

IMPACTO EMOCIONAL: CÁNCER INFANTIL – INMIGRACIÓN

EMOTIONAL IMPACT: CHILDHOOD CANCER-IMMIGRATION

Mercedes Hernández Núñez-Polo, Rosalía Lorenzo, Loris Nacif

Unidad de Onco-Hematología y Trasplante de progenitores hematopoyéticos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

Resumen

En el medio hospitalario cada vez somos más conscientes de la presencia de extranjeros, con peculiaridades culturales y características sociales que son asistidas dentro del ámbito de salud tanto en atención primaria, como especializada. La vulnerabilidad propia del inmigrante, en muchas ocasiones en situación de irregularidad se hace doble cuando se le añaden las dificultades económicas, psicológicas y familiares que van ligadas a una enfermedad tan dura como el cáncer. Que el enfermo sea un menor de edad, convierte a la situación en especialmente crítica y les hace personas doblemente vulnerables. Esta es la realidad, con la que nos encontramos en nuestro que hacer diario; niños y jóvenes diagnosticados y tratados de cáncer que proceden de otros países.

La migración se ha definido como factor de riesgo para la salud debido a la situación de alta vulnerabilidad bio-psico-social en que se encuentra cuando se migra y vuelve frágiles a estas personas, en nuestro caso peculiar son las familias en las que uno de sus hijos, son niños enfermos de cáncer, personas dependientes y débiles por su situación física y emocional. Se define así un perfil específico del niño inmigrante con cáncer, donde destacan diferencias clínicas, sociales de emocionales.

Palabras clave: Inmigrante, cáncer infantil, vulnerabilidad.

Abstract

In the health environment we are increasingly aware of the foreigner's presence of, cultural peculiarities and social characteristics that are assisted in the field of health, both in primary care and specialist. The inherent vulnerability of immigrants, often in an irregular situation you double when you add the economic, psychological and family that are linked to a disease like cancer so hard. That the patient is under age, makes the situation particularly critical and makes them doubly vulnerable people. This is the reality with which we are in our daily lives, children and young people diagnosed and treated for cancers that originate in other countries.

Migration is defined as a risk factor to health due to the situation of high bio psychosocial vulnerability that is when migrating and fragile these people again in our special case are the families in which one of their children are children with cancer, dependents and weak for their physical and emotional. We can determinate specific child immigrant with cancer, highlighting clinical, social and emotional difference.

Key words: Immigrant, childhood cancer, vulnerability.

Correspondencia:

*Mercedes Hernández Núñez-Polo
Unidad de Onco-Hematología y Trasplante
Equipo psicossocial
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Servicio de Onco-Hematología y Trasplante
Avd. Menéndez Pelayo 65, 28009 – Madrid
E-mail: psicooncohns@gmail.com*

Cuando una persona enferma gravemente se vuelve vulnerable y débil. Si el paciente es extranjero, con independencia del país de procedencia, va a tener una serie de diferencias idiomáticas, culturales y sociales que puede provocarle un acceso limitado a la salud.

En los últimos años, hemos percibido un incremento considerable de pacientes en nuestros hospitales. Esto se debe a la expansión que está experimentando Europa en la última década, potenciando la migración por motivos de salud. Cada vez es más común ver pacientes que viajan a otros países para recibir un tratamiento adecuado a su enfermedad. Oncología pediátrica es una de las especialidades donde más se ha podido observar este efecto⁽¹⁾.

En el día a día del Servicio de Onco-Hematología y trasplante del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús vemos una gran diversidad cultural, vemos reacciones en las personas, que pueden ir desde la integración, aceptación y asimilación hasta la separación o la marginación. Cada país, cultura, religión, ritos y costumbres son distintos y muchas veces esas diferencias nos hacen valorar determinados comportamientos de manera inapropiada o incluso, ante este desconocimiento valoramos una determinada conducta como negativa⁽²⁾.

Hay ciertos momentos en el transcurso de una enfermedad grave que se consideran fundamentales para la adaptación y la adhesión al tratamiento. En nuestro caso específico hablamos del niño inmigrante enfermo de cáncer.

El concepto de inmigrante

La *American Academy of Pediatrics* define al niño inmigrante como, menor de edad que proviene de otro país con situación legalizada o no, refugiado y/o procedente de la adopción internacional, incluyendo a los que se desplazan por periodos de tiempo para recibir tratamiento médico,

así como los hijos de inmigrantes que han nacido en el país receptor^(3,4).

Según la normativa relevante sobre sanidad y, específicamente sobre la atención sanitaria a la población extranjera menor de edad, un niño inmigrante enfermo, como son en este caso, los pacientes menores de edad y diagnosticados de cáncer tienen derecho al tratamiento de su enfermedad en las mismas condiciones que un paciente pediátrico oncológico español^(5,6).

En la base de toda decisión individual o familiar de emigrar encontramos determinantes desde el punto de vista económico, social, cultural, político y sanitario. Cuando se estudian las causas de la migración desde una vertiente macro se suele centrar la atención en las condiciones macroeconómicas que atraen la migración (factores de atracción desde el punto de vista de los países de destino) y las que empujan a emigrar (factores de expulsión desde los países de origen). Estos factores se conocen con el nombre de las teorías del "push" y "pull" de Ravenstein⁽⁷⁾.

