

ÍNDICE

1	Introducción	4
2	Marco teórico	6
2.1	La realidad como punto de partida	6
2.1.1	La Unidad de hemato-oncología pediátrica del Hospital La Paz (Madrid).....	7
2.1.2	Definiendo el problema: Fenómeno migratorio y cáncer infantil	10
2.2	¿Qué es el cáncer infantil?.....	11
2.3	La problemática específica de los niños extranjeros diagnosticados de cáncer	11
2.4	El impacto de la separación y las dificultades de escolarización	13
2.5	El entorno familiar, piedra angular del bienestar del niño	14
2.6	La comunicación, clave en el afrontamiento de la enfermedad	15
2.6.1	La comunicación del personal sanitario con el paciente y sus familiares	15
2.6.2	Comunicar malas noticias	16
2.7	El necesario apoyo emocional	16
2.8	Impacto emocional del cáncer infantil y del efecto migratorio	17
2.8.1	Trastornos psiquiátricos y psicológicos en oncología pediátrica	18
2.8.2	Trastornos adaptativos del paciente inmigrante	19
2.8.3	Trastornos psiquiátricos y psicológicos en la población inmigrante.....	19
2.9	Aspectos psicosociales a tener en cuenta en cada fase de la enfermedad	21
2.9.1	Diagnóstico.....	21
2.9.2	Remisión.....	25
2.9.3	Recaída	26
2.9.4	Terminal	27
2.10	Marco legal	28
2.10.1	Derecho del niño con cáncer a recibir información	30
2.10.2	El consentimiento informado y los niños	30
2.11	La función del intérprete. La interpretación en los contextos sanitarios.	32
2.11.1	Definición de interpretación social	32
2.11.2	La interpretación en el contexto sanitario	33
2.11.3	Problemas de base	33
2.11.3.1	La preparación lingüístico-cultural del intérprete.....	33
2.11.3.2	La preparación psicológica y emocional del intérprete	35
2.11.4	Experiencias internacionales, particularmente en Europa.....	37

2.11.4.1	Experiencias internacionales.....	37
2.11.4.2	Experiencias en Europa.....	39
2.11.5	La situación en España.....	41
2.12	Los factores culturales en la interacción con los pacientes y sus familiares	42
2.12.1	Competencia cultural.....	44
2.12.2	Casos específicos.....	46
2.12.2.1	Caso específico nº 1: Magreb.....	48
2.12.2.2	Caso específico nº 2: África subsahariana	51
2.12.2.3	Caso específico nº 3: Oriente Medio.....	53
2.12.2.4	Caso específico nº 4: el Islam	54
2.12.3	Cuidados paliativos	57
2.13	Principales recursos para el intérprete de una unidad de oncología pediátrica	61
2.13.1	Terminología oncológica.....	61
2.13.1.1	Glosario de la Asociación Española Contra el Cáncer	62
2.13.1.2	Base terminológica de la Universidad de Granada (OncoTerm)	62
2.13.2	Recursos de interés en lengua francesa	62
2.13.2.1	Institut National du Cancer	62
2.13.2.2	Institut Curie	62
2.13.3	Guía de medicamentos	63
2.13.3.1	Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)	63
2.13.3.2	Agencia Europea de Medicamentos (EMA).....	63
2.13.4	Guías de apoyo para padres.....	63
2.13.5	Relación con asociaciones y fundaciones	64
2.13.5.1	ASION (Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid).....	64
2.13.5.2	Fundación Blas Méndez Ponce.....	65
2.13.5.3	Fundación “Pequeño Deseo”	65
2.14	Recomendaciones	65
2.14.1	Recomendaciones a los oncólogos pediátricos	65
2.14.2	Recomendaciones a los intérpretes	66
2.14.3	Recomendaciones a los mediadores interculturales	67
3	Muestra de datos y método	68
3.1	Participantes.....	68
3.2	Metodología.....	69

3.3	Variables	69
4	Análisis/Resultados	70
5	Conclusiones	75

1 Introducción

Este estudio pretende aproximarse a la compleja situación en que se encuentra la comunicación intercultural en el ámbito de la salud y, muy especialmente, en las unidades de hemato-oncología infantil. Dicha complejidad sólo puede abordarse de forma interdisciplinar. Por eso he considerado necesario incorporar aportaciones que a este campo han realizado disciplinas como la medicina, la sociología, la psicología o la antropología, así como una panorámica de las experiencias institucionales más destacadas a escala europea e internacional. Para ello, he leído un conjunto de publicaciones registradas en las fuentes reseñadas al final de este estudio.

La hipótesis objeto de este trabajo consiste en verificar si la integración de la figura del intérprete/mediador en las unidades hemato-oncológicas infantiles hospitalarias, en colaboración con los equipos de profesionales sanitarios, puede revertir eficazmente en beneficio de la atención médica y del derecho a la igualdad de oportunidades en el acceso a la información por parte de los pacientes y de sus familiares. De hecho, mi primera idea era la creación de una guía de actuación destinada al intérprete en este tipo de unidades, teniendo en cuenta la vulnerabilidad específica de estos niños. Con el fin de delimitar el trabajo de forma más precisa, me planteé varias preguntas: ¿Cuál es la realidad y el alcance de esta enfermedad y su impacto en la población infantil de procedencia extranjera?, ¿Cuáles pueden ser las necesidades de apoyo lingüístico de los pacientes y de sus familiares? Y, en este caso, ¿Cuál es la función del intérprete, su estatuto y los recursos de que dispone para el desempeño de su labor en las unidades de oncología pediátrica?

Para entender la singularidad del fenómeno, enmarcando el problema de la interpretación en un escenario físico concreto y en su entorno real, entré en contacto con la Unidad de hemato-oncología infantil del Hospital La Paz como unidad de análisis de la realidad, por tratarse de un centro sanitario de un tamaño suficiente para reflejar la composición multicultural de los pacientes en la Comunidad de Madrid. Este ejercicio me permitió ahondar en los distintos procesos interactivos que se producen en situaciones reales y naturales.

El texto se estructura, básicamente, en cinco títulos: introducción, marco teórico, muestra de datos y método, análisis/resultados y conclusiones. Tras la introducción, el marco teórico se desgana en catorce capítulos. Como punto de partida, se establece la relación entre el fenómeno migratorio y el cáncer infantil, concretada en la Unidad de hematología-oncología infantil del Hospital Universitario La Paz. Del capítulo dos hasta el diez se resume la problemática específica de los niños extranjeros diagnosticados con cáncer y su entorno familiar, haciendo hincapié en la importancia de la comunicación y el necesario apoyo emocional en un contexto psicológico traumático. El capítulo once define la función del intérprete en este escenario y recoge algunas experiencias llevadas a cabo en algunos países europeos, EE.UU. y Canadá, para llegar, finalmente, a la situación de la figura del intérprete en el sistema público sanitario en España. Los factores culturales en la interacción comunicativa con los pacientes y sus familiares constituyen el capítulo doce y en el trece se ofrece una serie de recursos disponibles para el intérprete de una unidad de oncología pediátrica. Tras una serie de recomendaciones a los profesionales sanitarios, a los intérpretes y mediadores culturales, resumidas en el capítulo catorce, se dedica una parte importante de este estudio a la encuesta realizada en la Unidad de hematología-oncología infantil de La Paz, recogida en el título tercero, cuyo análisis y resultados se plasman en el título cuarto. Las conclusiones, en el título quinto, se completan con las fuentes que me han servido de referencia y algunos Anexos.

Sin duda, la llegada de inmigrantes procedentes de países con notables diferencias lingüísticas y culturales, presenta uno de los grandes retos que debe afrontar nuestra sociedad y que puede perfectamente encontrar respuestas positivas. En los últimos años se ha producido un incremento sustancial de la inmigración procedente de países en vías de desarrollo hacia los países ricos. En el caso de España, este fenómeno ha sido aún más acusado debido a la cercanía geográfica con los países del Magreb, cauce también para la llegada de inmigrantes del África subsahariana, esencialmente de habla inglesa y francesa, sin descartar a los cientos de miles de iberoamericanos residentes en España, cuya similitud idiomática ha aliviado su particular odisea. Más recientemente, hemos asistido a la incorporación de trabajadores venidos de distintos países balcánicos y de Europa central y oriental, que al menos en sus primeros años de estancia requieren un adecuado apoyo lingüístico en su relación con los servicios públicos de salud.

Los inmigrantes son uno de los colectivos con riesgo de padecer exclusión social. La exclusión social tiene múltiples facetas, pues afecta al área laboral, la vivienda, la educación, la salud y el acceso a los servicios, entre otros.

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 la situación en especialmente crítica y les hace doblemente vulnerables.

Resulta necesario identificar las necesidades y la cobertura específica que requieren los niños y sus familias para sistematizar y profesionalizar el trabajo.

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. Hay ciertos momentos en el transcurso de una enfermedad grave que se consideran fundamentales para la adaptación y la adhesión al tratamiento. Los niños con cáncer son totalmente dependientes de sus padres y/o tutores, ellos deben de acompañarles en el hospital, llevarlos a casa, vigilar su alimentación, comprar las medicinas y ayudarles a comprender su enfermedad.

En nuestro país se ha logrado un elevado “Estado de bienestar” que se caracteriza dentro del ámbito de la salud pública por el acceso completo y universal a la sanidad y por el desarrollo tecnológico y científico propio de países desarrollados. De ahí el atractivo que el sistema público sanitario español despierta entre los familiares del niño extranjero afectado por el cáncer, siendo el país preferido para su tratamiento. A ello se añaden los casos de pacientes infantiles tratados en España en el marco de la cooperación internacional con países en vías de desarrollo o con motivo de iniciativas solidarias de las ONG y de los propios ciudadanos españoles. También cabe analizar el caso de niños cuyos padres se encuentran en situación administrativa irregular y de menores extranjeros no acompañados. Sin embargo, la mayoría de los pacientes infantiles extranjeros tratados en nuestros hospitales pertenecen a familias afincadas en España desde hace años y que han adquirido un conocimiento suficiente de la lengua española. Además, España es uno de los países en los que la atención sanitaria del niño diagnosticado de cáncer es extraordinaria. La puesta en marcha de protocolos por las Sociedades Españolas de Oncología Pediátrica (SEOP) y Hematología Pediátrica (SEHP), hoy refundidos, demuestra que en nuestro país las cifras de supervivencia son similares o superiores a países de nuestro entorno europeo.

Mi agradecimiento para Teresa M. Baonza, auxiliar de enfermería en la Unidad de hematología-oncología infantil del Hospital Universitario La Paz, quien me abrió las puertas del hospital, propició la colaboración desinteresada de los profesionales del servicio y me

puso en contacto con médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, trabajadoras sociales, intérpretes y, sobre todo, con familiares de niños y niñas que reciben asistencia sanitaria en dicha unidad hospitalaria. Gracias también a la institución por su apoyo y su acogida, en un clima de cordialidad, confianza y espontaneidad, y también, muy especialmente, al oncólogo pediátrico Antonio Pérez Martínez, especialista en dicha Unidad de La Paz y coautor del libro *“El niño inmigrante con cáncer, un paciente más que vulnerable”*. Gracias por dedicarme vuestro tiempo tan escaso, por dejarme caminar a vuestro lado y por todo lo que me habéis enseñado en el camino.

2 Marco teórico

2.1 La realidad como punto de partida

Cada año se diagnostican en el mundo entre 200.000 y 300.000 casos de cáncer infantil, de los que el 80% se da en países en desarrollo, en los que la tasa de supervivencia a cinco años es sólo del 5%. Una cifra bajísima en comparación con el 73% de niños que sobreviven a esta enfermedad en los países considerados ricos.

Eso provoca que muchos de estos niños se desplacen a países como España para recibir el tratamiento al que no pueden acceder en su país. De hecho, una investigación realizada en el año 2005 en el Hospital Universitario del Niño Jesús de Madrid, apunta que el 24% de estos pacientes se traslada porque no dispone de ningún tratamiento contra el cáncer en su país.

La mayoría de los niños inmigrantes enfermos de cáncer en España procede de Ecuador, con un 30%, seguido muy de lejos por los niños guineanos, un 8,5%. Por continentes, el 66% llega de América Central y del Sur, el 17% de Europa, el 11% de África y el 6% de Asia.

Población infantil extranjera en la Comunidad de Madrid

Según el Informe de la población de origen extranjero empadronada en la Comunidad de Madrid publicado en enero de 2014 por la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y elaborado por el Observatorio de Inmigración-Centro de Estudios y Datos, en esa fecha residían en la región 930.366 extranjeros (el 14,28% de la población total), de los que un 14,95% eran menores de los 16 años de edad, siendo las nacionalidades mayoritarias la rumana (210.818 personas), seguida de Marruecos (84.468), Ecuador (65.747), China (50.869), Colombia (46.342), Perú (38.926), Bolivia (34.325), República Dominicana (30.906), Bulgaria (29.443), Paraguay (26.006), Italia (25.475), Polonia (23.292), Ucrania (20.542), Portugal (15.195) y Brasil (15.040). Del resto de Europa proceden el 41,45% de los inmigrantes, seguida del continente americano (36,46%), África (12,97%) y Asia (9,05%). Los primeros que llegaron ya tienen raíces aquí, han criado aquí a sus hijos, así que deciden nacionalizarse, con lo que desaparecen del padrón de extranjeros. La nacionalización es muy habitual entre latinoamericanos.

Niños diagnosticados por cáncer en la Comunidad de Madrid

En el año 2012 los tumores continuaban siendo la principal causa de mortalidad en el grupo de edad de 5 a 14 años, con tasas superiores en los niños, aunque los motivos más frecuentes de alta hospitalaria los constituyen la patología del aparato respiratorio y digestivo, registrándose altas por cánceres infantiles de en torno al 6 por 1.000 habitantes.

Un tercio de los niños con cáncer atendidos en hospitales madrileños vienen de otras regiones. Los hospitales de la Comunidad atendieron el pasado año 223 casos nuevos de cáncer en

niños, de los que el 29% son pacientes derivados de otras comunidades autónomas. Los centros con mayor número de casos fueron los hospitales La Paz, Niño Jesús, Gregorio Marañón y 12 de Octubre, según información de la Oficina Regional de Coordinación Oncológica.

Madrid cuenta con cuatro centros de referencia nacional para el tratamiento de diferentes tipos de cáncer. Así, el Hospital La Paz es centro de referencia para el tratamiento de los tumores extraoculares y para el de los intraoculares. Este mismo centro, junto con el Hospital Niño Jesús, son de referencia para la realización de trasplantes de progenitores hematopoyéticos infantiles -trasplantes de médula- de donantes. Estos datos fueron facilitados por el consejero de Sanidad de la Comunidad, durante la inauguración de la Jornada celebrada el 15 de febrero de 2013 con motivo del Día Internacional del Niño con Cáncer, organizada por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y la Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad (ASION). Los casos registrados en la Comunidad, entre 2009 y 2012, indican que la tasa de supervivencia alcanza el 100% en algunos tumores como los renales, los óseos y los retinoblastomas, un tipo de cáncer de la retina.

2.1.1 La Unidad de hemato-oncología pediátrica del Hospital La Paz (Madrid)

El Hospital Universitario La Paz, por su tamaño y por sus años de experiencia en la atención especializada a pacientes inmigrantes de diversas procedencias culturales, constituye el marco más adecuado y representativo de la Comunidad de Madrid.

La Unidad de hemato-oncología infantil fue fundada en 1965, coincidiendo con la creación del Hospital Infantil, y se ha convertido en un centro de referencia a nivel nacional para el diagnóstico y tratamiento de las neoplasias infantiles (tumores malignos), así como para la realización de todas las modalidades de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos.

Socia fundadora de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, así como de las Sociedades Españolas de Hematología y Oncología Pediátricas (SEOP/SEHP, actualmente SEHOP), en las últimas 4 décadas ha formado parte del espectacular avance en calidad de vida y supervivencia del cáncer infantil, alcanzando en la actualidad supervivencias cercanas al 80%. Una parte importante de este éxito ha sido la estrecha colaboración con las demás Unidades y Servicios Médico Quirúrgicos del Hospital Infantil. En la actualidad, la Unidad muestra una actividad creciente tanto del tratamiento oncológico como del trasplante, y sus miembros forman parte activa de las principales sociedades hemato-oncológicas pediátricas a nivel nacional e internacional.

Cada año se diagnostican en España 1.300 cánceres en niños y adolescentes. En La Paz, cada año aparecen unos 150 casos nuevos de niños con menos de 15 años. Según la doctora García-Miguel, Jefe de Unidad de hemato-oncología pediátrica de dicho centro,

[...] de todos ellos, cerca del 80% van a curarse con ninguna o con escasas secuelas. Para ello es absolutamente necesario que sean tratados en una unidad de oncología pediátrica que va a instaurar una sistemática diagnóstica y un protocolo de tratamiento y seguimiento específico para cada tumor. El equipo de oncología pediátrica se apoya en otros profesionales igualmente importante para una práctica médica correcta y expertos en análisis clínicos, anatomía patológica, cirugía, radioterapia. Para el diagnóstico se precisan técnicas radiológicas como son la ecografía, la tomografía axial computerizada (TAC), la resonancia magnética (RM), la tomografía por emisión de positrones (PET), que nos permiten ‘visualizar’ el lugar en el que asienta el tumor, su actividad, y su relación con órganos vecinos. El tratamiento del cáncer consiste en la administración de quimioterapia, radioterapia y de la cirugía. Con los medios actuales a nuestra disposición, y en centros con experiencia en oncología pediátrica las posibilidades de curación del cáncer infantil son

elevadas, aunque no es un camino fácil ni para el niño ni para sus familiares. Todo apoyo que se les ofrezca, tanto por parte del equipo médico como de las personas que desinteresadamente colaboran con él, contribuye sin duda a aliviar la pesada carga que supone la lucha diaria contra la enfermedad.

