vínculos, de los sistemas de apoyo informal, con los déficits en los grupos de pertenencia y referencia del sujeto, etc. Los datos de nuestro estudio, en este sentido, son demoledores. No hay familias amplias, bien estructuradas, con tiempos disponibles para el apoyo cotidiano, no hay redes sociales y familiares suficientemente consolidadas para dar el apoyo efec-

tivo y real que el inmigrante enfermo hematológico necesita. Esto, por un lado, puede dificultar enormemente la dinámica de cuidados y la efectividad de los tratamientos, pero además es un itinerario claro para la exclusión. Estas repercusiones no sólo afectan al sujeto individual enfermo, sino que debilitan también a la propia red, haciéndola aún más vulnerable.

- c) Como tercer y último itinerario de exclusión se define la debilidad de las significaciones, la inestabilidad en los valores, la erosión de dinamismos vitales como la confianza, la identidad, la reciprocidad, la esperanza. En la población estudiada este vector no se comporta como itinerario de exclusión, sino como factor de protección que favorece la integración y limita el acceso a la zona de exclusión. Su mismo motivo de fondo del proyecto migratorio –mejorar la vida de su gente- se convierte en impulsor para la dinámica de cuidados. Los inmigrantes del estudio tienen la capacidad de convertir la amenaza (vital, por su enfermedad) en oportunidad para conseguir sus objetivos⁽²⁷⁾. Significaciones como la familia, la fe religiosa, la fidelidad al proyecto migratorio, etc. son motores desde los que buscar facilitadores.

Los resultados de este estudio nos invitan a proponer futuras investigaciones. Podría ser interesante una comparación entre población autóctona e inmigrante, en diferentes variables, una profundización en los dinamismos vitales protectores frente a la exclusión en los colectivos de inmigrantes, una aproximación a experiencias pilotos, correctamente evaluadas, de proyectos comunes entre instituciones sociales y sanitarias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Baker F, Zabora J, Polland A, Wingard J. Reintegration after bone marrow transplantation. *Cancer Pract* 1999; 7: 190-7.
2. Bertero CM. Transition to becoming a leukaemia patient: or putting up barriers which increase patient isolation. *Eur J Cancer Care* 1998; 7: 40-6.
3. McGrath P. Update on psychosocial research on leukaemia for social work practitioners. *Soc Work Health Care* 1999; 29: 1-20.
4. Ulla S, Arranz P, del Rincón C, Coca C, Ramos JL, Remor E. Necesidades y recursos de enfermos hemato-oncológicos ingresados en un hospital general. *Oncología* 2001; 24: 253-64.
5. Weber C, Bronner E, Their P, Schoeneich F, Walter O, Klapp BF et al. Body experience and mental representation of body image in patients with haematological malignances and cancer as assessed with the Body Grid. *Brit J Med Psychol* 2001; 74: 507-21.
6. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. En: González-Barón M, editor. *Medicina Paliativa* 1996; 3: 14-26.
7. Arranz P, Bayés R. Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En: González. Barón M, editor. *Tratado de medicina paliativa y de soporte en el enfermo con cáncer* Madrid: Panamericana, 1996; p. 1101-14.
8. Lesko LM. Hematopoietic Dyscrasias. En J.C. Holland (Ed.), *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, 1998; p. 406-16.
9. Hjermsstad MJ, Loge JH, Evensen SA, Kvaloy SO, Fayers PM, Kaasa S. The course of anxiety and depression during the first year after allogeneic or autologous stem cell transplantation. *Bone Marrow Transpl* 1999; 24: 1219-28.

10. Schwegkofler H, Sperner_Unterwegwn B, Kopp M, Trojer-Zeidler M, Holzner B. Psychiatric problems in bone marrow transplantation patients during isolation. *Nervenarzt* 1996; 67: 799-804.
11. De Lucas J. Integración, inmigración, derechos humanos. En: Rubio MJ, Monteros S, editores. *La exclusión social. Teoría y práctica de la intervención*. Madrid: CCS, 2002; p. 69-98.
12. Bayés R. Alivio o incremento del dolor y el sufrimiento en el ámbito hospitalario: pequeños esfuerzos, grandes ganancias. En: Bayés R, editor. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas, 2004; p.113-26.
13. Castel R. La exclusión social. En: AAVV. *Exclusión e intervención social. IV Encuentro internacional sobre Servicios Sociales*. Valencia: Fundación Bancaixa, 1997; p. 187-96.
14. García Roca J. *Contra la exclusión: responsabilidad política e iniciativa social*. Santander: Sal Térrea, 1995; p.85-99.
15. Almanza Muñoz José de Jesús. *Psico-oncología: El abordaje psicosocial integral del paciente con cáncer*. *Neurol Neurocir Psiquiat* 2001; XXXIV:35-43. [Revista en Internet] [Acceso 30 de abril de 2002]. Disponible en: <http://www.imbiomed.com.mx/Neurosiqui/Npv34n1/Np01e-09.pdf>.
16. Moreno Preciado M. La asistencia al paciente inmigrante: un reto para los gestores sanitarios. *Gest Hosp* 2004; 15 (3): 85-92.
17. Barbero J, Moya A. Conflictos y dilemas sociosanitarios. Una valoración bioética. *Rev Esp Geriat Gerontol* 2003; 38 (Supl 3): 27-38.
18. Carrato A. La inmigración cambia la asistencia oncológica. [Documento en Internet] [Recuperado en 30 de Mayo de 2006]. Disponible en: <http://www.websalud.com>.
19. De Lucas J. Integración, inmigración, derechos humanos. En: Rubio MJ, Monteros S, editores. *La exclusión social. Teoría y práctica de la intervención*. Madrid: CCS, 2002; p. 69-98.
20. Sartori G. *La sociedad multiétnica. Pluralismo multiculturalidad y extranjeros*. Taurus 2001.
21. Rodríguez CB. Asistencia a inmigrantes: entre mito y realidad. *Rev Esp Econ Salud* 2002; [Revista en Internet] [Recuperado el 14 de Mayo de 2006]. Disponible en: http://www.economiadelasalud.com/Ediciones/04/pdf/04_EnPortada_Inmigracion.pdf
22. Cruzado JA, Labrador FJ. Intervención psicológica en pacientes de cáncer, Revisiones en Cáncer 2000; 14, 63-82.
23. Dirección General de Salud Pública, Alimentación y Consumo. Documento de Salud y Población Inmigrante en la Comunidad de Madrid 2005 (Borrador 4).
24. INSALUD. Grupo de Trabajo de la Subdirección Provincial de Atención Primaria. *La Atención a la Población Inmigrante en el INSALUD de Madrid: Propuestas de mejora*. Dirección Territorial 2001.
25. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Martínez Roca 2001.
26. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Soporte emocional desde el equipo interdisciplinario. En: Torres LM, Elorza J, editores. *Medicina del dolor*. Barcelona: Masson 1997, p. 389-96.
27. Jansà JM, García de Olalla P. Salud e inmigración: nuevas realidades y nuevos retos. *Gac Sanit* 2004; 18 (Supl): 207-13.