Los motores más importantes que impulsan la inmigración hacia los países ricos son básicamente cuatro: Las oportunidades de empleo y los deseos de mejorar el nivel de ingresos, problemas de tipo político, la transición de economías agrarias a la industrialización que provoca flujos migratorios del campo a la ciudad y al extranjero, y los programas de bienestar social existentes en las naciones desarrolladas.

Cáncer infantil e inmigración

El cáncer es una enfermedad rara en los niños, afecta entre 4 y 40 pacientes de cada 100.000 habitantes por año. El cáncer infantil es diferente del cáncer del adulto en muchos aspectos, pero fundamentalmente cuando hablamos en términos de supervivencia. El cáncer infantil en los países desarrollados se cura en más de

tres cuartas partes de los casos. Actualmente la tasa de supervivencia a los cinco años del diagnóstico de niños afectados de cáncer en España es del 74%, según los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles⁽⁸⁾.

Impacto emocional: cáncer infantil y efecto migratorio

Son numerosas y muy complejas las implicaciones emocionales que tiene el diagnóstico de cáncer en la población pediátrica. Si además el niño es inmigrante el impacto es mayor.

El modo en que el niño percibe su enfermedad varía según su nivel de desarrollo, en general, los menores de cinco años carecen de la madurez necesaria para entenderla completamente, preocupándoles más la separación de su madre, el abandono y la soledad. A partir de los seis años, temen el dolor físico y el daño corporal. Comprenden que padecen una enfermedad grave y amenazante y necesitan saber que conseguir su curación llevará un tiempo considerable. En estas edades, los niños perciben cada una de las sensaciones, miedos y preocupaciones de sus padres, si añadimos el proceso de adaptación a una nueva sociedad y lo que provoca este esfuerzo, el niño inmigrante debe superar un doble impacto, la enfermedad y una nueva realidad cultural.

Los niños mayores y los adolescentes son capaces de entender el diagnóstico y tratarlo con más detalle. Durante esta edad el impacto psicológico del cáncer es más devastador, ya que la enfermedad y su terapia dificultan el desarrollo de una auto-imagen y autoestima adecuadas, el establecimiento de una identidad a través de la socialización y la formación de una identidad sexual. En el caso de los adolescentes inmigrantes, la falta de un grupo de iguales con raíces desde la infancia, es añadida al miedo de verse inmersos

en la lucha con una enfermedad como es el cáncer. El agotamiento que supone la doble lucha les convierte en doblemente vulnerables⁽⁹⁾.

En la hospitalización del niño, se produce un temor que hace que se vuelva exigente con sus padres, demandando no solo su presencia física, sino también un constante cariño y aliento. En familias procedentes de otros países, si la familia ha permanecido en el país de origen, la falta de contacto con los suyos y el apoyo de estos es prácticamente inexistente, la soledad y la nostalgia son realidades con las que deben aprender a vivir⁽⁹⁾.

Es claro el desajuste psicológico que provoca esta enfermedad. La descripción de trastornos psiquiátricos y psicológicos reactivos a un proceso tan traumático como es el cáncer, es un hecho. Muchos autores⁽¹⁰⁾ afirman que trastornos de ansiedad, depresión o adaptativos están vinculados al cáncer. Si hablamos además, de los trastornos psiquiátricos y psicológicos asociados al inmigrante, nos encontramos con un paciente y una familia más que vulnerable desde el punto de vista psicológico.

Trastornos psiquiátricos y psicológicos en Oncología Pediátrica

Dentro de la oncología se describen problemas psicológicos que en muchas ocasiones van más allá de un desajuste, problemas psicológicos que pueden incluso llegar a invalidar a la persona, de tal forma que le incapacita en su desarrollo evolutivo, en la toma de decisiones o en el afrontamiento a la enfermedad, propia o de un hijo. Los más destacados y comunes son: la ansiedad, la depresión y los trastornos desadaptativos⁽¹⁰⁾.

Uno de nuestros sistemas de alarma ante una situación de peligro es la ansiedad. Se dispara ante cualquier situación que perjudique la estabilidad física y psí-

quica. Es el trastorno por excelencia durante todo el proceso de enfermedad, es la forma más común de reacción^(11,12).

Por otro lado, el cáncer tanto en los niños como en los padres, puede llevar a estados anímicos bajos, de gran tristeza. No es extraño que en momentos de gran estrés o agotamiento se desencadenen síntomas de tipo depresivo⁽¹³⁾.

La depresión es un trastorno de la afectividad, que en el plano psíquico supone tristeza, desmoronamiento, pérdida de autoestima y desinterés; y en el plano somático, astenia, abatimiento, hipoactividad, anorexia, pérdida de peso, alteraciones en el sueño, entre otros. En ocasiones el cuadro clínico se tiñe con ansiedad, culpa y agitación^(11,12).

La depresión es un trastorno frecuente en psiquiatría infantil en los niños hospitalizados, sobre todo en los niños con largos periodos de ingreso, y como reacción secundaria de adaptación a la enfermedad.