Cuando un niño o adolescente es diagnosticado con cáncer, tanto el paciente como su familia son introducidos a un mundo extraño, complejo y con frecuencia atemorizante de la medicina moderna. El hospital La Paz dispone de instalaciones muy grandes y confusas para el recién llegado, con corredores aparentemente interminables y numerosos edificios. Las habitaciones pueden resultar deprimentes e intimidantes. Los profesionales del equipo de atención médica tienen que hacer preguntas, realizar estudios y proporcionar información, pero los términos médicos pueden ser totalmente desconocidos. Hay que llenar muchos formularios.

Los horarios y rutinas cotidianas de la vida familiar sufren cambios para adaptarse al plan del tratamiento, el cual demanda que se le dedique el tiempo necesario. Los miembros de la familia se ven obligados a separarse a medida que uno de los padres debe regresar a su trabajo, el otro está cuidando de la salud del hijo enfermo y los hermanos van a la escuela. Pero a medida que transcurre el tiempo y se va adquiriendo experiencia, los pacientes y las familias aprenden las rutas y hasta descubren atajos para llegar a los sitios a los que tienen que acudir en el hospital, y encuentran sitios en los que pueden tener privacidad. Traen de casa juguetes y libros durante las visitas. El personal médico comienza a resultarles familiar y ciertas relaciones interpersonales clave comienzan a surgir. Los niños con cáncer y sus padres se adaptan a su nuevo mundo y a menudo se vuelven expertos en el manejo del cáncer infantil.

En La Paz la tasa de supervivencia para niños con la mayoría de los tipos de cáncer suele ser muy favorable. Pero los tratamientos que permiten que los niños sobrevivan (cirugía, radioterapia, quimioterapia, trasplante de médula ósea o de células madre, inmunoterapia) pueden causar problemas de salud que puede que no se manifiesten hasta meses, o incluso años, después del tratamiento. A éstos se les conoce como efectos tardíos. Puede que el tratamiento afecte órganos como corazón, pulmones, ojos, músculos o cerebro. Algunos de estos efectos pueden continuar en la vida adulta o incluso perdurar por el resto de la vida del niño.

Los expertos de distintas disciplinas (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, y muchos otros) forman parte del equipo de profesionales de atención médica contra el cáncer. El Hospital también cuenta con psicólogos o psiquiatras, terapeutas de rehabilitación e incluso personal especializado en actividades de ocio infantil.

Los profesionales médicos que colaboran en la atención del niño con cáncer son: el oncólogo pediátrico, la enfermera, el hematólogo, el residente pediátrico (médico en capacitación para convertirse en pediatra), el radiólogo, el cirujano, el neurocirujano, el neurólogo, el oftalmólogo, el psiquiatra, el psicólogo, el endocrinólogo y el trabajador social de oncología.

La buena comunicación entre pacientes, familiares e integrantes del equipo de atención médica es muy importante. La intensidad, complejidad y duración del tratamiento, así como los cuidados posteriores (atención de seguimiento) hacen necesarias la seguridad y confianza entre todos los involucrados, al igual que la habilidad de trabajar bien en colaboración.

La mayor parte del tiempo, los menores con cáncer y sus familias desarrollan una estrecha relación con sus médicos, enfermeras y los demás integrantes del equipo de su atención.

La seguridad es el resultado de saber que todos los integrantes del equipo están bien capacitados y cuentan con la experiencia de tratar el cáncer en personas menores de edad, y

que el centro de tratamiento cumple con los más altos estándares en el tratamiento contra el cáncer.

Los padres son los expertos en lo que respecta a sus hijos. Para ellos es importante contar con personas con experiencia reconocida, del mismo modo que es importante para los profesionales que su conocimiento y habilidades sean reconocidos. Los padres pueden ayudar a los integrantes del equipo de profesionales a cómo tratar mejor a sus hijos. Por otro lado, los profesionales médicos que han trabajado con muchos niños con cáncer pueden a menudo ofrecer a los padres nuevas ideas para cuando las técnicas habituales de los padres no sean efectivas. La buena comunicación se da del respeto mutuo en función de lo que cada persona aporta en un esfuerzo conjunto para ofrecer al niño con cáncer la mejor atención posible.

Uno de los principios del equipo médico de La Paz es que la comunicación deberá ser clara, directa y honesta. Los integrantes del equipo de profesionales deben asegurarse de ofrecer la información completa, así como de usar una terminología que los pacientes y sus familiares puedan comprender. De la misma manera, el paciente y sus familiares necesitarán comunicar lo que piensan, sus opiniones y sus sentimientos de una forma clara, y hacer sus preguntas de forma directa. También necesitan sentir la seguridad de que están siendo escuchados. Debido al impacto emocional de un diagnóstico de cáncer, a menudo es necesario repetir las cosas y hacer las preguntas más de una ocasión. Esto es normal, y es mejor hacerlo que arriesgar tener malas interpretaciones.

Asimismo, los profesionales de la salud son conscientes de que tener un hijo con cáncer es por lo general una experiencia nueva para todos los integrantes de la familia. Puede ser muy estresante, por lo que no es sorprendente que las familias requieran de preparación, apoyo y asesoría para poder sobrellevar la situación. Por ello, en La Paz colaboran asociaciones de apoyo a los niños y a sus padres, tales como la Asociación Infantil Oncológica (ASION), la Fundación Blas Méndez, la Fundación Pequeño Deseo y otras.

El recurso a la interpretación en la Unidad de hemato-oncología de La Paz

A falta de un servicio permanente de interpretación, el personal médico de esta Unidad recurre puntualmente a distintos tipos informales de interpretación:

- 1) El recurso a un amigo o miembro de la familia del niño. Es una solución fácil, rápida y nada costosa. Pero puede haber tendencia a exagerar las palabras del paciente infantil para atraer la atención de la enfermera, acelerar el servicio u obtener una información especial. El intérprete informal puede retener información para proteger al paciente y evitar que conozca malas noticias sobre su estado de salud.
- 2) El recurso a empleados políglotas del propio hospital, dispuestos a actuar benévolamente como intérpretes. También es una solución fácil, rápida y barata.

Sin embargo, estos recursos generan dudas sobre la fidelidad de la interpretación y pueden perjudicar a la calidad de la asistencia sanitaria, sobre todo si conducen a diagnósticos erróneos y tratamientos inapropiados.

En determinadas ocasiones, la Unidad se beneficia de la mediación de un intérprete profesional. Por ejemplo, se han dado casos en los que, en el marco de la cooperación internacional, determinadas embajadas u ONG, han puesto intérpretes profesionales al servicio de un paciente infantil extranjero y de sus familiares.

Todavía estamos lejos de otras experiencias internacionales cuya eficacia está demostrada. Es el caso de Canadá, donde el ministerio de la Salud y Servicios Sociales de Quebec ha creado

en Montreal el Banco Interregional de Intérpretes, con 82 intérpretes profesionales que ofrecen sus servicios en 50 idiomas. Además, el ministerio organiza jornadas de formación en las que el personal sanitario aprende a trabajar con intérprete.

2.1.2 Definiendo el problema: Fenómeno migratorio y cáncer infantil

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 a los hijos de inmigrantes que han nacido en el país receptor.

Esta definición alude tanto a la inmigración por motivos sanitarios, en la que el niño ya estaba enfermo en su país de origen, como a los hijos de los inmigrantes ya establecidos en España (la denominada “segunda generación”). Este colectivo pertenece al movimiento migratorio por razones distintas al sanitario, pero sus diferencias culturales, modos de vida, creencias religiosas, idioma, ... les hacen ser una población en riesgo de exclusión social.

Como veremos más adelante, en la primera fase (fase de diagnóstico) de reorganización familiar no todos los problemas se pueden solventar con el apoyo de la familia o de los amigos y puede que se precise asesoramiento externo y gestión de prestaciones sociales. Este apoyo puede ser relativo a la información, asesoramiento y/o gestión de recursos de índole económica, técnica o instrumental.

Existen factores de riesgo social que amenazan la salud del niño inmigrante. Dichos factores hacen referencia a problemas provocados por disfunciones orgánicas y biológicas que contribuyen a la aparición de limitaciones en el menor, que pueden ser causa de marginación social, al encontrarse con dificultades para afrontar su propia vida.

Los niños pasan periodos muy largos de internamiento hospitalario y asistencia constante. El periodo activo de tratamiento normalmente es superior a 6 meses. Son sometidos a pruebas y procedimientos muy agresivos. El cáncer y su terapia se hacen visibles con la caída del pelo, la debilidad física, la pérdida de peso o la amputación de algún miembro. La vulnerabilidad se hace más evidente en los pacientes inmigrantes por la falta de adaptación social y referentes familiares.

El aislamiento en el que se ven inmersos se agrava por la ausencia de una red social adecuada. Al no existir un grupo de iguales consolidado, una familia estructurada y referentes físicos que les protejan, se vuelven inseguros, desencadenando cambios en su forma de afrontamiento que serán perjudiciales para la superación y aceptación de una nueva forma de vida y la lucha contra la enfermedad.

Disminución del rendimiento escolar

Aquellos pacientes que estudian algún curso de la ESO pueden utilizar las aulas hospitalarias durante su ingreso. Las constantes pruebas y los efectos secundarios provocados por el tratamiento (vómitos, diarrea, fiebre, malestar,...) no les permiten alcanzar el mismo rendimiento que sus compañeros. La vulnerabilidad se hace más evidente en los pacientes inmigrantes por las dificultades de idioma, pues incluso siendo la misma lengua, la forma de expresión es diferente. Además, la diferencia en los programas educativos y culturales entre los diversos países les separa del resto de sus compañeros.

Discapacidades físicas

Debido a la debilidad de su sistema inmunológico y ante la posibilidad de contraer cualquier infección y ser un riesgo para la salud, no pueden desplazarse en transporte público ni permanecer en espacios públicos cerrados. Dependiendo del tipo de cáncer, de su tratamiento y de las secuelas, la enfermedad puede resultar más o menos invalidante; la amputación de un miembro o la afectación a la vista, dejando ciego al paciente, son algunas consecuencias de algunos tipos de cáncer. La vulnerabilidad de los pacientes inmigrantes se hace más evidente por las limitaciones económicas, que les hacen ser dependientes de sistemas de transporte público. Además, el acceso a los recursos (silla de ruedas, transporte, medicamentos, etc.) está limitado por su condición de inmigrante en situación irregular.

Hay que tener en cuenta que:

1. Los pacientes son menores de edad y merecedores de una protección especial.
2. Son niños que padecen una enfermedad oncológica de larga duración, crónica y con graves efectos secundarios que alcanzan la condición de minusvalía.
3. Son especialmente vulnerables por su débil situación personal como inmigrantes.

Esta situación refleja una dura realidad dentro del ámbito sanitario que adquiere un aspecto más allá de la atención sanitaria, alcanzando connotaciones sociales y humanitarias.

2.2 ¿Qué es el cáncer infantil?

El cáncer infantil no es una sola enfermedad, sino que hace referencia a muchos tipos de enfermedades muy diferentes entre sí. Sin embargo, el factor común de todas ellas es que se deben a la proliferación, multiplicación y crecimiento descontrolado de una o de un grupo de células anulando de este modo a las células sanas que se encuentran a su alrededor. En los niños este proceso se produce con mayor rapidez puesto que las células cancerosas suelen ser inmaduras y, por tanto, de crecimiento más rápido y agresivo.

Según la clasificación realizada por la *Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)*, los tumores más frecuentes son la leucemia, seguida con frecuencia de los tumores del sistema nervioso central y los linfomas. Otros tumores sólidos más infrecuentes son el tumor de Wims, el neuroblastoma, el sarcoma óseo, el sarcoma de partes blandas, el tumor de células germinales, el tumor hepático y el retinoblastoma.

La toxicidad de los tratamientos anticancerígenos (quimioterapia, radioterapia y trasplante de progenitores hematopoyéticos) ocasionan una importante morbilidad secundaria que afecta al desarrollo global de los niños. La vulnerabilidad del niño se refleja en el desarrollo de efectos secundarios graves, tanto médicos (segundos tumores, alteraciones neuroendocrinas) como psicológicos (trastornos adaptativos y alteraciones de conducta) y sociales (desestructuración familiar, exclusión social y aislamiento) que analizaré más adelante.

2.3 La problemática específica de los niños extranjeros diagnosticados de cáncer

Para las familias de inmigrantes, la aparición de la enfermedad puede tener unas consecuencias nefastas. Si bien es cierto que cada unidad familiar y su situación es única, por

regla general la inmigración va acompañada de ciertos factores que les acerca más a la vulnerabilidad: situación económica inestable y precaria, dificultad con el idioma, culturales, de vivienda,... Las familias extranjeras que tienen a su cargo a un niño diagnosticado de cáncer han sufrido la pérdida de una vida anterior al emigrar, cambio de país, de lengua, estilo de vida, ruptura familiar, es decir, ya han sufrido un duelo anterior. Las motivaciones que les hacen salir de su país de origen y la manera de hacerlo van a condicionar la adaptación a su nueva vida.

Por ello es importante la elaboración adecuada del proceso migratorio. En un primer momento dependerá de, si la migración ha sido voluntaria o, por el contrario ha sido forzada. En el caso que nos ocupa principalmente vamos a encontrar motivaciones económicas y de mejora en la calidad de vida para las familias extranjeras con hijos diagnosticados de cáncer en España y, por otro lado motivaciones sanitarias para aquellos a quienes tener un hijo con esta enfermedad les hace salir de su país en busca de una alternativa de cura para el niño.

Según se desarrolle el proceso de duelo migratorio, la persona inmigrante podrá sufrir secuelas importantes en su periodo de estancia en España o, por el contrario, favorecerá la adaptación a su nueva situación.

Joseba Achotegui (2002), Director del SAPPPIR (Servicio de Atención Psicopatológica y Psicosocial a Inmigrantes y Refugiados) del Hospital de Sant Pere Claver de Barcelona y profesor titular de la Universidad de Barcelona, describe al menos siete duelos en la migración en su libro “La depresión en los inmigrantes: una perspectiva transcultural”. Resulta interesante analizarlos punto por punto:

1. La familia y los amigos. Es un duelo difícil, sobre todo si se produce separación de los hijos menores o de padres muy mayores. También los niños que dejan personas importantes en su mundo afectivo (abuelos, tíos, primos, etc.). Para un paciente diagnosticado de cáncer, sobre todo en periodo preadolescente, adolescente o juvenil, el contacto con sus amigos es fundamental para el mantenimiento de su red de apoyo social. Para los padres, la familia y amigos, tanto el apoyo a nivel emocional como el apoyo funcional y práctico se vuelve básico en numerosas ocasiones para resolver cuestiones referidas a la vida diaria, como puede ser el cuidado de otros hermanos del paciente, que se vuelve incompatible con la hospitalización del niño enfermo, o la soledad vivida por padres y madres que no tienen el consuelo de un familiar que resida en España en momentos difíciles. Aun superando este duelo, les hace enfrentarse a la enfermedad con mayores dificultades.
2. La lengua. Aprender otro idioma puede resultar muy complicado para personas de un nivel sociocultural bajo, para personas mayores o ante situaciones de elevado estrés. Ante cualquier proceso de enfermedad, la información es clave para el adecuado acceso y continuidad de tratamiento. Cuando una persona habla otro idioma distinto se encuentra en clara desventaja.
3. La cultura. El duelo es complicado cuando hay dificultades para expresar la cultura de origen. Por ejemplo, cuando un paciente proviene de algunos países de África sabemos que los ritos y costumbres religiosos son totalmente distintos, incluso resultan inconcebibles en nuestra cultura. El papel del médico muchas veces lo ostenta en su país de origen un brujo. Expresar esta realidad no es tarea fácil para una persona con una cultura tan distinta a la nuestra.
4. La tierra. Los paisajes, el clima, los colores, los olores,... Todo es nuevo y todo es distinto.
5. El estatus social. El duelo se complica cuando no se logra una mejora del estatus a pesar de todos los esfuerzos. Resulta mucho más complicado tener éxito y mejorar cuando uno de los miembros de la familia está enfermo de cáncer, con la repercusión socioeconómica que supone esta enfermedad y si se añaden dificultades como que por razones legales no se obtiene el permiso para trabajar en España.
6. El contacto con el grupo étnico. Duelo complicado cuando se resalta la diferencia entre el autóctono y el inmigrante hasta llegar a generar división.

7. Los riesgos para la integridad física. Duelo complicado en las situaciones de infravivienda o por el alto riesgo de tener accidentes laborales, domésticos, etc. Esta precariedad no beneficia el proceso de curación del niño enfermo de cáncer (Achotegui, 2002).

En general, la salud de las familias con niños inmigrantes o hijos de inmigrantes, está condicionada por los siguientes factores:

- Situación de irregularidad y temor a ser repatriado, por lo que evitan la atención de los servicios sanitarios normalizados hasta que la situación clínica es extrema.
- Bajos ingresos. La situación económica familiar suele ser deficitaria, debido a los factores como la dificultad de acceso al mercado laboral por la situación de irregularidad en la que se encuentran.
- Residencia no fija, con gran movilidad, sin continuidad en la asistencia. Esta movilidad les lleva muchas veces a zonas de residencia en el extrarradio de las ciudades, lo que añade problemas en el desplazamiento para que su hijo sea asistido en el hospital.
- Diferencias culturales y barreras idiomáticas. El “shock” cultural es el efecto que sufre el inmigrante no preparado al verse inmerso en una cultura extraña.
- Problemas de escolarización. Retraso en la escolarización, al llegar fuera de plazo de tramitación de acceso reglado a la educación.
- Problemas de salud relacionados con las condiciones de vida.

2.4 El impacto de la separación y las dificultades de escolarización

Las familias extranjeras se caracterizan por una heterogeneidad en su composición familiar, y por una deficiente estructura frente a las familias españolas. Los niños de “viaje sanitario”, pacientes menores de edad recién llegados de su país de origen y que acceden al sistema público de salud, pueden venir acompañados por un miembro de su familia, padre o madre, o por toda su familia. En otras ocasiones, les acompaña un responsable de alguna de las asociaciones que desarrolla proyectos en determinados países. En cualquiera de los casos, su situación es particularmente difícil; su condición simultánea de pacientes y de extranjeros es tanto más difícil de gestionar por cuanto se trata de personas cuyo desarrollo físico e intelectual aún no se ha producido en toda su plenitud. Además, el apoyo familiar y social que tiene el paciente y responsable(s) desplazado(s) es escaso.

Una larga estancia en un hospital extranjero representa un corte entre estos niños y su entorno familiar. Cuando permanece varios años en España, donde llegó en baja edad, el niño puede perder el dominio de su lengua materna en provecho del español. Esto plantea el dilema de su escolarización en España sin que ello pueda perjudicar a su futura integración escolar a su retorno al país de origen. Además, la carga financiera soportada por las familias puede ser desmesurada en proporción a los ingresos del hogar.

Cuando un niño viene acompañado exclusivamente por uno de sus padres, permaneciendo el resto de la familia en su país de origen, es inviable la suficiencia económica de esta persona y de su hijo, por la incapacidad de ejercer un trabajo ante la enfermedad y la atención que precisan estos niños.

A veces, el sacrificio afecta al equilibrio familiar: una madre o un padre viene con el niño enfermo a España, mientras su cónyuge permanece en el país de procedencia. Estas situaciones precarias son destructivas para la estabilidad de la pareja. De ahí el dilema entre mantener la hospitalización lejos del medio familiar o decidir una repatriación de consecuencias inciertas al país de origen. Llama la atención el caso de una niña argelina que

después de una estancia hospitalaria de cuatro años en España falleció dos meses después de su retorno a Argelia.

Cuando el niño está acompañado por los dos padres, continúan las dificultades para incorporarse al mercado laboral, por las características de la enfermedad y por las dificultades administrativas para obtener el permiso de trabajo.

La inexistencia de recursos públicos y privados hace complicado mantener por mucho tiempo esta situación, ya que precisan gestión de recursos económicos, alojamiento, alimentación y el sistema público no está preparado. El acceso a los Servicios Sociales es universal y gratuito, pero a las personas extranjeras recién llegadas, sin documentación reglada, se les coarta el acceso a las prestaciones sociales y económicas, limitando el uso al acceso a la información y orientación profesional.

2.5 El entorno familiar, piedra angular del bienestar del niño

Cualquier proceso de enfermedad sufrida por un hijo es vivido por él y por sus padres al menos con desasosiego. Se tiene miedo a lo desconocido, al sufrimiento del niño, al medio hospitalario, los menores no quieren ser explorados por los médicos y tienen miedo a las agujas. Los pequeños no quieren quedarse a solas con el personal sanitario y necesitan a sus padres junto a ellos.

Este sentimiento es común, en mayor o menor medida, para todos los pacientes. Ahora bien, si estos pacientes son niños diagnosticados de cáncer, este miedo se agudiza ante la amenaza de pérdida del niño y por las circunstancias añadidas a la enfermedad (tratamiento largo, necesidad de hospitalización, de realizar pruebas) y por la especificidad del tratamiento y agresividad de los mismos. En numerosas ocasiones los niños deben permanecer aislados en las habitaciones y sufren con pensar en separarse de sus padres. Son ellos los encargados de que el niño se recupere y lo haga de la mejor forma, entretenido, arropado y protegido cuando se encuentre muy cansado y enfermo, y cuando esté mejor apoyarle para que pueda acudir al aula hospitalaria.

Cuanto más protegido esté un niño, menor riesgo tendrá de abandonar el tratamiento y seguir las pautas marcadas por el equipo sanitario y mejor afrontamiento desarrollará. ¿No sentirá mayor protección cuando es cuidado por sus propios padres que por una persona ajena a la familia? La falta de apetito en estos pacientes y el rechazo a determinados alimentos es una de las preocupaciones para los padres. ¿Tendrán los mismos resultados si da de comer una madre a su hijo que cualquier otra persona?

El niño requiere ingresos hospitalarios de larga duración, así como visitas periódicas al hospital, tanto para la asistencia a consultas, como para la realización de pruebas o tratamientos ambulatorios. Todo ello recae en la responsabilidad del tutor, que garantiza la continuidad asistencial del paciente.

En casa estos niños también necesitan mucha atención, la familia debe protegerles y acompañarles sin dejarles solos, prestando especial atención a los más pequeños. Deben asegurarse de que tomen la medicación, de cuidar su alimentación, de solicitar la ambulancia para acompañar al paciente a consultas externas o al hospital de día oncológico, intentar que lleve una vida lo más normal posible, favoreciendo la continuidad escolar, aun en los momentos en los que no pueda asistir al colegio y gestionar el profesor a domicilio.

Al igual que no todas las familias responden de la misma manera ante la enfermedad de su hijo, tampoco todas tienen la misma posibilidad de satisfacer las necesidades del paciente y

dependerá de múltiples factores: situación económica, cultural, laboral, de estructura familiar, de capacidad de organización, de respuesta emocional, etc.

2.6 La comunicación, clave en el afrontamiento de la enfermedad

Los niños con cáncer y sus familias experimentan un gran nivel de sufrimiento durante todo el proceso de la enfermedad. La atención que se les ofrece demanda una comunicación efectiva tanto con ellos como con sus padres con el fin de evitar todo el sufrimiento innecesario posible.

Un estudio realizado por P. Butow (2004), profesor de Psicología de la Salud en la Universidad de Sydney, plantea la importancia de que los tutores estén bien informados para poder tomar las decisiones más adecuadas por el interés del niño.

La comunicación sobre aspectos difíciles varía según las diferentes regiones y factores como los valores del médico o de la familia influyen en el proceso. Los médicos de los países occidentales, por ejemplo, son más reacios a contar información negativa, emplean eufemismos y prescriben tratamientos que saben que no son efectivos pero que al menos sirven para dar esperanza.

El tratamiento en pacientes oncológicos demanda una mejor comunicación relacionada con el afrontamiento, la autoeficacia, la cohesión familiar y los cuidados paternos. No existen unas directrices acerca de cómo comunicarse con los pacientes y sus padres en estas circunstancias.

2.6.1 La comunicación del personal sanitario con el paciente y sus familiares

Como hemos visto, la comunicación es una habilidad clínica básica, pero pocos médicos y profesionales sanitarios reciben una educación formal en esta área. Las consultas médicas con enfermos con cáncer contienen muchas dificultades, que puede incluir comunicación de malas noticias sobre el diagnóstico, recurrencia o pronóstico, explicar las opciones de tratamiento, los ensayos clínicos, obtener el consentimiento informado y en ocasiones discutir las transiciones del tratamiento médico activo a los cuidados paliativos.

Hay que tener en cuenta que la comunicación nunca es neutra; ésta puede ser benefactora pero también iatrogénica por lo que es, en ese sentido, un arma de doble filo capaz de suavizar un suceso traumático pero también capaz de producir, al menor descuido, terribles heridas emocionales en el paciente y la familia.

La devastación psicológica causada por un diagnóstico comunicado de forma inadecuada puede ser incluso más grave que los errores quirúrgicos o de medicación.

En opinión de Ascensión Bellver Pérez (2012: 2), del Área de Psicología Clínica del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, la buena comunicación médico-paciente establece, incrementa o consolida una buena adhesión a los procedimientos diagnósticos y los tratamientos terapéuticos posteriores, así como un aumento del grado de satisfacción de los enfermos a la atención que reciben, a la vez que disminuye, paralelamente, la probabilidad de demanda judicial en el caso de error médico.

Según la mencionada autora, el efecto del contexto, más conocido como el efecto placebo, se centra en mayor medida en el impacto de la relación médico-paciente y en el efecto de la recuperación de un paciente. La literatura publicada sobre el tema sugiere que los médicos que muestran un ambiente cálido y se comportan de manera amistosa y tranquilizadora con sus pacientes son más efectivos.

Numerosos estudios del campo de la bioética demuestran que la empatía provoca que los pacientes sean más explícitos sobre sus síntomas y preocupaciones, por lo tanto, facilitan la recopilación de información médica, que a su vez, produce más precisión en el diagnóstico y una mejor atención, ayuda a los pacientes a recuperar la autonomía y la participación en su tratamiento por el aumento de su auto-eficacia, y lleva a interacciones terapéuticas que afectan directamente a los pacientes.

2.6.2 Comunicar malas noticias

Esta es una situación inevitable a la cual se tienen que enfrentar los profesionales de la salud, y debe hacerse con el mayor cuidado para apoyar al paciente y a su familia, de ahí lo importante que es saber dar de manera adecuada una mala noticia. La confianza en la relación médico-paciente es la base de la atención a los pacientes con cáncer, se construye y se sostiene mediante la información y la comunicación. Una información adecuada reduce la incertidumbre, la angustia y mejora el afrontamiento y la satisfacción del paciente, favorece las decisiones compartidas, la adherencia al tratamiento, y desde luego, es el mejor procedimiento para reducir las reclamaciones y demandas legales. Comunicarse adecuadamente con los pacientes –o sus familiares- requiere equilibrar la honestidad y el realismo con la sensibilidad, el apoyo y la esperanza, porque los médicos deben decir la verdad pero no necesariamente toda la verdad, sino la información que el paciente desea y puede procesar; por ello, se requiere una congruencia entre la información que el paciente necesita y la conducta del médico. En definitiva, las habilidades comunicativas deben formar una parte muy importante de la práctica médica.

2.7 El necesario apoyo emocional

Desde el medio hospitalario cada vez se tienen más en cuenta las necesidades y demandas de los niños. Se pretende reducir el impacto de la enfermedad y el “hospitalismo” con medidas como la visita de los payasos, la animación por voluntarios y técnicas novedosas como la musicoterapia.

Desde el ámbito psicosocial se trabaja de manera coordinada con el personal sanitario para alertar sobre las características y deficiencias de los pacientes expuestos a vulnerabilidad. Se interviene en el mismo espacio y con el mismo objetivo se intenta ofrecer estrategias de afrontamiento adecuado a la enfermedad desde la contención emocional y la gestión de recursos.

Para la persona inmigrante que llega a una nueva cultura y además tiene un hijo con cáncer, supone un esfuerzo entender bien cuáles son los roles que existen, cómo debe actuar frente al personal sanitario, cómo se decide, a quién debe pedir ayuda, qué rol juega cada persona y qué se espera de ellos. Las expectativas muchas veces están por encima de la realidad, y cuando llegan se ven inmersos en dificultades con las que no contaban. El apoyo emocional por parte de un profesional es esencial para paliar, mediante pautas de orientación y afrontamiento, la situación de estrés crónico que puede repercutir en el bienestar y en la calidad de vida del niño inmigrante con cáncer.

Un soporte profesional bien enfocado, mediante técnicas de contención emocional, escucha activa, búsqueda de recursos profesionales, entre otras, favorecerá la expresión de sentimientos y permitirá el desarrollo normal del duelo migratorio y de la enfermedad.

En el paciente inmigrante con cáncer las barreras culturales y la problemática social limitan la actuación del profesional, requiriendo mayor esfuerzo por su parte. La forma de entender la

ayuda, la forma de acercarse a una persona, la manera de expresar los sentimientos y la manera de sentir las emociones es diferente. El trabajo previo con el niño y la familia que debe abordar al profesional es mayor que en las familias de la misma cultura. No solo debe esforzarse el inmigrante en adaptarse a una nueva sociedad, sino que somos nosotros los que también debemos esforzarnos en entender sus actitudes, respetarlas y acercarles a una realidad muy distinta de la que hasta ahora han vivido.

La intervención psicosocial se constituye como un pilar fundamental en el tratamiento integral del niño con cáncer, y muy especialmente en la población inmigrante. Se trata de un complemento a la atención médica, debido a que facilita el afrontamiento adecuado de la enfermedad, acompañando en la toma de decisiones, potenciando el optimismo y evitando sentimientos de soledad, desprotección, inseguridad y vulnerabilidad.

2.8 Impacto emocional del cáncer infantil y del efecto migratorio

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 tratamiento con más detalle. Para ellos cáncer equivale a muerte. Durante esta edad el impacto psicológico del cáncer es más devastador, ya que la enfermedad y su terapia dificultan el desarrollo de una autoimagen 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, se añade 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.

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. La madre se siente atormentada por su necesidad de permanecer en el hospital con el niño enfermo y la de volver a casa con los demás niños y a menudo se produce un cambio de roles (padre asumiendo tareas del hogar, soledad y nostalgia si la familia se quedó en el país de origen,...).

El diagnóstico ejerce también un fuerte impacto en los hermanos del paciente. A estos no les resulta fácil la convivencia con un hermano gravemente enfermo. A menudo se sienten abandonados por sus padres, que ahora dirigen toda su atención hacia el paciente. Si son de corta edad, pueden pensar que ellos causaron la enfermedad, que se pueden contagiar o que sus hermanos lo pasan bien cuando acuden al hospital. En el caso de las familias inmigrantes, los hermanos experimentan abandono, soledad y la separación de sus padres y de su hermano enfermo.

Lo que antiguamente eran enfermedades agudas mortales, se han convertido ahora en enfermedades crónicas. Los padres son conscientes de la continua amenaza de muerte que sufre el enfermo a la vez que deben mantener sus esperanzas y planes para el futuro de su

hijo. Deben aprender a tolerar periodos estresantes de incertidumbre y adaptación durante todo el proceso de la enfermedad.

2.8.1 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 que pueden incluso invalidar a la persona, de tal forma que le incapacitan en su desarrollo evolutivo, en la toma de decisiones o en el afrontamiento de la enfermedad. Los más comunes son: la ansiedad, la depresión y los trastornos por inadaptación.

La ansiedad

La ansiedad es un sistema de alarma que se dispara ante cualquier situación de peligro para la estabilidad física y psíquica. Es el trastorno por excelencia durante todo el proceso de la enfermedad y es la forma más común de reacción, tanto en los padres como en los niños.

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (en inglés *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM*) de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (en inglés *American Psychiatric Association* o APA),

El trastorno de ansiedad generalizada (CIE-10:F41.1) (DSM-IV: 300.02) se caracteriza por una preocupación excesiva sobre una amplia gama de acontecimientos que se prolongan más de 6 meses. Al paciente le resulta difícil controlar este estado de constante preocupación, asociándose a síntomas como inquietud, impaciencia, fatigabilidad, dificultad para concentrarse, irritabilidad, tensión, alteraciones del sueño, etc.

Asimismo, describe otro trastorno conocido como “trastorno de ansiedad de separación de la infancia”:

La separación constituye el foco de la ansiedad (CIE-10:F93.0) (DSM-IV: 309.21). En los ingresos hospitalarios el niño experimenta un miedo que en ocasiones se vuelve patológico al separarse de la persona que le cuida. La desprotección y el miedo al dolor son los causantes de la ansiedad. Suele presentarse como una preocupación excesiva a que un hecho adverso va a ocurrir, con pesadillas reiteradas, con un rechazo persistente a ir al colegio, con malestar anticipado y temor desproporcionado. Durante el proceso paliativo, los niños desarrollan una angustia específica al miedo al abandono.

La depresión

La enfermedad, tanto en los niños como en los padres, puede llevar a estados anímicos bajos y de gran tristeza. No es extraño que en momentos de gran estrés y agotamiento se desencadenen síntomas de tipo depresivo. La depresión es un trastorno de la afectividad, que en el plano psíquico supone tristeza, desmoronamiento, pérdida de la autoestima y desinterés; y en el plano somático, astenia, abatimiento, hipoactividad, anorexia, pérdida de peso, alteraciones en el sueño, etc. En ocasiones el cuadro clínico se tiñe con ansiedad, culpa y agitación.

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.

Síntomas depresivos dependiendo del desarrollo	
Primera infancia	Llanto y protestas seguidas de retraimiento
Edad preescolar	Inhibición y aferramiento
Edad escolar	Tristeza como respuesta automática a la situación inmediata
Adolescencia	Depresión con disminución de la autoestima, depresión con urgencia desmedida, distorsiones del tiempo, impulsividad y alteraciones del comportamiento

Tabla 1. Fuente: “El niño inmigrante con cáncer” (Catá del Palacio, E. et al., 2007: 37)

2.8.2 Trastornos adaptativos del paciente inmigrante

Estos trastornos son más comunes a lo largo del periodo de tratamiento y en la fase de recaída. Estos trastornos (CIE-10:F43.2) se caracterizan por estados de malestar subjetivo acompañados de alteraciones emocionales que, por lo general, interfieren con la actividad social y que aparecen en el periodo de adaptación de un cambio biográfico significativo o a un acontecimiento vital estresante. El agente estresante puede afectar la integridad de la trama social de la persona (duelo, separación) o al sistema más amplio de los soportes y valores sociales (emigración, condición de refugiado). Puede afectar solo al individuo o también al grupo que pertenece o a la comunidad.

Las manifestaciones clínicas 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 (diagnóstico).