Pero uno de los trastornos base durante todo proceso oncológico son los trastornos de Adaptación. Estos trastornos se caracterizan por⁽¹¹⁾ estados de malestar subjetivo acompañados de alteraciones emocionales que, por lo general, interfieren con la actividad social y que aparecen en el período de adaptación a un cambio biográfico significativo o a un acontecimiento vital estresante, en nuestro caso, el cáncer. El agente estresante puede afectar la integridad de la trama social de la persona (experiencias de duelo, de separación) o al sistema más amplio de los soportes y valores sociales (emigración, condición de refugiado). Además, puede afectar sólo al individuo o también al grupo al que pertenece o a la comunidad.

Las manifestaciones clínicas del trastorno de adaptación son muy variadas e incluyen: humor depresivo, ansiedad, preocupación, sentimiento de incapacidad para afrontar los problemas, de planificar el futuro o de poder continuar en

la situación presente. En ocasiones se manifiesta con explosiones de violencia, comportamientos de gran irritabilidad. En los niños los fenómenos regresivos tales como volver a tener enuresis nocturna, utilizar un lenguaje infantil o chuparse el pulgar suelen formar parte del cortejo sintomático.

El cuadro suele comenzar en el mes posterior a la presentación del cambio biográfico o del acontecimiento estresante (en nuestro caso el diagnóstico del cáncer)⁽¹³⁾. Estos trastornos son más comunes a lo largo del periodo de tratamiento y en la fase de recaída. La adaptación a las diferentes circunstancias relacionadas con cada fase desde el diagnóstico hasta al fin de tratamiento, va a ser fundamental para la calidad de vida del niño y para el adecuado soporte que la familia va a ofrecerle.

Trastornos psiquiátricos y psicológicos en la población inmigrante:

La inmigración, es una decisión vital, la cual tiene importantes consecuencias psicológicas y sociales. Tras ocuparse de las necesidades vitales, los inmigrantes comienzan a tener que enfrentarse a situaciones imprevistas. Lo más frecuente es que las pérdidas de contacto con la familia y del contexto ambiental de la vida, provoquen diversos estados de afectación emocional⁽¹⁴⁾, desde una ligera tristeza a la depresión y a un duelo constante⁽¹⁵⁾. Muchos llegan con unas expectativas exageradas de bienestar y deben adaptarse a una realidad más austera. Las aspiraciones no cumplidas, unidas a la dificultad de adaptación, pueden provocar sentimientos de desconfianza y frustración.

Dentro del ámbito sanitario, debemos conocer bien el marco cultural que identifica a nuestros pacientes, es necesario prestar atención a factores como: el uso del lenguaje; el grado de identificación con la cultura de adopción y grado de mantenimiento de los componentes de su cultura de origen; la capacidad, dentro de

su modelo cultural, de percibir y poder describir su malestar y/o enfermedad; la conducta del estar enfermo y su llamado “rol del paciente”; el papel que juegan la red familiar y sus creencias religiosas en el proceso de enfermar y transmitir su padecimiento; la capacidad de elaboración de un proceso de “duelo”⁽¹⁶⁾.

Cuando se realizan las valoraciones dentro del ámbito de la salud, nos encontramos con características transculturales especiales⁽¹⁷⁾:

- Expectativas que los pacientes y sus familias tienen respecto a la consulta, pronóstico y tratamiento.
- Patrones de comunicación culturales y religiosos, tabúes, distancia física, ritos funerarios religiosos o de otro tipo.
- Potencial de malas interpretaciones por ambas partes y, en especial, respeto a: racismo, estereotipos, preguntas directas, contacto físico, contacto visual, barreras lingüísticas.
- Valoración ajustada al contexto cultural del paciente y su familia.
- Valoración crítica de las limitaciones.

Cuando atendemos a una persona inmigrante, no vamos a encontrar con alguien que, además de hacer frente a las dificultades habituales de la vida, ha sufrido durante algún tiempo, estrés aculturativo. Definiendo este como la tensión que produce la confrontación con una nueva cultura, que se puede manifestar en forma de problemas de salud, psicológicos, somáticos y de relación social.

Como características relacionadas con el estrés aculturativo⁽¹⁸⁾ hacemos alusión a:

- La sobrecarga cognitiva que sufre la persona al tener que actuar perma-

nentemente de forma consciente y voluntaria. Para un inmigrante, ningún hábito está automatizado, no puede hacer nada “como lo hace siempre” porque está inmerso en una nueva cultura. Manifestaciones de esta sobrecarga cognitiva, pueden ser la irritabilidad, la insatisfacción o los síntomas de activación (ansiedad generalizada, ataques de pánico, ...).