2.8.3 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 la pérdida de contacto con la familia y el contexto ambiental de la vida provoque diversos estados de afectación emocional, desde una ligera tristeza a la depresión y a un duelo constante. 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.

El intérprete debe conocer bien el marco cultural que identifica a los pacientes y prestar atención al uso del lenguaje, el grado de identificación con la cultura de adopción y el 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 y la capacidad de elaboración de un proceso de “duelo”.

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

- 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, respecto 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.

El “estrés aculturativo” es 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. Tiene que ver con:

- La sobrecarga cognitiva que sufre la persona al tener que actuar permanentemente de forma consciente y voluntaria. Para un inmigrante, ningún hábito está automatizado. Manifestaciones: irritabilidad, insatisfacción, síntomas de activación (ansiedad generalizada, ataques de pánico,...).
- Para la persona que llega es un esfuerzo entender cuáles son los roles que existen, cómo se decide y qué se espera de una persona por el hecho de tener ese rol social.
- Sentimiento de impotencia, debido a la incapacidad de adecuar su comportamiento a la nueva cultura. El grado máximo de este descontrol es lo que se conoce como “Síndrome de Indefensión”, definido por el psicólogo Martin Seligman (1975) en su libro “Helplessness: On Depression, Development, and Death”, como “la sensación de que los acontecimientos ya no dependen de lo que uno haga y, por lo tanto, no merece la pena intentar cambiarlos”.
- Trastornos adaptativos provocados por el agente estresante, el cual afecta a la integridad de la persona y a su sistema de soporte y valores sociales y personales.

Al entender el concepto de estrés por aculturación, podremos interpretar mejor algunos de los síntomas:

- Malestar psicológico: enfados, llantos, cambios de humor, falta de concentración, pensamiento rumiativo, hiperactivación, etc.
- 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, etc.

- Cambio en la forma de actuar: disminución de la actividad, hiperactividad o incapacidad para descansar, abuso de drogas, insomnio, etc.
- Problemas de relación con los otros: falta de emociones, peleas y discusiones, excesiva dependencia de otras personas.

En una situación ideal, el intérprete, en estrecha colaboración con el psicólogo, debe permanecer durante todo el proceso de la enfermedad, realizando un seguimiento tanto del niño como de los acompañantes, 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. Es importante 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 tanto el paciente como sus familiares se ven expuestos de forma brusca.

2.9 Aspectos psicosociales a tener en cuenta en cada fase de la enfermedad

En base a las estrategias desarrolladas desde el campo psicosocial en la oncología pediátrica, varios expertos proponen la elaboración de una guía básica de actuación que pueda servir de referencia al intérprete. No cabe duda que el cáncer es una enfermedad que evoluciona, tanto en su tratamiento como en su curación o progresión, y en esta evolución se enmarca el trabajo del intérprete a través de sus fases.

El cuidado psicosocial de los niños con cáncer y sus familias se contempla en el contexto de la teoría de la crisis y lo que podría llamarse “teoría de la fase”. No solo el diagnóstico del cáncer precipita una crisis, sino que cada fase nueva de la enfermedad perturba el equilibrio, forzando al paciente y a la familia a adaptarse a nuevas tareas. La experiencia del cáncer puede ser vista como series de transiciones físicas y emocionales. Las fases de la enfermedad se clasifican en:

1. Diagnóstico
2. Remisión
3. Recaída
4. Terminal

2.9.1 Diagnóstico

La aparición del cáncer en alguno de los miembros de una familia se vive de forma impactante en cada núcleo familiar. Si el diagnóstico se produce en un niño va a afectar más al resto de los miembros de la familia, debido a la situación de dependencia que adquiere un menor ante cualquier circunstancia. Los padres van a tener que reorganizar y adaptar toda su actividad diaria en torno a la enfermedad. El trabajador social valorará las capacidades de cada familia para enfrentarse a la enfermedad y responder de manera apropiada a estos momentos.

Si en la familia existen otros hijos, el hecho de prestar una mayor atención al enfermo en el hospital provoca dejar en un segundo plano la atención a los hermanos. La ayuda social o familiar cumple una función importantísima en el cuidado de estos niños.

Como se ha visto anteriormente, uno de los colectivos más desfavorecidos son las familias extranjeras, ya que habitualmente carecen de medios económicos y sociales, tienen dificultades de comunicación ante otro idioma, de apoyo familiar y relacional para reaccionar de manera positiva a este momento y precisan de la ayuda de agentes externos para la

resolución de sus dificultades. 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.

¿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

La situación es muy diferente en los niños que vienen de su país para recibir tratamiento, que los que son diagnosticados viviendo en España. En los primeros la adaptación será más traumática y su vulnerabilidad es más acusada. Las reacciones que tienen ante un primer ingreso se caracterizan por un bloqueo mayor. Desconfianza, rechazo al nuevo hospital, verbalizando continuamente el deseo de volver a sus casas con su familia y sus amigos.

En los primeros momentos, tras recibir la información, los padres suelen experimentar shock, incredulidad, culpa, enfado, miedo. Por regla general, les cuesta aceptar la ausencia de una explicación, de por qué su hijo tiene cáncer. Negación del diagnóstico y confusión son las reacciones iniciales más comunes. La intensidad de la crisis o amenaza percibida por la familia depende en gran parte del curso de la enfermedad. Otras variables que pueden influir en la respuesta familiar al diagnóstico son:

- Tipo de cáncer y su pronóstico
- Edad del paciente
- Reacciones de la familia a situaciones pasadas familiares
- Sistemas de apoyo
- Nivel económico
- Religión y cultura

Un factor importante en la confrontación de la familia con la enfermedad es el nivel de comunicación que existe entre sus miembros. Familias que comparten información y emociones suelen ser las mejor adaptadas.

Cuando el diagnóstico se ha aceptado, la culpa y la ira se convierten en emociones altamente significativas. Estas respuestas pueden llegar a ser desestructurantes si no son reconducidas adecuadamente, provocando el bloqueo:

- Ira, que muchas veces es dirigida contra el personal médico
- Culpa, la cual se llega a expresar como rumiaciones de pensamiento

Valoración del entorno

En esta primera fase de la enfermedad, sería conveniente que el intérprete indagase en las siguientes preguntas con el fin de evaluar la situación psicoemocional del paciente y de sus familiares y poder intervenir de la manera más óptima. Esta técnica debería realizarse junto con el trabajador social o el psicólogo de la unidad.

- ¿Cómo ha llegado el niño a España?
- ¿Tiene familia de soporte aquí?
- ¿Cuáles son sus necesidades más inmediatas y básicas?
- ¿Qué tipos de emociones y sentimientos le pueden llegar a desbordar?
- ¿Cómo ha asumido el diagnóstico?
- ¿Cuál es, a rasgos generales, su personalidad?
- ¿Con qué expectativas de curación ha venido a España?
- ¿Cómo es su forma habitual de establecer relaciones interpersonales?
- ¿Qué características debemos 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

Cuando se diagnostica una enfermedad maligna, se inicia el tratamiento lo antes posible porque si no el pronóstico es fatal. Dependiendo de la naturaleza de la malignidad, el tratamiento varía, de acuerdo a la combinación de agentes quimioterapéuticos, intervención quirúrgica y radioterapia.

Es en este periodo cuando comienza la adaptación a la nueva situación. Es un momento de incertidumbre. El primer tratamiento ocasiona sentimientos muy contrapuestos, por un lado es la solución, y por otro se encuentran ante los posibles efectos secundarios.

Las variables que van a influir en la adaptación al tratamiento van a depender de: la edad del niño, los recursos propios del niño, el tipo de tratamiento por el tipo de diagnóstico, las reacciones secundarias al tratamiento, los recursos de la familia para la distracción del niño, los recursos familiares de apoyo y la capacidad en la expresión de sentimientos del niño y de la familia.

Durante los periodos de tratamiento, cada familia ya ha adoptado una organización propia de funcionamiento.

En el caso de las familias extranjeras, no siempre toda la familia reside en España, por lo que el trabajador social orienta y apoya, incluso los pone en contacto con entidades de ayuda mutua y asociaciones de afectados para movilizar recursos externos a la familia.

Asimismo, el trabajador social debe estar alerta en el manejo de la información. Las diferencias culturales, así como las idiomáticas, suponen un factor de riesgo a tener en cuenta, por lo que la presencia de un intérprete resulta de vital importancia. Se valorará si la información que tienen es la adecuada de cara al paciente, a los padres, hermanos y familia cercana, resida o no en España. La lejanía de la familia no evita que sirva de soporte emocional, mediante contactos telefónicos, por carta o Internet. Por eso para ellos se precisa el uso adecuado de una información apropiada acerca de la evolución del paciente, lo que evitará interferencias en la comunicación y se buscará un apoyo a partir de la información exacta y real, para evitar ideas fantasiosas o supuestos irreales.

El desgaste físico y emocional que se produce en el cuidador principal no puede pasar desapercibido. Se tendrán en cuenta las necesidades que pueden surgir: pautas alimenticias, de forma de vida, de higiene, etc.

Durante este periodo, los niños deben hacer frente:

- A los cambios físicos (caída de pelo, aumento/pérdida de peso, cicatrices, amputación, etc.) que acompañan al tratamiento.
- A procedimientos desagradables (pinchazos continuos, punciones lumbares,...).
- A las limitaciones de la hospitalización y la enfermedad (aislamiento social, repercusión en su vida escolar,...).

Los efectos secundarios de la quimioterapia provocan una serie de alteraciones en la emoción y el comportamiento.

- Angustia y dolor asociadas a pruebas médicas invasivas.
- Alopecia y la vergüenza que esta produce ante los demás.
- Cambios en la imagen corporal, debidos a alteraciones de peso, erupciones/decoloraciones cutáneas, cicatrices y pérdida de órganos o amputaciones.
- Náuseas y vómitos. Pueden desarrollarse posteriormente a la administración del tratamiento citostático o en su anticipación.
- Mayor susceptibilidad a infecciones, debido a la depresión del sistema inmunológico.
- Fatiga. Reducción de la actividad y de la motivación.
- Cambios en el afecto: ataques de cólera, irritabilidad,... que son debidos a la enfermedad (como en el caso de los tumores cerebrales) o al tratamiento (administración de esteroides).
- Dolor: estados de depresión y ansiedad pueden aumentar la intensidad del dolor.
- Trastornos mentales orgánicos: pueden producirse debido a la invasión del sistema nervioso central por la enfermedad, o a encefalopatías que resultan de infecciones, alteraciones metabólicas, administración de narcóticos o mal funcionamiento de algún órgano.

Reacciones emocionales en familias inmigrantes con un hijo con cáncer	
Producidas por la enfermedad	Producidas por el cambio de país
Soledad	Soledad
Angustia	Desarraigo
Tristeza	Shock cultural
Miedo	Trastornos aculturativos
Trastornos adaptativos	Inseguridad
Distress	Desórdenes del sueño
Desórdenes del sueño	Sentimientos de indefensión
Sentimientos de indefensión	Frustración
Frustración	

Tabla 2. Fuente: “El niño inmigrante con cáncer” (Catá del Palacio, E. et al., 2007: 93)

Durante esta fase, el trabajo de los profesionales de la salud se va a caracterizar por el seguimiento del estado del paciente y la orientación para una adecuada adaptación de su familia. Se inicia el tratamiento reevaluando el estado de la enfermedad. Desde el punto de vista médico, el médico debe conocer las características específicas de cada familia y, a rasgos generales, sus diferencias culturales para ir ofreciendo una información adecuada.

Es a través del trabajador social el camino que se sigue para la detección y búsqueda de recursos socio-sanitarios y económicos, desde alojamiento, traductores, orientación para los trámites en temas de asistencia sanitaria, hasta la coordinación de voluntarios para el acompañamiento del niño. Su trabajo debe favorecer el entorno social según las características del enfermo y apoyar para que el niño no sufra un desfase académico, ofrecido todo desde su cultura y tradición.

Junto con un psicólogo se realiza un seguimiento al niño y a la familia. La intervención con el paciente comienza por una valoración tanto de la información clínica recibida, como de su estado emocional. ¿Hasta qué punto sus miedos, angustia, ansiedad, son ocasionados por el cambio de país o por su enfermedad? Según lo que prime, serán necesarias medidas diferentes.

Durante este periodo al niño habrá que prepararle para procedimientos quirúrgicos, para trasplante de médula ósea, se deberá trabajar con estados emocionales alterados, en las estancias en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), entre otros. No cabe duda que el estado emocional del niño va a depender en gran medida del de los padres o tutor, 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. Se realiza detección de problemas psicológicos y en casos extremos se realizan derivaciones a Salud Mental.

2.9.2 Remisión

Es un momento de vuelta a la normalidad, en el que aparecerán dificultades como recuperar las amistades, la vida social, secuelas, búsqueda de trabajo, etc.

En esta fase se considera al niño sin enfermedad. La mayoría de los padres se encuentran asustados cuando la responsabilidad de cuidar a su hijo recae sobre ellos. Para ellos siempre será incierta la idea de una remisión permanente, o de que el tumor pudo haber desaparecido totalmente. En algunos casos, los padres se vuelven hiperobservadores, analizando cualquier cambio en el estado físico del niño (fiebre, cansancio, exceso de sueño,...) y psicológico (estrés postraumático, ansiedad, depresión, terrores nocturnos,...). Otros tienden a negar la enfermedad y otros reconocen que lo más adecuado es vivir el día a día.

Desde el trabajo social se seguirá trabajando en el refuerzo de conceptos y actitudes familiares para facilitar el retorno a la actividad normal y acompañar facilitando la adaptación al temor que supone la recaída. Existen estudios que hablan sobre el “Síndrome de Damocles”, síndrome caracterizado por el miedo, la ansiedad y la angustia ante la posibilidad de la recaída. Los padres deben aprender a vivir con la incertidumbre de que la enfermedad vuelva. El seguimiento psicológico previene los niveles de angustia, la expresión de los miedos reorganiza el nivel de pensamiento haciendo frente a lo que parece imposible de controlar. Los momentos en los que se desencadenan mayores niveles de ansiedad son las revisiones periódicas a las que tienen que asistir con sus hijos y la noticia de una posible recaída o fallecimiento de algún niño tratado en la misma época.

En los adolescentes, el Síndrome de Damocles se muestra con comportamientos de riesgo o bien con actitudes de pasotismo. Otros tienen una conciencia extrema del autocuidado y responsabilidad en relación a la salud que resulta patológica.

Desde el punto de vista del trabajador social, que el niño regrese a un entorno estable, sin riesgo, se convierte en un objetivo. 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 y su madre, la situación de riesgo aumenta (vivienda, alimentación, trabajo, etc.).

2.9.3 Recaída

Este es el momento en que la familia es informada de la reaparición de la enfermedad y se produce un fuerte desajuste familiar ante esta desgraciada noticia. El nuevo diagnóstico supone una nueva crisis que implica: un periodo de desorganización, un punto de recuperación y un nuevo nivel de reorganización (dependiendo del tipo de enfermedad y de invalidez, así como del estilo particular de afrontamiento).

Después de la confirmación de una recaída, las reacciones de shock, ansiedad, incredulidad, miedo, culpa, cólera y tristeza son comunes. Las familias deben hacer frente a un nuevo tratamiento pero con menos posibilidades. Animar a la familia de nuevo para que adopte una actitud positiva hacia el tratamiento es un reto para el equipo, incluido el intérprete.

El periodo de recaída es otro momento en el cual la comunicación entre el niño, familia y el equipo cumple un papel primordial. Al igual que en las fases anteriores se deben evaluar las respuestas de la familia.

El intérprete debe tener en cuenta que es muy diferente si hablamos de:

- Familias ya acomodadas en España y con una adecuada adaptación, las cuales tendrán que revivir la experiencia de la enfermedad, perdiendo trabajos, reorganización, pérdida del equilibrio económico, a

- Familias que, sin haberse adaptado tras la remisión a la vida familiar, social, laboral, económica y cultural en el primer diagnóstico, sufren un segundo diagnóstico.

Se vuelve a intervenir en los mismos aspectos que durante la fase de diagnóstico y tratamiento pero con una repercusión más negativa y nefasta. Las familias extranjeras vuelven a reanudar sus vidas, personales y laborales, y una noticia como esta va a suponer un desajuste más traumático que el primero. Se deben de volver a movilizar los recursos socio-sanitarios y económicos y se debe volver a evaluar las necesidades actuales. Los problemas emocionales son más acusados y la intervención debe ir enfocada al soporte del enfermo y a su vuelta a la enfermedad, potenciando sus recursos emocionales y personales.

2.9.4 Terminal

Para calificar a un paciente de enfermo terminal deben de existir unas características que se resumen en la presencia de una enfermedad incurable, avanzada y progresiva; la existencia de numerosos síntomas, multifactoriales, cambiantes e intensos; un fuerte impacto emocional sobre el enfermo y la familia; y un pronóstico de vida limitado y presencia de la muerte.

Todas estas características van a generar en la familia una demanda de atención y soporte; 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.

El aspecto cultural y el componente religioso marcan 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. Más adelante analizaré con mayor detalle las nociones de enfermedad y muerte en otras culturas, cuyo conocimiento podrá servir para marcar ciertas pautas en el intercambio comunicativo entre el médico y los familiares del paciente.

La aceptación de la fase final de la vida de un hijo genera una serie de reacciones psicológicas (Holland, 2004: 145-159):

- Muerte, por las consecuencias de la enfermedad
- Dependencia de la familia y del personal sanitario
- Deformación, por los cambios físicos y/o funcionales
- Incapacidad para 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 forma diferente. Es necesario, por ello, preparar a los padres para responder 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 sus hijos.

La comprensión completa 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 estudios sugieren que los niños entienden la muerte como temporal y reversible desde los dos a los seis años, como

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

Como consecuencia de la evolución de la enfermedad, los niños empiezan a padecer síntomas psíquicos, como son los cuadros de tipo depresivo, ansiedad y otro tipo de alteraciones mentales. Los factores de riesgo psicopatológico en el niño son:

- Secuelas físicas y sensoriales de la enfermedad
- Hospitalización prolongada o repetida
- Tratamientos invasivos y agresivos
- Ruptura iterativa de los cuidados afectivos
- Abandono parental
- Fallecimiento en la familia

En los padres esta fase supone una fuente de estrés importante y un reto de adaptación a una situación adversa y un futuro lleno de incertidumbre. Ante esta situación de crisis, se deben tener en cuenta las diferencias personales, sociales, culturales, la historia familiar y la interacción entre padres e hijos. La autoexigencia, la responsabilidad, la negación, la rabia, la tristeza, la incomprensión,... son sentimientos que les embargan en los últimos momentos, sabiendo que deben despedirse.

Una adecuada información acerca de las expectativas ante el fallecimiento, las costumbres, pasos y trámites funerarios debe ser planteada por el mediador intercultural y el trabajador social de manera previa al fallecimiento. 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 (repatriación, enterramiento o incineración).

- ¿Cómo quieren dar una despedida final a sus hijos?
- ¿Qué ritos tienen antes del fallecimiento?
- ¿Cuáles son sus recursos económicos para hacer frente a los gastos funerarios?

Si es posible y quieren, se les debe ofrecer asistencia espiritual y tras el fallecimiento, el acompañamiento a la familia en este momento se vuelve fundamental.

2.10 Marco legal

Es conveniente que el intérprete esté familiarizado con la legislación básica que ampara a las personas inmigrantes a nivel internacional, comunitario y nacional ya que siempre se pueden presentar dilemas a lo largo de su ejercicio que requieran sus conocimientos en la materia.

Le resultará especialmente útil la referencia normativa sobre atención sanitaria y salud infantil.

- Referencia normativa en el ámbito de extranjería
 - En el ámbito internacional:
 - Declaración Universal de Derechos Humanos (1948)
 - Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966)
 - Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966)

- Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales (1950)
 - En el ámbito comunitario:
 - Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales, de 4 de noviembre de 1950, ratificado por España el 26 de septiembre de 1979 y modificado por el Protocolo de Estrasburgo, de 11 de mayo de 1994.
 - Tratado de Roma (1957)
 - Carta Social Europea (Turín, 1961)
 - Tratado de la Unión Europea (Maastricht, 1992)
 - Acuerdo de Schengen (1985)
 - Tratado de Amsterdam (que reformó en julio de 1997 el de Maastricht)
 - Consejo Europeo de Tampere (1999)
 - En el ámbito nacional
 - Constitución Española de 1978 (art. 13, 10, 9.2, 149.1.2)
 - Leyes Orgánicas
 - LO 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social
 - LO 1/1992, de seguridad ciudadana
- Referencia normativa sobre atención sanitaria
 - En cuanto a la legislación referente a la salud infantil, destacan:
 - Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado (1986)
 - Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad
 - LO 12/2001, de 21 de diciembre de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid
 - LO 4/2000, de 11 de enero, sobre derecho y libertades de los extranjeros en España y su integración social
 - Art. 12 (Derecho a la asistencia sanitaria)

En España, la Ley 14/1986, que regula el Sistema Nacional de Salud, se sustenta en el derecho a la protección de la salud que contempla la Constitución española y que no discrimina entre españoles y extranjeros, ya sean estos últimos, regulares o irregulares. Por otra parte, la Ley de Extranjería (Ley Orgánica 8/2000) reconoce también este derecho a aquellos extranjeros residentes empadronados en nuestro país, en igualdad de condiciones con los ciudadanos españoles, siendo colectivos preferentes los menores de 18 años y las mujeres embarazadas, inscritos o no en el registro del padrón municipal.

Asimismo, toda persona tiene derecho a la asistencia sanitaria pública de urgencia ante la contracción de enfermedades graves o accidentes, cualquiera que sea su causa, y a la continuidad de dicha atención hasta la situación de alta médica.

Aunque el Estado tiene competencia exclusiva sobre materia de inmigración y de extranjería, las Comunidades Autónomas han asumido competencias con una incidencia directa en el tratamiento de la inmigración.

La Ley General de Sanidad comporta la exclusión del derecho a las prestaciones sanitarias de aquellos inmigrantes que aun teniendo el permiso de residencia han perdido el de trabajo, por tanto ambos permisos son indispensables para la condición de legalidad de los inmigrantes lo que determina el recelo de muchos inmigrantes a acceder a los servicios públicos y explica su concentración en determinados servicios sanitarios que conocen, mayoritariamente, por otros inmigrantes que están o han estado en su misma situación y en los que pueden “confiar” al no demandar ningún tipo de papeles.

De acuerdo a la normativa española vigente, un niño inmigrante enfermo, como son los pacientes objeto de esta investigación social, tienen derecho al tratamiento de su enfermedad en las mismas condiciones que un paciente pediátrico español.

Por tanto, todo niño y joven diagnosticado de cáncer debe recibir atención integral, completa y especializada en unidades multidisciplinares de hemato-oncología pediátrica.

2.10.1 Derecho del niño con cáncer a recibir información

La Carta Europea de los Niños Hospitalizados (Resolución A2-25/86 de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo) recoge en su punto 4 d) que el niño tiene derecho “a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece”.

Además, en el punto 4 f) se hace referencia a su derecho “a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico”.

En el punto 4 g) se menciona el derecho de sus padres o de la persona que los sustituya “a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello”.

Por otra parte, el punto 4 h) reconoce el derecho de los padres o de la persona que los sustituya “a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño”. Para ello existe el consentimiento informado, como un requisito previo a cualquier tipo de intervención médica.

En resumen, los familiares de los niños con cáncer tienen derecho a ser informados sobre su estado de salud, los aspectos médicos sobre su situación, los tratamientos propuestos junto con los riesgos y los beneficios, las alternativas a los tratamientos propuestos, incluyendo las posibles consecuencias en caso de no recibir el tratamiento, y sobre el diagnóstico, pronóstico y evolución del padecimiento.

La información debe comunicarse de modo adecuado a los familiares del paciente, en una manera clara y precisa para así facilitar su comprensión, hay que asegurarse de que todo le haya quedado claro y lo hayan entendido en la medida de sus posibilidades. Será habilidad del médico el lograr esta comprensión.

2.10.2 El consentimiento informado y los niños

Es importante que el intérprete esté familiarizado con los documentos que posiblemente tendrá que traducir a los familiares del paciente cuando se requiera su autorización para llevar a cabo un determinado tratamiento o una prueba médica que implique cierto riesgo para la salud del menor.

En el ámbito de la oncología pediátrica, encontramos documentos:

Relacionados con el tratamiento

- El consentimiento informado para el tratamiento de procesos malignos infantiles.

- El consentimiento informado para el tratamiento de recidivas de procesos malignos infantiles.

Relacionados con la prueba médica

- El consentimiento informado para realizar una anestesia pediátrica.
- El consentimiento informado para realizar una transfusión de componentes sanguíneos y derivados.
- El consentimiento informado para realizar una punción, un aspirado o una biopsia de médula ósea.
- El consentimiento informado que autoriza el registro de los datos del padre/tutor y de los datos del paciente en el Registro Nacional de Tumores Infantiles.

La opinión del niño y la de sus padres resultan determinantes a la hora de asumir cualquier actuación médica que suponga algún tipo de riesgo para la salud. El consentimiento informado pone en manos de quien va a recibir el tratamiento o sufrir la prueba la decisión final.

Hasta hace poco se admitía que el médico tomara decisiones sobre la salud y la vida de los enfermos aun sin contar con su aprobación. En la actualidad se piensa que esos actos tienen que basarse en la voluntad del paciente o de su representante legal. La autonomía de la persona constituye el eje principal a la hora de decidir. El fundamento ético y jurídico de esta diferente forma de entender la actuación médica aparece sobre todo en la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente.

El consentimiento informado es la manifestación oral o escrita, hecha de forma consciente y libre por un paciente, donde manifiesta que está conforme con un tratamiento o prueba diagnóstica que propone el médico que le atiende.

Desde el punto de vista ético, más importante que un documento escrito es la información previa, que tiene que ser clara, comprensible, evitando excesiva terminología médica, adaptada a las necesidades del enfermo para que le resulte útil en la toma de decisiones. En el caso de los pacientes de origen extranjero, esta información la dará el médico responsable del paciente a través del intérprete.

La comunicación no termina con la firma de un papel. Se debe mantener la información de forma continuada y progresiva y siempre debe quedar abierta la opción de anular el consentimiento previo. En los consentimientos escritos no son válidos los modelos generales, sino que se debe especificar según el procedimiento diagnóstico o tratamiento de que se trate.

Aunque la mayoría de los adolescentes con cáncer son tratados por especialistas de adultos, algunas unidades pediátricas también tratan los adolescentes con hemopatías malignas y con tumores sólidos. Debido a esto, es necesario considerar las normas relativas al consentimiento informado desde los 0 hasta los 16 años:

- Edad inferior a 12 años: El consentimiento lo concede el representante legal, habitualmente los padres, después de haber escuchado la opinión del menor.
- Entre los 12 y 16 años: El menor tiene derecho a dar el consentimiento por sí mismo si el médico considera que es capaz emocional e intelectualmente de comprender la información sobre beneficios, riesgos y alternativas a una actuación sobre su salud. Con frecuencia no es fácil determinar la capacidad del menor para asumir esa responsabilidad y depende de la valoración del médico.

Pero ante una actuación de grave riesgo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta sin que esto suponga sustituir la decisión del menor.

- A partir de los 16 años: Estaríamos en la llamada mayoría de edad sanitaria y, a todos los efectos, el sujeto es autónomo para tomar decisiones sin que tenga que intervenir ninguna otra persona.

En la participación en ensayos clínicos y extracción y trasplante de órganos la autorización requiere que el sujeto haya cumplido la mayoría de edad legal, esto es 18 años, o, en caso contrario, la deben expresar sus padres o tutores.

El intérprete debe saber que puede encontrarse en una situación problemática, en la que la voluntad del menor (con suficiente capacidad de juicio) podría entrar en conflicto con la de sus padres o tutores legales.

La intervención médica siempre ha de favorecer la salud del representado. Habrá que intentar llegar a un entendimiento entre ambas posturas, pero si finalmente existen dudas habría que consultar al juez, que será quien dictamine la solución a tomar. Sin embargo, ante una urgencia que ponga en peligro la vida y que no puede esperar la resolución judicial, el médico tiene que actuar siempre en beneficio del menor, aun sin contar con la aprobación de los padres.

2.11 La función del intérprete. La interpretación en los contextos sanitarios.

Actuar como intérprete en los servicios públicos es una tarea compleja que implica una formación específica en la terminología, cultura y técnicas interpretativas más utilizadas en ese contexto, el conocimiento de los centros para los que trabajaremos y, especialmente en el caso de los principiantes, se deben conocer las implicaciones sociales y personales que la tarea conlleva, cuestión que a menudo no se tiene en cuenta de antemano.

2.11.1 Definición de interpretación social

En primer lugar, el término “interpretación” puede definirse de manera funcional como “la transmisión de mensajes orales entre dos lenguas [...] transfiriendo todos los componentes para que dos personas que no comparten una misma lengua puedan interactuar sin que el idioma sea una barrera” (García Beyaert y Serrano Pons, 2009: 56).

Como indica Aurora Ruiz Mezcua (2010: 144), docente de Traducción e Interpretación en la Universidad de Córdoba, en el ámbito académico se habla de interpretación social, interpretación de los servicios sociales, interpretación de enlace o comunitaria (del inglés *Community Interpreting*).

No existe una noción unívoca referida a la interpretación social, pero podemos partir de una definición genérica bastante completa:

[La interpretación social es] aquella que facilita la comunicación entre los servicios públicos nacionales -policiales, judiciales, médicos, administrativos, sociales, educativos y religiosos- y aquellos usuarios que no hablan la lengua oficial del país y que habitualmente pertenecen a minorías lingüísticas y culturales: comunidades indígenas que conservan su propia lengua, inmigrantes políticos, sociales y económicos, turistas y personas sordas (Abril Martí, 2006: 5).

2.11.2 La interpretación en el contexto sanitario

Los extranjeros provienen, por un lado, de países en vías de desarrollo, principalmente africanos (Marruecos, República democrática del Congo o Nigeria, por poner algunos ejemplos), que pretenden mejorar su nivel de vida o, por otro, de países desarrollados cuya intención primordial es visitar la zona en turismo vacacional o buscar una segunda residencia (Reino Unido, Alemania, Holanda o Francia están a la cabeza en este aspecto). En ambos grupos hay individuos que no conocen las lenguas oficiales de la nación española y que, por lo tanto, encuentran problemas a la hora de interactuar en ciertos ámbitos.

Según la investigadora Dora Sales Salvador, que ha estudiado la mediación intercultural en los servicios públicos de España en profundidad:

La situación, hoy por hoy, podría resumirse diciendo que [...] hay una creciente demanda de sus servicios [de los intérpretes] que va acompañada de una falta de formación adecuada, control de calidad profesional, código deontológico reconocido y remuneración y condiciones laborales dignas. Hace falta el apoyo decidido de la administración local y nacional, la concienciación de la propia sociedad sobre la necesidad de estos servicios y el reconocimiento de la labor que estos intermediarios desarrollan (Sales, 2005).

La formación previa que reciben las personas que van a trabajar en este tipo de contextos por parte de los organismos contratantes es, en la mayoría de las ocasiones, insuficiente:

[...] en algunos casos reciben una formación inicial corta, ofrecida por el centro sanitario o bien por los intérpretes coordinadores del servicio [...] se trata de una formación que gira en torno a los primeros auxilios, técnicas médicas, etc. –conocimientos muy útiles por otra parte– pero no incluye técnicas de interpretación (Martin, 2006: 135).

2.11.3 Problemas de base

El hecho de trabajar como intérprete social, incluso aunque se trate de un profesional experimentado y cualificado, no siempre implica que la persona sea capaz de efectuar su labor en cualquier circunstancia.

Como hemos visto en los apartados anteriores, es necesario que el intérprete conozca la terminología apropiada, la cultura de los interlocutores y el contexto en el que trabaja, pero también debe conocer de antemano las dificultades personales o emocionales que pueden derivarse del contacto con los pacientes.

Hay que indicar que el intérprete que actúa en estas situaciones desempeña un triple papel: por un lado, y con todas las salvedades posibles, adopta el rol del profesional, en el caso de interpretación en sanidad, del médico, en tanto que comunica el discurso especializado y se dirige al paciente. Por otro, traduce (o interpreta) e intenta ayudar al paciente; y por último, es uno de los agentes que actúan durante el intercambio lingüístico por sí mismo, es decir, tiene sus propias experiencias y sentimientos. Teniendo en cuenta esta triple vertiente, podemos dividir las necesidades del intérprete en los contextos sanitarios en dos grandes tipos: la necesidad de preparación lingüístico-cultural y comunicativa cuando actúa como profesional sanitario y la necesidad de preparación emocional para que no le afecte personalmente la situación del paciente.

2.11.3.1 La preparación lingüístico-cultural del intérprete

Según algunos estudios, los pacientes, en general, no están satisfechos con la preparación comunicativa de los médicos, debido a la falta de tiempo en las consultas sanitarias y a la falta

de formación en habilidades de comunicación de los facultativos. En principio se trata de un obstáculo que, en mi opinión, el intérprete debe intentar salvar cuando realice su trabajo, pues su papel es de un mediador y profesional de la comunicación interlingüística. Por este motivo resulta oportuno que este reciba formación a este respecto y aprenda las estrategias relativas a la comunicación del mensaje al paciente:

Estrategias de comunicación referidas al contexto

Será recomendable que el intérprete, en la medida de sus posibilidades:

- Cree una atmósfera en la que los pacientes se sientan cómodos para comunicarse abiertamente. Para ello, escuchara al paciente evitando interrumpirlo y mirándolo directamente. La mayoría de los encuentros comienzan con un contacto visual y un saludo cordial:

Interpreters [...] have an obligation to treat everyone in the encounter with dignity and courtesy, respecting the rights and duties of each individual, including their own. An essential implication of this principle is that the interpreter respects the autonomy and expertise that each party brings to the encounter (Código Ético del National Council on Interpreting in Health Care, 2004: 20).

- Se sitúe al mismo nivel que el paciente, es decir, si este está sentado, el intérprete debería sentarse, también, en el centro de la silla, con las piernas formando un ángulo recto, los brazos descruzados y la espalda recta o ligeramente inclinada hacia adelante. Si por el contrario está de pie, es recomendable que adopte lo que los expertos llaman una postura abierta (Acinas, 2004: 121), es decir, cabeza erguida, brazos a ambos lados del cuerpo, mirando al interlocutor y al entorno con expresión relajada.
- Se sitúe a una distancia adecuada. La proximidad física desempeña un papel importante en la comunicación, ya que para que los usuarios se sientan cómodos es importante que los interlocutores mantengan un espacio interpersonal apropiado. Éste es un aspecto que difiere entre culturas; por ejemplo, los norteamericanos, británicos y canadienses necesitan una mayor distancia interpersonal que los latinoamericanos, japoneses y árabes (Sharon et al., 2004: 7). En España, esta oscila entre 46 y 120 cm (Acinas, 2004: 144-146).
- En caso de que el médico hable directamente con el intérprete y no con el paciente, es aconsejable que el intérprete le recuerde su papel como mediador y le pida al facultativo que se dirija al paciente.