- Para la persona que llega de una nueva cultura es un esfuerzo entender bien cuales son los roles que existen, como se decide, que rol juega cada persona y que se espera de esa persona por el hecho de tener ese rol social.
- Sentimiento de impotencia, debido a la incapacidad de actuación comportamental en la nueva cultura. De hecho, el sentimiento de que la persona no tiene capacidad para enfrentarse al nuevo medio y los sentimientos de incompetencia asociados a este sentimiento, son la causa más frecuente citada de las dificultades de inserción en una nueva cultura. El grado máximo de esta incontrolabilidad es lo que llamamos Síndrome de Indefensión. Definido por Seligman, como la sensación de que los acontecimientos ya no dependen de lo que un haga y, por lo tanto, no merece la pena intentar cambiarlos.
- Trastornos adaptativos, provocados por el agente estresante, en este caso, su condición de refugiado o inmigrante, el cual afecta a la integridad de la persona y a su sistema de soporte y valores sociales y personales.

Al entender lo que sufre el inmigrante como estrés aculturativo, podremos interpretar mejor algunos de los síntomas que

estas personas nos traen a consulta y que son síntomas clásicos del estrés:

- Malestar psicológico: la persona se enfada fácilmente, llora incontroladamente, tiene rápidos cambios de humor, le cuesta concentrarse, su pensamiento es rumiativo, vive en estado de hiperactivación.
- Malestar físico: cansancio, dolor de cabeza, tensión muscular, palpitaciones o taquicardia, sensación de falta de aire, náuseas o dolores abdominales, falta de apetito, dolores difusos,...
- Cambio en la forma de actuar: disminución de la actividad, hiperactividad o incapacidad para descansar, abuso de drogas, problemas de insomnio,...
- Problemas de relación con los otros: falta de emociones, peleas y discusiones, excesiva dependencia en otras personas.

Ante estas circunstancias, es importante hacer resaltar la importancia de un trabajo desde la prevención y hacia la adaptación⁽¹⁹⁾. Esto lo proporciona un seguimiento tanto del niño como del acompañante durante todo el proceso de enfermedad, de tal forma que la adherencia al tratamiento y la aceptación de todos los procedimientos, ingresos y actuaciones las asuma de la manera menos traumática. Los niños procedentes de otros países, se enfrentan por partida doble a sentimientos de desprotección, la falta de grupo de iguales, con los que ha crecido le aísla más de lo que la enfermedad ya de por sí, aísla. Saber diferenciar los miedos, la angustia, la ansiedad, las alteraciones del comportamiento provocadas por la enfermedad o las producidas por el cambio cultural al que se ve expuesto de forma brusca.

En un primer momento, las pautas de afrontamiento deben ir dirigidas hacia

una integración de la forma más sencilla dentro del ámbito hospitalario. La detección precoz de posibles alteraciones de la emoción y del comportamiento⁽²⁰⁾, va a ser fundamental durante todas las fases de la enfermedad incluyendo, la supervivencia, o el fallecimiento.

De este modo, se realizó un estudio retrospectivo de la población inmigrante en el servicio de onco-hematología y trasplante del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús para valorar sus diferencias tanto clínicas como psicosociales durante los periodos 1995-2005. Se constató que la proporción de inmigrantes en el año 2005 duplicaba la del período 1995-1999, o visto de otro modo, la proporción en solo ese año superaba la del período 2000-2004.

Al analizar los resultados del tratamiento, no solo se demostraron diferencias en los factores psicosociales, si no que además se observaron diferencias en la mortalidad, sus causas, y en la supervivencia de la población estudiada. La supervivencia de a población inmigrante fue del 61% frente a un 73% del resto de pacientes, siendo la supervivencia del registro nacional de un 74%. La causa fundamental del fallecimiento fue en los inmigrantes la progresión de la enfermedad oncológica⁽²¹⁾.

Respecto a las variables psicosociales, sólo el 20% de los inmigrantes tenían una situación económica favorable frente al 62% de los no inmigrantes; y el 10% de los inmigrantes tenía una buena estructura familiar frente al 60% del grupo control. Las alteraciones del comportamiento difieren significativamente en el niño inmigrante respecto al grupo control (un 42% de los niños inmigrantes reflejaban alteraciones de la conducta frente al 8% del grupo control)⁽²²⁾.

De esta forma podemos definir la triple vulnerabilidad del niño inmigrante con cáncer. Vulnerable por ser menor, por ser

inmigrante y por estar enfermo de cáncer. Hablamos así, de pacientes con un perfil tanto clínico como psicosocial diferente a los niños con cáncer de nuestro país.

INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL

Diagnóstico

¿Qué factores van a ser indicativos de dificultades en la adaptación a la enfermedad de estos niños y/o familias?:

- Que el niño ya haya sido diagnosticado de la enfermedad en su país de origen.
- Que venga solo uno de los cónyuges.
- Que las posibilidades de curación sean escasas.
- Que vengan con expectativas muy elevadas de curación.
- Que sea acompañado por una ONG, sin soporte familiar.
- Que el idioma sea diferente.

Nos encontramos con un colectivo desfavorecidos, que en la mayoría de los casos carecen de medios económicos, sociales, dificultades de comunicación ante otro idioma, de apoyo familiar y relacional para reaccionar de manera positiva a este momento y precisa la ayuda de agentes externos para la resolución de sus dificultades⁽²³⁾. Será necesario el contacto con entidades sociales que trabajan con población inmigrante es fundamental para responder a demandas específicas. La gestión de intérpretes, la mediación intercultural o la atención en asesoramiento legal son demandas frecuentes en estas familias⁽²⁴⁾.