Estrategias referidas a la comunicación verbal

Será necesario que el intérprete:

- Conozca la terminología adecuada. Un traductor/intérprete necesita comprender el sentido del mensaje original para transmitirlo en lengua meta. Para ello es básico que esté familiarizado con el vocabulario que se utiliza con más frecuencia en el contexto en el que trabaja. Una de las cuestiones que pueden plantear problemas para los intérpretes sociales es el uso de los lenguajes de especialidad, especializados o lenguajes para fines específicos, en nuestro caso, del ámbito de la oncología pediátrica. Recordemos, además, que el intérprete no dispone de tiempo para documentarse cuando se encuentra con dificultades de tipo terminológico, sino que debe aprenderlas de antemano para poder resolver la situación de manera satisfactoria.

- Use un lenguaje comprensible en lugar de excesivamente técnico, ya que el principal fin de la interpretación es la comunicación interlingüe.
- Neutralice las asimetrías entre culturas. Ya sabemos que el intérprete es un puente entre culturas, no únicamente entre lenguas y, en algunas ocasiones, es necesario que explique las diferencias que existen entre éstas.
- Sepa cómo comunicar las noticias desagradables. En primer lugar, es importante que el intérprete no parta de la falsa impresión de que el objeto de la noticia es responsabilidad suya, pues si esto ocurre, se sentirá intimidado por la tarea y no sabrá cómo abordarla. Lo ideal es que adopte un enfoque asertivo, directo y a la vez comprensivo. Es posible que lo más complicado en este tipo de situaciones sea el inicio de la conversación. Algunos profesionales de la salud prefieren comenzar su discurso con una frase preparatoria, como por ejemplo “Siento comunicarles que...”. Es aconsejable que no se comuniquen este tipo de noticias de pie, ya que este comportamiento transmite prisa y poca dedicación (Acinas, 2004: 98-99).
- Proporcione información clara, sencilla, suficiente y siempre de manera gradual. Los expertos recomiendan que se evite “dar demasiadas informaciones en el primer encuentro. La información dosificada nos permitirá percatarnos de la respuesta del enfermo a la información recibida” (Gómez Sancho, 2006: 123). Así, la persona podrá comprender y anticipar parte de lo que se le va a decir.
- Emplee pautas reflexivas, para que el paciente pueda asimilar la información.

Se destacan 3 estrategias comunicativas que los médicos deben utilizar tras la comunicación de malas noticias y que podrían ser aplicadas por el intérprete:

- Proporcionar información adecuada (folletos, direcciones útiles, etc.).
- No titubear ante preguntas delicadas.
- Tratar de transmitir al paciente y a los familiares que se va a estar a su lado para entenderles y ayudarles.

2.11.3.2 La preparación psicológica y emocional del intérprete

El intérprete médico puede sufrir daños emocionales al trabajar para los servicios de salud y, en mayor medida, si su trabajo está tan íntimamente ligado a pacientes menores de edad como es el caso de la especialidad de oncología pediátrica. En principio, para sobrellevar esta actividad, el intérprete debe tener estabilidad emocional, es decir, debe ser una persona equilibrada, que sepa controlar sus emociones e impulsos y que no se altere con facilidad en su trabajo.

En este punto me parece importante señalar que una implicación excesiva con el paciente o sus problemas puede ser perjudicial para el intérprete, ya que puede crearse una unión emocional que le lleve a querer ayudar por encima de sus propias posibilidades. Las consecuencias de esta vivencia pueden llegar, por ejemplo, hasta el punto de sufrir el síndrome de estar quemado o *burnout* o al desgaste por empatía o *compassion fatigue*.

Como dicen Mas, C. y Villamil-Cajoto, I. (2007: 50) “El síndrome de desgaste, agotamiento profesional o *burnout*, tiene tres componentes esenciales en la situación de sobrecarga que implica: el agotamiento emocional, la despersonalización y la falta de realización profesional”.

Las alteraciones emocionales pueden producir el fenómeno de transferencia y/o contra-transferencia psicoterapéutico, ansiedad y estrés, percepciones erróneas, problemas de

memoria, problemas de corazón (en casos extremos), así como el mencionado síndrome de “estar quemado” o *burnout*, que a su vez puede manifestarse en desilusión, falta de motivación, apatía, agotamiento físico y mental, pérdida de energía y sensación de frustración. Fuera del lugar de trabajo, el intérprete puede padecer problemas en las relaciones familiares, depresión y los efectos del trauma vicario.

Blair y Ramones (1996) describen este fenómeno de la siguiente manera:

Las interminables historias de violencia, crueldad, explotación y atrocidad; el impacto emocional de experimentar el terror del otro, el dolor y la angustia y la continua exposición a los aspectos oscuros de la condición humana pueden producir síntomas notablemente similares a los síntomas postraumáticos de los pacientes (citado por Valero Garcés: 2006).

Recomendaciones y estrategias para afrontar el impacto psicológico

1. Concienciación, motivación y conocimiento de algunos conceptos psicológicos esenciales.

Antes de ejercer por primera vez, el intérprete debería tomar conciencia de que el trabajo puede afectarle emocionalmente.

2. Estrategias para afrontar y resolver los problemas laborales.

Son técnicas psicológicas que pueden ayudar al intérprete a prevenir el surgimiento de problemas físicos y mentales causados por el estrés en el contexto laboral. Destacaremos algunas de las más recomendadas por los psicólogos que tratan a los trabajadores sanitarios.

Estrategias de relajación

La técnica específica de desactivación fisiológica más usada es la relajación progresiva de Jacobson (Hofstadt Román, 2005: 64-65). Consiste en el entrenamiento de tres habilidades básicas:

- a) Percibir y discriminar adecuadamente la presencia de tensión muscular.
- b) Reducir al máximo posible la tensión de los músculos.
- c) Relajar diferencialmente los músculos durante la realización de una tarea.

Otra técnica de desactivación usada frecuentemente es la respiración diafragmática o abdominal (Vallejo Ruiloba y Gastro Ferrer, 2000: 157), pues es muy sencilla, ya que consiste en realizar inspiraciones y expiraciones lentas y pausadas.

Por último, se recomienda poner en práctica el denominado “entrenamiento autógeno de Schulz” (Echeverría García et al., 1994: 1384). Este procedimiento se entiende como una forma de relajación autoaplicada o de autosugestión que exige un esfuerzo de concentración por parte del sujeto. Se realiza a través de una serie de ejercicios mentales estandarizados, por ejemplo “mi corazón late tranquilo y lento”, “los brazos y las piernas me pesan”.

Resolución de problemas

Soluciones eficaces serían aquellas respuestas de afrontamiento que logran sus objetivos al mismo tiempo que maximizan las consecuencias positivas y minimizan las negativas. Nezu y D’Zurilla (1995: 530-531) proponen cinco pasos para desarrollar esta estrategia:

1. Orientación al problema. Se trata de aceptar que los problemas son parte de la vida y el afrontamiento es la estrategia adecuada para superarlos.

2. Definición del problema. El objetivo es definir el problema de forma sencilla, precisa y realista, recopilando toda la información pertinente para ello.
3. Generar alternativas. Aquí se pretende disponer de todas las soluciones posibles para elevar la probabilidad de que la solución preferida se encuentre entre ellas. Se puede utilizar la técnica del *brainstorming* y combinar todas las ideas que surjan.
4. Toma de decisiones. Primero, será necesario valorar las posibles soluciones planteadas y para ello puede realizarse una lista de las consecuencias positivas y negativas de cada una de las alternativas escogidas.
5. Puesta en marcha de la solución y verificación. Se eligen dos soluciones tentativas, con la finalidad de dejar una de reserva ante la posibilidad de que alguna de ellas no se pudiera llevar a la práctica.

Distracción cognitiva

Es útil para controlar la ansiedad en un momento de estrés o crisis de pánico. Consiste en distraer la atención de la persona para que no se centre en sus sensaciones internas. Por ejemplo, fijarse en un objeto y describirlo minuciosamente, contar hacia atrás de tres en tres, decir palabras de una misma categoría, etc.

Método de autoinstrucciones

Se trata de un procedimiento en el que el individuo aprende a regular verbalmente su conducta ante la ansiedad. Para ello se crean instrucciones que el intérprete debe decirse a sí mismo ante determinadas situaciones.

Hora de preocuparse

Dejar de pensar en los problemas es muy difícil, o incluso imposible, por lo que se recomienda escoger una hora tranquila del día (no se recomienda que se elijan los momentos previos a la hora de dormir) para dedicarla en exclusivo a pensar racionalmente en los problemas. Fuera de este tiempo, el intérprete debe evitar pensar en ellos.

Fomento de la autoestima

Incluye el manejo de las críticas de los demás, aceptar cumplidos, autorreforzamiento, entrenamiento en asertividad y habilidades sociales.

Para que la formación psicológica del intérprete sea adecuada en la realidad profesional, es necesario que este reciba un curso o algunas directrices por parte de un experto en psicología. Junto a este, podría haber algún médico especialista que pudiera ilustrar las enseñanzas con ejemplos prácticos. Esta formación del intérprete debería realizarse de manera previa al ejercicio de sus funciones o, en su defecto, al inicio de las mismas.

Por otra parte, el lugar de trabajo también debería contar con una unidad de psicología o psiquiatría para los profesionales que trabajen en él, pues es posible que estos necesiten de sus servicios en un momento dado.

2.11.4 Experiencias internacionales, particularmente en Europa

2.11.4.1 Experiencias internacionales

La demanda de interpretación y mediación intercultural en salud está experimentando un auge considerable a escala internacional. Los precedentes los encontramos en países como Estados Unidos, Canadá, Australia, Bélgica, Reino Unido, Suiza o Italia. No obstante, el apoyo

administrativo e institucional sigue siendo escaso, debido, entre otros factores, a la falta de acuerdo sobre la definición del rol del mediador intercultural en salud, los múltiples perfiles derivados de la variabilidad en su denominación, el escaso reconocimiento por parte de los profesionales y equipos de salud y, especialmente, el aumento que supone en los presupuestos económicos la introducción de una nueva figura profesional en los equipos de salud. Además, los escasos estudios empíricos que se han dedicado a la evaluación de los proyectos de mediación intercultural no han contribuido demasiado a evidenciar los aspectos positivos y las repercusiones económicas, que los mediadores interculturales suponen en los sistemas sanitarios de salud.

Estados Unidos

Estados Unidos se caracteriza por ser un país compuesto mayoritariamente por descendientes de inmigrantes. Su modelo de asimilación (*melting pot*), no ha favorecido, tradicionalmente, el desarrollo de la interpretación lingüística. No obstante, en la actualidad, el aumento de una inmigración muy heterogénea ha propiciado que se hayan desarrollado modelos médicos de competencia cultural que tienden, especialmente, a enfatizar las competencias institucionales, estructurales y clínicas. La administración estadounidense, contempla, preferentemente, la figura del *medical interpreting*, en el ámbito de la salud, de manera que, por ley, todos los servicios sanitarios que reciben fondos del gobierno nacional deben de disponer de un equipo bilingüe de intérpretes médicos para los pacientes que tienen dificultades con el idioma inglés. Además, los *standards* de la Oficina de Salud de las Minorías, lo exigen en su Norma 4 (National Standards for Culturally and Linguistically Appropriate Services in Health Care: Executive Summary in Health Care. Washington DC, Department of Health and Human Services, 2001):

Las organizaciones de atención sanitaria deben ofrecer y proporcionar servicios de asistencia lingüística, incluyendo una plantilla de personal bilingüe y servicios de intérprete, sin costo para los pacientes que tengan una capacidad limitada en el inglés, en todos los puntos de contacto, de forma oportuna y durante todas las horas de la operación.

Existen, también, asociaciones de intérpretes médicos que han desarrollado códigos deontológicos, que, aunque no son de obligado cumplimiento, tienen un peso considerable dentro de la profesión, y reconocen, implícitamente, que la interpretación médica es más que la traducción lingüística. En esta línea se encuentra el trabajo de la investigadora Galina B. Bolden (2000), dirigido a demostrar que las acciones de los intérpretes van más allá de la estricta traducción.

En 1995, el Harborview Medical Center de Seattle publicó una guía que se ha convertido en un importante referente, donde se describe el modelo de mediador lingüístico-cultural desarrollado en dicho hospital. Esta guía, “Beyond Medical Interpretation: The rol of Interpreter Cultural Mediator (ICM’s) in building bridges between ethnic communities and health institutions”, reeditada y ampliada en 1998, contiene, entre otras informaciones, el desarrollo propio de un programa de mediación y la formación necesaria de los intérpretes.

Entre los programas más recientes destaca el presentado en el año 2004 por el National Center for Cultural Competence (NCCC). El Cultural Broker Project (proyecto de intermediación cultural) nace con el propósito de aumentar la capacidad de los programas de asistencia médica desde una perspectiva cultural y lingüística. A través de un acuerdo cooperativo, el National Health Service Corps (NHSC) y el Bureau of Health Professions (BHPr) fundan el National Center for Cultural Competence (NCCC) con el objetivo de llevar a cabo el Cultural Broker Project. La misión de esta institución es aumentar la capacidad de los sistemas de prestación de servicios médicos para que desarrollen programas de cuidados diseñados,

ejecutados y evaluados dentro de un marco culturalmente apropiado en las áreas de idioma y cultural. El NCCC, es miembro de la Georgetown University Center for Child and Human Development (GUCCHD) y se alberga dentro del Departamento de Pediatría del Centro Médico de la Universidad de Georgetown (<http://gucchd.georgetown.edu/nccc>).

Canadá

En la provincia de Ontario destaca la contratación de intérpretes que hayan superado el Cultural Interpreter Language and Interpreting Skills Assessment Test. Este examen es realizado por el Cultural Interpretation Service of Ottawa-Carleton en colaboración con el Ministerio de Inmigración de Ontario. Conviene, no obstante, referir que algunos de los primeros programas de mediación intercultural implementados en Canadá en la década de los años ochenta, levantaron ciertas críticas y resistencias. John O'Neil (1989), profesor de Ciencias de la Salud en la Universidad Simon Fraser (Burnaby) y experto en el estudio de las tribus nativas de Canadá en el ámbito de la salud, describe como los Inuit canadienses, tras la puesta en marcha de un programa específico de mediación intercultural, denunciaron como los mediadores tomaban partido por los profesionales de la salud, al pertenecer estos a la mayoría dominante.

2.11.4.2 Experiencias en Europa

Bélgica

Bélgica es uno de los países de la Unión Europea con mayor preocupación por facilitar la comunicación interlingüística y, por tanto, con una mayor implementación de intérpretes lingüísticos y mediadores interculturales. La filosofía que impregna los servicios de mediación intercultural belgas está basada en la convicción de que un servicio dirigido fundamentalmente hacia los inmigrantes no debe desempeñar exclusivamente funciones de interpretación lingüística, ya que ésta es considerada un componente menor de una labor de mediación social y cultural más amplia.

El modelo de mediación en el ámbito de la salud implantado en Bélgica es considerado un referente a nivel Europeo aunque, en ocasiones, no realiza una distinción clara entre la figura del intérprete, *interprète communautaire* y el mediador intercultural. Una de las primeras experiencias de interpretación médica fue la llevada a cabo en los años 70 a iniciativa del Centre Public d'Aide Sociale (CPAS) de Amberes. En 1991 gracias a la iniciativa del Centro de Salud de Minorías Étnicas (CEMG) y un grupo interdisciplinario de profesionales e investigadores expertos en dichos ámbitos, se puso en marcha un programa de mediación intercultural para inmigrantes y personas que han solicitado asilo político. La finalidad del programa de mediación intercultural era mejorar la calidad de la atención médica que recibían los pacientes marroquíes y turcos. Fue implementado por algunos ministerios flamencos y valones, con una vigencia inicial de cinco años, llevándose a la práctica, como prueba piloto, por la organización no gubernamental Centro Flamenco para la Integración de los Inmigrantes (VCIM). Las mediadoras interculturales contratadas por esta organización fueron formadas durante tres años en aspectos teóricos, prácticos (experiencia laboral), así como en supervisión y asesoramiento. Ampliar el proyecto a la región de Bruselas Capital fue el siguiente objetivo para el cual se desarrolló un proyecto análogo junto al Centro Regional de Interpretación "Foyer". Con la abolición del VCIM, en 1998, se finaliza por decisión ministerial el proyecto en el Sistema Nacional de Salud en la Bélgica flamenca aunque se ha mantenido, hasta el momento, en Bruselas y Flandes.

En 1997, el Ministerio de Asuntos Sociales, Salud Pública y Medio Ambiente, crea la “Unidad de Mediación Intercultural” con el objetivo de coordinar y asesorar los servicios de mediación intercultural que el gobierno federal financia en los hospitales belgas, a la vez que desarrolla un programa de garantía y fomento de la calidad. En 1999, recibieron subvenciones para contratar a mediadores interculturales aunque muchos de ellos fueron empleados a tiempo parcial. En 2000, un total de 44 hospitales, 34 hospitales generales y 10 hospitales psiquiátricos disponían del servicio de mediación intercultural. El presupuesto total dedicado a estos programas de mediación intercultural representó, aproximadamente, un millón de euros, cantidad duplicada en el año 2006 al disponerse de 76 mediadores interculturales empleados en, aproximadamente, 58 hospitales: 48 generales y 10 hospitales psiquiátricos.

Italia

El año 1985 constituye un punto de inflexión respecto al fenómeno migratorio en Italia. El progresivo aumento de la llegada de inmigrantes extranjeros provoca en la sanidad pública italiana la insuficiencia de mecanismos para dar respuesta a las demandas de estos nuevos usuarios, favoreciendo que la atención a este colectivo se realice desde organizaciones privadas, quienes empiezan a introducir la figura del mediador lingüístico-cultural, siguiendo las experiencias llevadas a cabo en Bélgica y Francia. Uno de los primeros programas de mediación lingüístico-cultural fue el implementado, en 1987, por la Asociación NAGA en la ciudad de Milán. Dos años más tarde se inician los primeros cursos de formación gestionados por médicos de esta asociación y financiados por el Fondo Social Europeo. Fruto de esta experiencia se constituye en Lombardía, en julio de 1991, la Cooperativa social Kantara, primera en ofrecer servicios de mediación lingüístico-cultural en diez lenguas diferentes en el ámbito sanitario. A pesar de estas experiencias, la necesidad de contar con mediadores interculturales no se regula hasta la promulgación de la primera ley marco sobre inmigración en Italia, Decreto aplicativo nº 286/1998 de la Ley 40 que, en su artículo 38, reconoce la figura del mediador/a cultural como una presencia necesaria en la gestión de la relación entre la sanidad y las personas inmigrantes. Desde entonces, la presencia de mediadores lingüístico-culturales de calidad ha generado un incremento medio del 25% en el recurso a los servicios sanitarios por parte de usuarios extranjeros.

Francia

El desarrollo de la mediación en Francia viene determinado por las políticas de asimilación respecto a la inmigración. En 1997, el Gobierno francés pone en marcha un amplio dispositivo gubernamental de contratación de Agentes Locales de Mediación Social (ALMS). Estos agentes, actualmente unos 7.000, marcan un punto de inflexión en la forma de entender y orientar la mediación social en Francia. El Estado toma a su cargo la contratación de, aproximadamente, 10.000 intérpretes durante cinco años renovables, contemplando, además, la necesidad de organizar la formación.

Reino Unido

En el Reino Unido se usan denominaciones diversas para referirse a las personas que realizan funciones de mediación, entre las que destacan el “trabajador de enlace”, o *linkworker*, el “abogado de la salud”, el intérprete sanitario o *broker cultural*. Se distinguen tres modelos de mediación: el modelo lingüístico, con la figura del intérprete neutral, cuya única función es la de ayudar en el desfase lingüístico; el modelo de equipo profesional, donde el *linkworker* es parte del equipo profesional; y, por último, el modelo centrado en el cliente, donde el intérprete representa, exclusivamente, los intereses de su cliente. De esta manera, los hospitales británicos, se han mostrado partidarios de utilizar intérpretes sanitarios tratados durante la visita realizada.

En la actualidad surgen críticas que reclaman la figura del mediador intercultural con un perfil semejante al de países como Bélgica o Italia.

Alemania

Alemania, con una larga tradición como país receptor de inmigrantes, concibe la mediación intercultural como un método para el reconocimiento de las minorías culturales. En este sentido, el mediador institucional (*beauftragte für ausländerfragen*) se responsabiliza de asegurar, tanto a nivel local como nacional, el intercambio de información y de conocimiento, de los diferentes grupos extranjeros desarrollando, prioritariamente, un trabajo de prevención. En el ámbito de la salud, la administración delega en asociaciones, usuarios, voluntarios o personas allegadas, la interpretación y la mediación entre personal sanitario e inmigrantes.

Durante los años 90 se llevaron a cabo iniciativas puntuales entre las que destaca el Proyecto de Interpretación Médica del Hospital de Hamburgo-Eppendorf, que se materializó en un servicio interno de interpretación que llegó a contar con más de 100 intérpretes free-lance, que cubrían unas 50 lenguas diferentes. No obstante, cambios estructurales y organizativos abortaron, años más tarde, esta primera iniciativa. En el año 2002 se pone en marcha por primera vez un proyecto específico de mediación intercultural, gracias a la participación de la Asociación Transkom en el marco de la iniciativa Equal de la Unión Europea, que generó la creación de 140 servicios sanitarios y el reconocimiento oficial de la formación de intérpretes para equipararla con una titulación de formación profesional.

Suiza

La Oficina Federal de Salud Pública y la Comisión Federal de los Extranjeros en Suiza incluyeron la mediación intercultural entre sus medidas estratégicas en relación con la inmigración especialmente en el ámbito de la sanidad.

La Asociación Suiza para la promoción de la Interpretación y de la Mediación Cultural en el ámbito de la sanidad, de lo social y de la formación, INTERPRET, advierte que el problema más importante que presenta hoy en día la mediación intercultural es la falta de supervisión y control. Las autoridades federales expiden un certificado de Intérprete Comunitario, que está reconocido por las Asociaciones de Profesionales Suizas.

2.11.5 La situación en España

En España, la comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes/usuarios no ha sido tomada en demasiada consideración hasta esta última década cuando los hospitales y centros de salud se han convertido en “pequeñas torres de Babel”. No obstante se sigue recurriendo a la utilización de personas voluntarias o a los propios familiares para traducir aunque sólo aquellas partes de la conversación que el profesional considera que deben ser comprendidas. Las razones van desde un planteamiento economicista hasta la creencia, bastante común por parte del profesional, de dominar por completo la situación. Se olvida, frecuentemente, que la interpretación en el campo de la salud es tan compleja lingüística y éticamente como lo puede ser en otros ámbitos como, por ejemplo, el jurídico.

Últimamente, la administración pública, centros sanitarios y los propios hospitales vienen reconociendo la necesidad de gestionar aquellas situaciones de “incomunicación” en el ámbito sanitario.

Una de las experiencias pioneras en Cataluña, adoptadas posteriormente por otras comunidades, fue la puesta en marcha, en junio de 2001, de un servicio de traducción telefónica, a disposición de los profesionales de los centros sanitarios, denominado Sanitat Respon (Sanidad Responde). Este servicio, promovido por el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat, se creó con el objetivo de facilitar el acceso de los usuarios a los servicios de salud y dar respuesta a cualquier demanda de información sobre salud, enfermedades o el sistema sanitario, además de resolver dudas y consultas médicas que no requerían la presencia de un profesional. En su origen, las lenguas que este servicio ofrecía fueron inglés, alemán, fula, hebreo, griego, pakistaní, turco, urdu y japonés. En la actualidad, además de haber ampliado sus servicios, ofrece traducción telefónica en más de 60 lenguas a un total de 2.006 profesionales. Aun así, no existe, hoy por hoy, en España un servicio organizado en hospitales con intérpretes formados específicamente en salud.

Andalucía es otra de las comunidades autónomas más activas respecto a la interpretación médica. En el marco de los sucesivos Planes Andaluces de Salud suscritos por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y diversas ONG y sindicatos, se organizan servicios de interpretación médica en aquellos centros médicos que han suscrito el convenio. Un coordinador (generalmente un trabajador social) canaliza las necesidades y solicitudes de intérpretes hacia las ONG o sindicatos, encargadas de proporcionar intérpretes voluntarios no profesionales.

Por su parte, la Federación Andalucía Acoge, inicia sus actividades en 1991, con una dedicación prioritaria al ámbito de la formación en mediación intercultural. El II Plan Integral para la Inmigración en Andalucía, en el área socio-sanitaria, introduce el objetivo de pasar de una mediación basada inicialmente en el acompañamiento y la comunicación a una mediación sustancial orientada a la mediación cualitativa. En consecuencia, se establecen las formas de intervención mediadora en la atención a las necesidades de salud: el acompañamiento, la mediación de los propios profesionales sanitarios, la colaboración de las asociaciones en tareas de mediación y, por último, la contratación de mediadores profesionales.

En la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha, el Grupo de Investigación Sociológica de la Universidad de Castilla-La Mancha está desarrollando desde septiembre de 2007 un proyecto titulado, “La Mediación Intercultural en el Sistema Sanitario de Castilla-La Mancha”. Este estudio cuenta con la financiación del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM). Así mismo, la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de la región de Murcia ha concedido una importante subvención a la fundación para la formación e investigación sanitaria de la región de Murcia para llevar a cabo un estudio de intervención-acción denominado “Inmigración, salud y determinantes socioculturales: estrategias para la acción”. El principal objetivo de este estudio es el de favorecer la formación del personal sanitario y de mediación intercultural con el fin de mejorar la atención a la población inmigrante así como incorporar la figura del mediador intercultural a los dispositivos asistenciales del Servicio Murciano de Salud mediante una convocatoria de beca (Decreto 348/2007, de 9 de Noviembre).

En la Comunidad Valenciana, concretamente en el Hospital La Fe de Valencia, existen algunas experiencias puntuales de mediación cultural. No obstante, esta Comunidad no contempla objetivos, estrategias o intervenciones que incluyan la participación de mediadores interculturales en salud.

2.12 Los factores culturales en la interacción con los pacientes y sus familiares

La comunicación intercultural puede generar problemas de minorización del extranjero o de

prejuicios mutuos. Estos problemas pueden deberse a problemas de lenguaje, por desconocimiento de nuestro idioma, o por factores no lingüísticos, como, entre otros, aspectos de la cultura material que es propia del extranjero, o de una cultura comunicativa diferente. Mientras que es relativamente fácil reconocer los problemas lingüísticos y los de cultura material diferente, los provocados por los contrastes comunicativos son más elusivos e inconscientes. En el ámbito sanitario estos problemas harían necesaria la presencia de una figura profesional específica: el mediador intercultural.

En términos generales, se podría señalar que el mediador intercultural en este ámbito es la persona especialista y responsable del asesoramiento, información, interpretación, intermediación y acompañamiento, individual o grupal, a personas pertenecientes a una o varias culturas, con el objetivo de facilitarles su adecuada atención sanitaria y su acceso a los servicios y recursos públicos. Por tanto, trata de prestar un servicio de asesoramiento, interpretación e intermediación, colaborando en la participación e integración social y comunitaria de las personas inmigrantes y el fomento de su autonomía, teniendo en cuenta sus características y necesidades como las de su entorno.

¿Qué es lo que entendemos por mediación intercultural?

Para definir qué es la mediación intercultural veamos una propuesta al respecto, por parte de Carlos Giménez Romero (1997: 142):

Entendemos la Mediación Intercultural –o mediación social en contextos pluriétnicos o multiculturales– como una modalidad de intervención de terceras partes, en y sobre situaciones sociales de multiculturalidad significativa, orientada hacia la consecución del reconocimiento del Otro y el acercamiento de las partes, la comunicación y comprensión mutua, el aprendizaje y desarrollo de la convivencia, la regulación de conflictos y la adecuación institucional, entre actores sociales o institucionales etnoculturalmente diferenciados.

Ante todo, el mediador interviene, construye un lenguaje común entre las partes, despliega un papel activo y delicado para el cual la formación adquiere un valor fundamental.

El mediador intercultural facilita la comunicación y la relación terapéutica, con el fin de neutralizar las diferencias en la calidad asistencial a los grupos culturalmente diferentes de nuestro medio.

Por su parte, Carmen Valero (citada por Campos López) apunta lo siguiente:

El mediador es mucho más que un traductor e intérprete, pues la traducción es únicamente un aspecto de la mediación, que por sus necesidades requiere formación en lenguas, en traducción/interpretación, comunicación intercultural, tradiciones y hábitos culturales de las diferentes culturas implicadas, campos de especialidad relacionados con los servicios públicos (medicina, derecho, educación, etc.).

Entre las funciones principales que el mediador debe desempeñar, la autora Catalina Guerrero Romera (2012: 6), de la Universidad de Murcia, destaca las siguientes:

- Mejorar la accesibilidad de la población inmigrante a los servicios sociales y de salud.
- Fomentar la comunicación, el acercamiento, la comprensión mutua y el encuentro de la comunidad sanitaria, con el objeto de prevenir posibles conflictos.
- Información, interpretación o traducción de recursos, materiales, etc. que permitan tomar decisiones y aplicar soluciones propias.
- Acompañamiento y asesoramiento a las personas de forma individual o grupal.

- Apoyo a los profesionales: prestando apoyo a trabajadores sociales, médicos, psicólogos, etc.
- Otras como la prevención, sensibilización, etc.

2.12.1 Competencia cultural

¿Qué es la cultura?

La cultura se puede definir como un sistema organizacional coherente dirigido a asegurar la supervivencia y el bienestar de sus miembros, a proporcionarles herramientas para encontrar sentido y marcarse objetivos en sus vidas y a transmitirles protección. La cultura da sentido a los acontecimientos vitales, especialmente en los momentos críticos (por ejemplo, cuando una persona es diagnosticada con cáncer), a través de su cosmovisión o construcción de la realidad. La cultura es un sistema de múltiples niveles, multidimensional, dinámico, biopsicológico y ecológico que aparece allí donde se agrupa una comunidad.

La cultura influye completamente en el modo de entender el cáncer y la reacción del individuo ante el mismo, ya que modifica: su concepción de la salud y de la enfermedad, tanto a nivel físico como espiritual; la experiencia del dolor, que es vista como un castigo o una prueba de fe; las respuestas emocionales al diagnóstico y a la evolución de la enfermedad.

En el año 2006 la Obra Social “La Caixa”, en colaboración con el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya y el Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Vall d’Hebron de Barcelona, impulsó un proyecto formativo con el fin de potenciar la capacitación y especialización de los mediadores interculturales en el ámbito de la salud.

Los expertos plantearon la siguiente pregunta: ¿Qué convierte a una persona en culturalmente competente? Tal vez se podría pensar que el hecho de que una persona sea miembro de una minoría cultural y participante de la cultura mayoritaria la hace culturalmente competente. Sin embargo, y a pesar de que esto le aporta a la persona una ventaja considerable, el ser uno mismo bicultural no lo hace por sí solo culturalmente competente. Lo que hace a una persona culturalmente competente es la capacidad de entender con exactitud y de responder eficazmente a personas de diferentes culturas. La competencia cultural implica una combinación de competencia, habilidades y actitudes.

Los autores de dicho proyecto, E. Alonso Mayo et al. (2009: 222), entienden al mediador cultural como a un experto en relaciones interculturales, pero el término cultura no es algo fijo, sino algo altamente contextual, que cambia en relación con las situaciones y con las personas con las que se interactúa.

En definitiva, para dar cuenta de determinados conflictos interculturales, no resultan suficientes los tópicos generalizados sobre las culturas ni el hecho de estar simplemente familiarizado con la cultura de origen y con la del grupo mayoritario.

De hecho, los antropólogos consideran que la cultura está en disputa, que es contradictoria y que siempre está cambiando. Las diferentes personas ven y experimentan su cultura de forma diferente y ello se debe a que pocas culturas son monolíticas.

La cultura está en disputa porque no todos estamos de acuerdo respecto a la naturaleza de la cultura. La cultura es cambiante porque la gente está continuamente expuesta a nuevas ideas y diferentes fuerzas sociales, y porque así como la cultura tiene un impacto profundo en quiénes somos, nosotros, a su vez, tenemos impacto en nuestra cultura.

Según el mencionado estudio, conocer una cultura no es una tarea en absoluto fácil y puede ser incluso algo “peligroso” porque puede conducirnos fácilmente a crear estereotipos. Un estereotipo es una idea o concepto altamente simplificado que es sostenido por un grupo de personas y que se aplica a todos los miembros de un grupo. Los estereotipos no tienen por qué ser negativos, aunque frecuentemente lo son, puesto que en vez de ver al individuo vemos el estereotipo. De hecho, nuestro conocimiento se limita a lo que hemos vivido, a la gente que hemos conocido ya a lo que nos hemos formulado por nuestra cuenta.

Cuando intentamos definir una cultura frecuentemente pensamos en costumbres, celebraciones, comida, música y similares, pero la mayor parte de estos aspectos (si no todos) tienen una importancia limitada en el contexto médico.

La noción misma de competencia cultural está basada en la capacidad de entender y responder a las personas de diferentes culturas. Ello requiere que podamos dar sentido a lo que el otro nos dice y comunica y, en esta labor, la cultura desempeña un rol hermenéutico o interpretativo.

Una de las cuestiones relevantes es cómo aplicar el conocimiento cultural que tenemos a nuestras interacciones con personas de diferentes culturas. Puede que sepamos un par de cosas de una cultura, pero la cuestión es qué hacemos con ese conocimiento cuando estamos hablando con alguien.

La comunicación es de una importancia crucial en el trabajo clínico, y aún más en el trabajo del mediador intercultural, y, con ese fin, el conocimiento cultural es útil en tanto que nos ayuda a entender al paciente y a dar sentido a lo que el paciente intenta comunicarnos.

Para evitar caer en estereotipos, se ha desarrollado la idea de humildad cultural. Esta idea nos recuerda que siempre debemos mantenernos alerta ante este peligro, que hemos de evitar la trampa de la arrogancia y de presuponer que “sabemos” lo que está ocurriendo por el simple hecho de ser miembros de la misma cultura.

Habilidades del mediador

Para el mediador intercultural, las habilidades más importantes tienen que ver con la capacidad de aplicar el conocimiento cultural de forma eficaz en las interacciones entre los pacientes y los profesionales de la salud. Puede que la habilidad más importante en la mediación intercultural tenga que ver con la comunicación y con la relación asistencial.

La comunicación intercultural y la habilidad de establecer relaciones funcionales con personas de diferentes culturas son piezas clave de la competencia cultural.

Actitudes del mediador

Es un hecho comúnmente aceptado que el conocimiento de otra cultura y la habilidad para establecer un vínculo eficaz con personas de otras culturas no constituyen de por sí factores suficientes para que la comunicación intercultural sea adecuada. También es necesario que la persona tenga voluntad de tener una comunicación intercultural eficaz. La forma como nos sentimos en relación con nuestra cultura, por un lado, y la forma como nos sentimos en relación con la gente del grupo cultural dominante, por otro, tienen un gran impacto en el trabajo como mediadores.