Debemos realizar un adecuado análisis del impacto de la enfermedad y del cambio de país. A parte de la adaptación al nuevo país, cultura, formas de vida, roles, idioma,... también sufren la adaptación y el impacto a una enfermedad como el

cáncer con todo lo que esto conlleva, junto al estrés aculturativo, un malestar físico y emocional provocado por el shock del cambio cultural. Las reacciones que tienen ante el primer ingreso se caracterizan por desconfianza, miedo, incertidumbre y rechazo al nuevo hospital, verbalizando continuamente el deseo de volver a sus casas con sus familias y amigos.

Las actuaciones más destacadas dentro de esta fase se caracterizan por la valoración del entorno propio e individual de cada uno. ¿Cómo han llegado a España?, ¿Tienen familia de soporte aquí?, ¿Cuáles son sus necesidades más inmediatas y básicas?, ¿Qué tipo de emociones y sentimientos les pueden llegar a desbordar?, ¿Cómo han asumido el diagnóstico?, ¿Cuál es, en rasgos generales, su personalidad?, ¿Con qué expectativas de curación han venido a España?, ¿Cómo es su forma habitual de establecer relaciones interpersonales?, ¿Qué características debemos de conocer acerca de su cultura para poder realizar una actuación adecuada y de respeto hacia ellos y el equipo sanitario que va a encargarse de su hijo?.

Tratamiento

Una vez pasada la primera parte, comienzan el tratamiento. Las variables que van a influir en la adaptación al tratamiento y a la hospitalización van a depender de:

- Edad del niño.
- Recursos propios del niño.
- Tipo de tratamiento por el tipo de diagnóstico.
- Reacciones secundarias al tratamiento.
- Recursos de la familia para la distracción del niño.
- Recursos familiares de apoyo.
- Capacidad en la expresión de sentimientos del niño y de la familia.

Las actuaciones van a ir dirigidas de forma individual al paciente, o bien al cuidador principal, o bien de forma global a la familia. La intervención con el paciente comienza por una valoración tanto de la información clínica recibida (según la edad del niño), como por su estado emocional⁽⁵⁾, ¿Hasta que punto sus miedos, angustia, ansiedad, son ocasionados por el cambio de país o por la enfermedad? Según lo que prime, serán necesarias medidas diferentes. En la Tabla 1, podemos observar las reacciones emocionales más comunes entre las familias extranjeras con un hijo con cáncer⁽²⁶⁾.

El menor y su familia deberá ser objeto de actuaciones tendentes a la normalización de su vida. Las familias de origen extranjero pueden llegar a verse desfavorecidas en mayor medida al encontrarse generalmente en desventaja social. Los enfermos pueden hasta ver afectado su curación en aspectos tan importantes como son las formas de vida. El acceso a la vivienda es una dificultad añadida, los extranjeros son el colectivo que, en mayor medida que los españoles, viven de forma hacinada⁽¹⁴⁾. Esto supone una exposición al niño de factores de riesgo sobre los que hay que incidir.

Durante este periodo, los niños deben hacer frente a los cambios físicos que acompañan al tratamiento, a procedimientos desagradables, a las limitaciones de la hospitalización y la enfermedad y a los efectos secundarios de la quimioterapia. Todo esto provoca una serie de alteraciones en la emoción y el comportamiento, los cuales debemos de tener en cuenta en todo momento. La angustia a la enfermedad, la sensación de desarraigo y la falta de apoyo de los suyos, provocan en este tipo de familias alteraciones importantes a lo largo de la enfermedad. En muchas ocasiones traen al niño enfermo uno de los dos cónyuges, quedándose el otro con el resto de la familia. Una vez en el hospital, se dan cuenta de la duración real del tratamiento, que según la neoplasia, puede incluso ser de unos 4 años.

Ante esto los padres deben dar una respuesta equilibrada a sus hijos, ofreciéndoles la mayor normalidad posible. En la relación de los padres debe existir un apoyo mutuo, para que tanto el niño como el resto de la familia haga frente de forma adecuada a la enfermedad, pero si la familia esta separada y a miles de kilómetros de distancia, la normalidad y el apoyo

Tabla 1. **Reacciones emocionales de las familias inmigrantes.**

REACCIONES EMOCIONALES EN FAMILIAS INMIGRANTES CON UN HIJO CON CÁNCER	
Producidas por la enfermedad	Producidas por el cambio de país
<ul style="list-style-type: none"> - Soledad - Angustia - Tristeza - Miedo - Trastornos Adaptativos - Malestar emocional - Trastornos del sueño - Sentimientos de indefensión - Frustración 	<ul style="list-style-type: none"> - Soledad - Desarraigo - Shock cultural - Inseguridad - Trastornos del sueño - Sentimientos de Indefensión - Frustración

mutuo no va a ser el factor que establezca a esa familia, debemos encontrar otras vías para que la desestructuración sea lo menor posible, fuentes de soporte extra, tanto en recursos materiales de primera necesidad, como personales para el soporte emocional que palie el estrés crónico al que se enfrentan.

El trabajo de los profesionales se va a caracterizar por el seguimiento del estado del paciente y la orientación para una adecuada adaptación de su familia.

Al niño habrá que prepararle para procedimientos quirúrgicos, para trasplante de médula ósea, se deberá de trabajar con estados emocionales alterados, en las estancias en UCIP, entre otros. No cabe duda que el estado emocional del niño va a depender en gran medida del equilibrio de los padres o del cuidador principal, por eso es tan importante atender de forma individual también a la familia, ofreciendo pautas de prevención de un posible desajuste emocional, apoyo y soporte para su adaptación como inmigrante y a su vez a la enfermedad⁽²⁷⁾. Se realiza detección de problemas psicológicos y en casos extremos se realiza derivaciones a Salud Mental. Sin duda el trabajo se realiza todo desde un equipo interdisciplinar donde las decisiones terapéuticas forman parte de un todo.

Remisión

Otro periodo a tener en cuenta, es la fase de remisión, donde se considera al niño ya libre de enfermedad. Es el momento mas esperado, aunque es uno de los momentos en los que encontramos alteraciones del ánimo, a veces inexplicables, pero que adentrando en la rutina que establecen los niños y las familias durante el tratamiento, se puede llegar a comprender. Prima, entre otros trastornos, la ansiedad del miedo a la recaída. La ausencia de tratamiento provoca una falta de protección

que desencadena en ocasiones en angustia y ansiedad⁽²⁸⁾.

Es además un momento de vuelta a la normalidad en el que aparecen dificultades como recuperar las amistades, la vida social, secuelas, búsqueda de trabajo, etc. son muchos aspectos desde los que se podrá intervenir desde el área psicosocial.

Todos estos aspectos en familias normalizadas, con una red social adecuada, con estabilidad laboral y alojamiento asegurado, se convierte en un paso duro pero posible de conseguir⁽²⁹⁾. En las familias extranjeras, nos encontramos con una barrera importante. Tras el tratamiento activo, el niño debe permanecer durante un periodo largo de tiempo (años incluso) en el país, para realizar las revisiones pertinentes. Si los desplazados han sido solo el niño con la madre, la situación de riesgo aumenta, ¿Dónde va a vivir esa familia?, ¿Cómo se alimentarán?, sin permiso de trabajo, ¿Cómo va a trabajar esa madre?, y si trabaja, ¿Con quién va a dejar al niño, si aún no puede ir al colegio por su estado inmunológico? En algunas ocasiones los problemas emocionales se convierten trastornos psicológicos que requieren de una intervención terapéutica individualizada más sistematizada, se trata, en rasgos generales, del trabajo hacia la adaptación a una vida sin enfermedad, afrontado el comienzo de esa vida en otro país.

Fase terminal

Pero no siempre, el niño supera la enfermedad. De esta forma pasamos a una última fase dentro del periodo de tratamiento. Lo que se denomina fase terminal. A partir de estos momentos, la atención psicosocial va a dirigirse fundamentalmente a la resolución de problemas que la situación genere, ofreciendo en todo momento soporte emocional y adaptación a las necesidades de los pacientes y sus características.

El aspecto cultural y el componente religioso marca muchas de las intervenciones, especialmente en familias de origen extranjero donde la religión adquiere mucha fuerza y el concepto de muerte y su significado es distinto al percibido por los españoles⁽³⁰⁾.

La aceptación de la fase final de la vida de un hijo, genera una serie de reacciones psicológicas que son consecuencia, tanto de la sintomatología propia de la enfermedad como del significado de los síntomas para el paciente y la familia, estas reacciones son⁽²⁰⁾:

- Muerte, por las consecuencias de la enfermedad;
- Dependencia, de la familia y del personal sanitario;
- Deformación, por los cambios físicos y/o funcionales;
- Incapacidad, por la consecución de objetivos;
- Ruptura, de los vínculos relacionales;
- Molestias, derivadas de la enfermedad y el tratamiento.

Los niños, según su etapa de desarrollo evolutivo, van a poder expresar los miedos y creencias acerca de la muerte de formas diferentes. Es necesario por ello, preparar a los padres para responder adecuadamente a las dudas que les puedan ir surgiendo a sus hijos, de tal manera que no eviten este tipo de situaciones, las cuales pueden llegar a perjudicar a los niños⁽³¹⁾.

Como los niños entienden la muerte depende de su nivel de desarrollo. La comprensión completa y madura de la muerte, requiere integrar los principios de irrevocabilidad, finalidad y no funcionalidad, universalidad, y causalidad. Además el concepto de muerte está influenciado por factores personales, culturales y experimentales. Los niños entienden la muerte como temporal y reversible desde los dos

a los seis años, como universalidad a partir de los seis años de la edad, y a partir de los doce años ya tienen planteamientos filosóficos.

Los padres que se enfrentan al momento final de la vida de sus hijos, tienen que traspasar una barrera de dolor y sufrimiento tal que es imposible mantenerse a flote de una manera normalizada, supone una fuente de estrés importante, y un reto claro de adaptación a una situación aversiva y un futuro lleno de incertidumbre⁽¹⁹⁾. Ante esta situación de crisis, se deben tener en cuenta las diferencias personales, sociales, culturales, la historia familiar, y la interacción entre ellos y el niño⁽³²⁾. La autoexigencia, la responsabilidad, la negación, la rabia, la tristeza, la incompreensión, ..., son sentimientos que les embargan durante los últimos momentos, sabiendo que deben despedirse.

Las familias extranjeras se plantean situaciones no observadas en familias españolas, determinados ritos y costumbres nos hacen conocer las peculiaridades de cada religión y cultura, por eso una adecuada información a cerca de las expectativas ante el fallecimiento, las costumbres, pasos y trámites funerarios deben de haber sido planteados por el trabajador social de manera previa al fallecimiento⁽³³⁾. Todo el equipo deberá conocer los deseos de la familia para favorecer una despedida correcta. Se apoyará en la gestión de todos los trámites, se ofrecerá apoyo y contención emocional y se ayudará en la toma de decisiones tan difíciles como la opción de repatriar el cuerpo al país de nacimiento, enterrar al fallecido o incinerar en España.

Algo que debemos tener muy en cuenta en esta fase, es la importancia que supone conocer las características específicas culturales y religiosas de esa familia. Solo así, vamos a poder ofrecer un soporte amoldado a sus necesidades individuales. ¿Cómo quieren dar una despedida final

a sus hijos?, ¿Qué ritos tienen antes del fallecimiento?, ¿Cuales son sus recursos económicos para hacer frente a los gastos funerarios? Si es posible y quieren se les debe de ofrecer asistencia espiritual.

Tras el fallecimiento, llega la toma de decisiones, este momento es duro, y debemos realizar una intervención lo mas delicada y adaptada a sus creencias y demandas. La expatriación del cadáver, la incineración, donde enterrar a su hijo, son dudas que les surgen, las cuales en muchos casos no han podido ser solucionadas antes del deceso, por el estado emocional alterado de la familia⁽³³⁾. Debido a la lejanía de la familia, el acompañamiento en este momento se vuelve fundamental.

CONCLUSIÓN:

Hablar de niños y adolescentes con cáncer es incluir, ya desde un principio, una serie de objetivos de amplio espectro a nivel bio-psico-social. Implica, actuar de manera preventiva y terapéutica, de forma especial desde el momento del diagnóstico, de la acogida, pasando por la fase de tratamiento (fase de mayor soledad e incertidumbre) y abordando la fase de remisión o paliativa.

Los miedos, estilos de afrontamiento, estrategias, habilidades, incluso la comunicación, van a distar del resto (población no-inmigrante). Debemos atender a estas necesidades y no obviar las implicaciones a nivel social, económico y emocional que se movilizan en la familia del niño inmigrante con cáncer.

Los protocolos que recogen las diferencias y los matices en el trabajo dentro de los equipos psicosociales, son protocolos que enriquecen, que aportan serenidad al proceso, y reducen la angustia, que puedan tener (o tienen) estos pacientes y sus familias.

Es un reto y una realidad, creciente y palpable dentro de la psicooncología pe-

diátrica. Debemos, tratar de mejorar la calidad de vida de estos niños cuando son tratados en nuestras unidades. Debemos reconocer la situación con cierto detalle, intentando mitigar mas adecuadamente la psicopatología específica que acarrea tanto la desestructuración familiar en un proceso migratorio y el shock cultural con el que viven, como la enfermedad dentro del conjunto familiar.

La llegada o el proceder de otro país en búsqueda de una “nueva vida” y encontrarse además de no sólo con una “lucha por la supervivencia contada”, sino con una carga emocional, social y económica estructural y biológica como es el tener y atender un hijo/a con cáncer, es como dar una vuelta mas a la tuerca una “lucha por la supervivencia, añadida”.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Senior K. Health migration and childhood cancer. *Lancet Oncol* 2006; 7(11):889 [artículo en internet][acceso 10 de octubre de 2009]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/B6W85-4M7DM2C-7/2/c72b69d5bcbb50bf21c10c55394f969f>
2. Calvo Buezas T. Inmigración, cultura y salud. *Ofrim Supl* 1997; 1: 95-110.
3. DuPlessis HM, Cora-Bramble D; American Academy of Pediatrics Committee on Community Health Services. Providing care for immigrant, homeless, and migrant children. *Pediatrics* 2005;115(4):1095-100.
4. Ruiz de Lobera M. Inmigración, diversidad, integración exclusión: conceptos clave para el trabajo con la población inmigrante. *Rev Est Jun* 2004; nº 66:11-21.
5. González Córdoba I. Protección jurídica del menor inmigrante. *Rev Est Jun* 2004; nº 66:23-32
6. Arbeláez Rudas M. Inmigración y salud: la protección de la salud frente a la diversidad cultural. *Rev Bioet Derecho* 2006, nº 7 [revista en internet [acceso 10 de octu-

- bre de 2009]. Disponible en: http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD7_ArtArbelaez.pdf
7. Arango, J. Las leyes de las Migraciones de E.G. Ravenstein, cien años después. *Rev Esp Invest Sociol*, 1985; 32: 7–26.
 8. Red Temática de Investigación Cooperativa en Cáncer. [Internet] Edición preliminar del Informe estadístico sobre Cáncer Infantil en España [Acceso 10 de octubre de 2008]. Disponible en: <http://rticc.cicancer.org/iRNTISEOP2008.pdf>
 9. Vollebergh WAM, Ten Have M, Dekovic M, Oosterwegel A, Pels T, Veenstra R, et al. Mental health in immigrant children in the Netherlands. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005;40: 489-96.
 10. Wiener LS, Hersh SP, Kazak AE: Psychiatric and psychosocial support for the child and family. In: Pizzo PA, Poplack D, editors: *Principles and Practice of Pediatric Oncology*, 5th ed. Philadelphia: Lippincott, 2006, p. 1414–45.
 11. OMS. CIE-10. Trastornos Mentales y del Comportamiento. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades. Descripciones Clínicas y pautas para el diagnóstico. Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1992.
 12. American Psychiatric Association. DSM-IV-TR, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 2001.
 13. Polaino-Lorente A, del Pozo Armentia A. Impacto de los acontecimientos vitales estresantes en los padres de niños con cáncer. *Acta Pediatr Esp* 1996; 54:163-74.
 14. Sanz B, Torres AM, Schumacher R. Características sociodemográficas y utilización de servicios por la población inmigrante residente en un área de la Comunidad de Madrid. *Aten Primaria* 2000;26: 314-8.
 15. Achotegui Loizate, J. La depresión en los inmigrantes: Una perspectiva transcultural. Barcelona. Ediciones Mayo, 2002.
 16. Felip Santamaría N, Gayoso Martín S, Guerra Bobo A, Martín Vivas C, Ruiz-Escribano Taravilla E, Zúñiga Guerrero A. Inmigrantes y atención sanitaria en España. [Monografía en Internet] 2001 [acceso 10 de octubre de 2008]. Disponible en: <http://www.uam.es/departamentos/medicina/preventiva/especifica/congresoXV-18.html>
 17. Balbo E. Salud mental e inmigración magrebí. Madrid: Ed. Grupo Aula Médica. *Salud Mental. Salud Global* 2004; IV (4):2-8.
 18. Collazos F, Qureshi A, Antonín M, Tomás-sábado J. Estrés aculturativo y salud mental en la población inmigrante. *Pap Psicol*. 2008; 29(3):307-15.
 19. Himmelstein BP, Hilden JM, Morstad Boldt A, Weissman D. *Pediatric Palliative Care*. *N Eng J Med*. 2004; 350: 1752-62.
 20. Almanza-Muñoz JJ, Holland JC. *Psico-Oncología: estado actual y perspectivas futuras*. *Rev Inst Nal Cancerol (Mex)* 2000; 46 (3).
 21. Pérez-Martínez A, Del Palacio EC, Nuñez-Polo MH, Olivares JA, Orellana MR, López LM. Childhood cancer in immigration population needs “AMOR” too. *Pediatr Blood Cancer*. 2006 Dec 14 918-25.
 22. Hernández M, Lorenzo R. El niño ante la enfermedad oncohematológica. *Haematologica/ed española* 2008; 93 (extra 1):303-7.
 23. Augier N, Grialou F, Leverger G. Social management of children coming from foreign countries: experience in a specialized center. *Arch Pediatr*. 2005; 12:856-7.
 24. Centro de acogida de inmigrantes, CEAIN. <http://www.ceain.acoge.org/>
 25. Reijneveld SA, Harland P, Brugman E, Verhulst FC, Verloove-Vanhorick SP. Psychosocial problems among immigrant and non-immigrant children. Ethnicity plays a role in their occurrence and identification. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2005, 14:145–52.
 26. E Catá E, Hernández M, Blumenfeld J, Pérez Martínez A, Madero L. El niño inmigrante con cáncer: un paciente más que vulnerable. Madrid: Ediciones Témpera, Obra Social Caja Madrid, 2006.

27. Barbarin O, Chesler M. Coping as interpersonal strategies: Families with childhood cancer. *Fam Sys Med* 1984; 2(3): 279-89.
28. Koocher GP. The parent interview. In: G. P. Koocher GP, O'Malley JE, editors. *Damocles syndrome Psychosocial consequences al surviving childhood cancer*. New Cork: McGraw-Hill 1981. p. 86-100.
29. Fernández R, Martín MA, Pelayo J, Vázquez J. Influencia en la salud de los factores culturales y sociales de los inmigrantes [Monografía en línea] 2003 [acceso 10 de octubre de 2009] Disponible en: http://www.elmedicointeractivo.com/formacion_ acre2004/tema9/inmigrantes2.htm
30. Pérez Sales P, Lucena R. Duelo: una perspectiva transcultural. *Psiquia Pública* 2000, 12(3): 259-71.
31. Harpham WS. *When a Parent Has Cancer: A guide to caring for your children*. New York: Harper Collins 2004.
32. Del Pozo A, Polaino-Lorente A. Impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. *Acta Pediatr* 1999;57 (4):185-92.
33. Catá E, Hernández M, Pérez A, Ramírez M, Madero L. La pérdida en un contexto transcultural: el niño inmigrante con cáncer en fase terminal. *Med Paliat*. 2007;14 236-42.