A pesar de que creamos que tratamos a todos los pacientes y profesionales médicos por igual, independientemente de cual sea su procedencia, es cierto que generalmente variamos nuestra respuesta en función de nuestra propia identidad. Desde la perspectiva de la competencia cultural, es crucial que desarrollemos la capacidad de reconocer nuestras propias actitudes

implícitas y nuestras propias creencias para poder responder mejor al paciente o al profesional de la salud.

El proceso de transferencia

En ocasiones, es precisamente con la gente de nuestro propio grupo étnico o cultural con quien tenemos mayores dificultades de comunicación. Suele suceder cuando el compatriota representa aspectos de nuestra cultura con los que no nos sentimos cómodos. Esto resulta en los procesos que los psicólogos denominan transferencia o contratransferencia, mediante el cual transferimos a la persona en cuestión (paciente o profesional de la salud) sentimientos que no tienen relación con esa persona en concreto, sino con otras personas que hemos conocido.

Para evitarlo, se requiere de una exploración activa por nuestra parte, y de una disposición a reconocer que es posible que tengamos preconcepciones o prejuicios respecto a personas de nuestro grupo o subgrupos dentro de nuestra comunidad.

2.12.2 Casos específicos

Cuando un médico de nuestro entorno y un paciente de origen inmigrante se encuentran, no sólo se ponen en liza diferencias lingüísticas y terminológicas, evidentes, sino divergencias culturales en la forma que ambos conciben salud, enfermedad, atención sanitaria o tratamientos, entre otros aspectos que nos llevan al terreno de la antropología médica, que aborda cuestiones como las diferentes concepciones del cuerpo humano y de su funcionamiento, el origen y naturaleza de las enfermedades, la alimentación, los ritos curativos, los ciclos vitales, etc.

Los investigadores Roberto Ortí, Enric Sánchez y Dora Sales (2006: 7) señalan que en las interacciones comunicativas entre personal sanitario español y pacientes inmigrantes de diversas procedencias las principales trabas devienen, a grandes rasgos, de dos terrenos:

- Los diferentes patrones comunicativos de las diversas culturas (cultura comunicativa);
- Las creencias y costumbres de las diversas culturas en lo que se refiere al contexto sanitario (creencias, costumbres y cultura material en el ámbito de la salud).

El primero de estos terrenos conduce al estudio de la comunicación intercultural, partiendo del conocimiento de las dimensiones comunicativas de los usos verbales (en cuanto a la cantidad y contenido de la información intercambiada, la veracidad y la manera), paralenguaje, turnos de palabra y lenguaje no verbal en las diferentes culturas.

El segundo de estos terrenos alude a un campo multiforme integrado por creencias, valores, costumbres y tradiciones, en la línea del trabajo de la antropología médica. Las diversas culturas del mundo tienen su propia visión acerca de la salud, la enfermedad, el cuerpo y la curación, que por lo general muestra una importante correlación con aspectos como las costumbres alimenticias, las particularidades de las relaciones familiares (con incidencia de la variable de género), los ritos de nacimiento y muerte, etc.

Para los enfermeros asistenciales J. Delgado Rodríguez y A. Expósito Barbuzano (2011: 60), expertos en bioética en cuidados críticos, atender a las personas, familias o comunidades supone atender a personas con una amplia diversidad cultural, lo que implica diferentes cosmovisiones, puesto que cada cultura posee una o varias formas de ver el mundo.

Debido a esto, se hace necesario respetar las diferencias culturales: entender cómo éstas influyen en las relaciones con las personas, y desarrollar la habilidad necesaria para ofrecer estrategias que faciliten los encuentros culturales mejorarán la calidad asistencial.

Son muchas las cuestiones relacionadas con el significado de la vida, con la manera de relacionarse con los demás, con la forma de comportarse, con las expectativas vitales, con la manera de entender la enfermedad y la muerte, etc., que están sumamente influenciadas por los valores culturales. Es por ello que los profesionales sanitarios deben prestar atención a la importancia de los modelos explicativos de la salud, de la enfermedad y de la autonomía personal, que son propios no sólo de cada cultura, sino de cada persona. La reflexión sobre la importancia de los valores culturales puede llevarnos a una mejor relación e integración de las variaciones en la comprensión de la salud, de la enfermedad, del sufrimiento, y de la muerte por parte de los diferentes grupos culturales.

Sin duda, hay muchísimos elementos culturales insertos en diversos ámbitos de la práctica cotidiana de la profesión, como puede ser la comprensión del consentimiento informado, el planteamiento anticipado del cuidado, la adecuación de los cuidados al final de la vida, la percepción y en consecuencia la contribución a los trasplantes de órganos, etc.

Al no compartirse la misma manera de interpretar el mundo puede ocurrir que cada participante espere algo diferente de la relación asistencial. Así, el usuario tendrá unas expectativas a las que no se podrá dar respuesta, fundamentalmente por desconocimiento de cuáles son éstas. Si el profesional sanitario no es consciente de estas diferencias de perspectiva y valores es posible que, aunque haya un intercambio comprensible de palabras, no exista comunicación efectiva porque el contexto y los significados son diferentes para cada uno.

La barrera lingüística es sólo la primera de las muchas barreras que se imponen cuando la diferencia cultural se experimenta desde la desconfianza. Pero además de esta primera barrera, el choque muchas veces se da entre las distintas cosmovisiones, entre las formas culturales de entender el proceso salud/enfermedad y los condicionantes sociales del fenómeno migratorio.

Sólo si se aborda la asistencia sanitaria desde una perspectiva intercultural podrá ser satisfactoria. Pero para ello es necesario primero desarrollar el reconocimiento, el respeto y la comprensión de las diferencias culturales de los pueblos y de los grupos humanos.

La mejor solución para superar estas barreras es la intervención de un mediador intercultural.

En el contexto del ámbito sanitario, la comunicación intercultural sólo será eficaz cuando el grado de comprensión sea aceptable ente interlocutores que han de implicarse mutuamente. Por eso, cabe recordar que los objetivos de la comunicación intercultural son: establecer los fundamentos del intercambio intercultural, empezando por el diálogo intercultural, eliminar los estereotipos negativos que cada cultura produce de las otras culturas, iniciar la negociación intercultural y finalmente, relativizar la cultura propia, que llevará a la comprensión de valores alternativos y eventualmente, a su aceptación.

Teniendo en cuenta todo ello, se puede reconocer la necesidad de adquirir competencia cultural, es decir, la integración compleja de conocimiento, actitudes y habilidades que aumenta la comunicación entre personas de culturas diferentes y fomenta las interacciones apropiadas y efectivas con los otros. Esto implica necesariamente aceptación y respeto por las diferencias culturales; sensibilidad para entender cómo esas diferencias influyen en las relaciones entre médicos y pacientes y viceversa, y habilidad para buscar estrategias que mejoren los encuentros culturales de acuerdo a las necesidades manifestadas por el paciente.

A continuación se exponen cuatro contextos en los que las diferencias culturales con respecto al denominado “modelo occidental” son más notables y exigen de una mayor preparación por parte del intérprete o mediador intercultural: Magreb, África subsahariana, Oriente Medio y el Islam.

2.12.2.1 Caso específico nº 1: Magreb

El grupo CRIT de la Universidad de Valencia ha presentado algunas características propias de la comunicación y vivencia sanitaria de diversas culturas inmigrantes en nuestro país, con la intención de desvelar de forma objetiva su realidad, para desmontar prejuicios y malentendidos. Para dar cuerpo a sus reflexiones, se basan en ejemplos tomados de distintos contextos, entre ellos el Magreb.

El estudio del CRIT se fundamenta principalmente en la población marroquí, al ser el colectivo inmigrante más importante residente en España, pero las conclusiones extraídas son aplicables a otros países del entorno como Argelia o Túnez.

El relativo bajo nivel cultural de los inmigrantes magrebíes se relaciona con las dificultades lingüísticas que encuentran para entender al personal sanitario si lo comparamos con otros colectivos procedentes, por ejemplo, de Europa del Este; presentan más dificultades para la comprensión del lenguaje biomédico y de la lengua escrita. Dada la ocupación que desempeñan se presupone que buena parte de ellos proceden del medio rural por lo que recurren con frecuencia a la medicina tradicional propia, mientras que los procedentes de las ciudades están más habituados a la biomedicina.

En Marruecos el sistema de salud biomédica occidental coexiste con el sistema tradicional. El sistema occidental avanza paulatinamente en detrimento del tradicional al ritmo de desarrollo económico del país, tal como viene ocurriendo en los países árabes fundamentalmente a partir de la segunda mitad del siglo XX.

El recurso a la medicina tradicional es frecuente en el seno familiar, especialmente en el medio rural; aunque la tendencia es recurrir cada vez más a la consulta médica y a la visita de la farmacia. Las dificultades económicas y la falta de recursos hacen que muchas enfermedades sean tratadas con métodos caseros tradicionales.

Normalmente cuando la enfermedad es seria se acude a la medicina occidental; en cambio, si se trata de molestias pasajeras se recurre a la medicina tradicional. Esta misma tendencia se observa en los inmigrantes magrebíes, pues rara vez acuden al ambulatorio ante los primeros síntomas de una enfermedad; en primera instancia se intenta curar la enfermedad con remedios caseros.

La mayoría de malentendidos con magrebíes derivan del patrón comunicativo cultural que siguen en interacciones comunicativas asimétricas como son las que se mantienen en el ámbito de la sanidad, entre paciente y personal sanitario.

“La cultura árabe, y concretamente la magrebí, se puede caracterizar por seguir un modelo comunicativo asimétrico y poco preocupado por el conflicto” (Grupo CRIT, 2003:89-122). Cuando se habla de una cultura asimétrica, se entiende que en situaciones comunicativas, como es la interacción paciente-personal sanitario, donde existe una desigualdad entre los interlocutores se hacen evidentes las referencias, tanto en lenguaje verbal, no verbal y en el paralenguaje, que aluden directamente a las diferencias de edad, sexo y nivel sociocultural de los interlocutores.

Sin embargo, el modelo comunicativo del Mediterráneo septentrional es un modelo más simétrico, donde la tendencia es atenuar las diferencias socioculturales entre los interlocutores. Estas diferencias del modelo comunicativo pueden provocar problemas de minorización.

Según la investigación realizada por el grupo CRIT, los magrebíes (especialmente los recién llegados) normalmente colaboran; sin embargo, los procedentes del campo y/o con un nivel sociocultural bajo pueden ser percibidos como pasivos: no interrumpen, no hablan casi nada, se muestran pasivos, no contradicen, hay más silencios, asienten a todo, no gesticulan o tienen un lenguaje estático y poco enfático, a veces tienen la mirada perdida, la conversación no es fluida, etcétera.

En su país de origen siguen un patrón comunicativo semejante, que se acentúa en España por el desconocimiento de la lengua y del sistema sanitario español. El problema es que pueden ser percibidos como excesivamente pasivos, que no les interesa o que mienten.

Puesto que le conceden al médico un papel jerárquicamente superior puede que no se atrevan a cuestionarle sobre algún aspecto que no han entendido. En otras palabras, en estas situaciones asimétricas sí muestran preocupación por el conflicto.

En relación con la veracidad de la información, tienden a ser sinceros en la consulta médica; no obstante, el grupo CRIT destaca que en ámbitos públicos como el de la sanidad o el de la educación se recurre a la mentira y a la ocultación de información para no provocar la ofensa del interlocutor, para no perder el prestigio social, por su situación de desprotección o por desconfianza. Por ejemplo, alguien que no sigue un tratamiento al ser cuestionado por el personal sanitario afirma que sí lo sigue.

El magrebí es pudoroso con su cuerpo lo que puede dificultar la exploración médica. Aunque no manifiesten abiertamente su disconformidad, puede que sea necesario insistir varias veces para que se pueda llevar a cabo la exploración de manera adecuada. La situación se tensa cuando el sexo del personal sanitario y del paciente es diferente. Lo común es que una enfermera acompañe al médico durante la consulta para aligerar tal tensión.

Aunque la tendencia general es dar escasa información personal e irrelevante, con un comportamiento comunicativo más bien reservado, cuando se generan relaciones de confianza se aporta mucha información adicional. Sobre todo en las interacciones con el médico, pueden ser percibidos como interlocutores que manifiestan de manera reiterada excesivos agradecimientos y muestras de respeto; por ejemplo, besar la mano. Este gesto es una muestra de agradecimiento, respeto y de sumisión frecuente en Marruecos con las personas mayores que se puede dar en el ámbito de la sanidad.

El personal sanitario participante en el estudio constata un determinado comportamiento comunicativo en las mujeres: hablan en voz baja, rehúyen la mirada directa y parecen más pasivas. Cuando está presente el marido es éste quien lleva la iniciativa, parece que la mujer está al margen; a esto se añade que las mujeres dominan menos la lengua, puesto que salen menos de casa. En consecuencia se percibe la cultura magrebí como sexista; surge el estereotipo negativo de que en la cultura árabe el hombre domina y somete a la mujer.

En el país de origen el comportamiento comunicativo es semejante. Sin embargo, en la sanidad pública, el médico y el personal sanitario actúan de la manera más apropiada para atender al paciente: se dirige a la mujer directamente cuando lo considera oportuno y explora de la manera necesaria para realizar un diagnóstico o cura, independientemente del sexo del paciente.

Por último, la cultura magrebí se caracteriza por seguir un modelo comunicativo menos preocupado por el conflicto que en la cultura española: gritan y ríen más, son más insistentes, se tocan más,... Este mayor énfasis comunicativo suele beneficiar a la interacción cuando existe una alta sintonía comunicativa. Sin embargo, cuando no es así se pueden ocasionar serios problemas de minorización. El magrebí, especialmente en interacciones con el personal sanitario (más que con el médico que es percibido como jerárquicamente superior), reacciona con un comportamiento comunicativo muy enfático cuando cree que se está degradando su imagen social. De ahí surge el estereotipo negativo de que los magrebíes son los que peor se adaptan.

Algunas de las situaciones que provocan comportamientos comunicativos muy enfáticos son: actitudes que son percibidas como discriminatorias, ofensas a la religión y el trato del paciente por personal sanitario de otro sexo. Normalmente el problema no suele ser el paciente sino alguien del contexto familiar, el marido o la familia de éste. El contexto familiar y social del paciente suele ser una de las claves para explicar las causas de los conflictos en la interacción personal sanitario-paciente.

Patrón comunicativo	Contenido	Veracidad	Manera	Paralenguaje	Turnos de palabra	Comunicación no verbal
Médico (España)	Poca información y comprometida	Casos de insinceridad	Lenguaje directo y a veces ininteligible	Ceremonial en ocasiones	Dirige e interrumpe	Dirige y muy próximo
Paciente (España)	Mucha información y comprometida	Sinceridad	Lenguaje directo e inteligible	Coloquial	Es dirigido y no interrumpe	Es dirigido y distante
Médico (Magreb)	Poca información y no comprometida	Casos de insinceridad	Lenguaje directo y a veces ininteligible	Ceremonial en ocasiones	Dirige e interrumpe	Dirige y distante
Paciente (Magreb)	Mucha información y comprometida	Casos de insinceridad	Lenguaje no siempre directo	Formal	Es dirigido y no interrumpe	Es dirigido y distante

Tabla 3. Esquema-resumen patrones comunicativos en la consulta médica.

Fuente: "Interacción comunicativa en la atención sanitaria a inmigrantes: diagnóstico de necesidades (in)formativas para la mediación intercultural" (Ortí; Sánchez; Sales, 2006)

Del cuadro se puede concluir que, tanto en España como en los países del Magreb, los médicos están acostumbrados a dar poca información; sin embargo, el contenido de la misma es más comprometido en la cultura española que en la magrebí.

Por lo tanto, aquí se encuentran ya diferencias entre las expectativas de los pacientes de estas culturas. El paciente magrebí, habituado a recibir información poco o nada comprometida por parte del médico de su cultura podría sentirse incómodo ante la información comprometida que le diera el médico español.

El médico español puede ser insincero en ocasiones, lo mismo que el médico magrebí. Pero el problema de comunicación aparece cuando el médico español, acostumbrado a la sinceridad del paciente de su misma cultura, percibe que el paciente del Magreb está siendo insincero, lo cual genera en él cierta desconfianza.

En cuanto al paralenguaje, vemos que puede ser más o menos ceremonial en el caso del médico español, en contraposición con el comportamiento formal del paciente magrebí, que puede resultar distante a los ojos del médico.

Por último, vemos que el médico no solo dirige el diálogo en ambas culturas, sino que también se encarga de controlar la distribución del espacio. Por las características propias de este tipo de interacción comunicativa, en las que es necesario explorar y entrar en contacto con el paciente para establecer un diagnóstico, el exceso de proximidad del médico español hacia el paciente magrebí puede llegar a ocasionar una situación incómoda.

Aquí tenemos una fuente casi inagotable de prejuicios y minorización, pues hay mucha diferencia entre lo habitual para el médico español y lo habitual en la otra cultura.

En definitiva, no hay “problemas con los pacientes inmigrantes” sino desconocimiento en cuanto a sus patrones comunicativos y sus costumbres y creencias sanitarias. Utilizando una metáfora popularizada, ciertamente la información es poder, y, en este caso, la información es una puerta abierta para una atención sanitaria respetuosa con el otro y sus diferencias, sin estereotipar ni simplificar.

2.12.2.2 Caso específico nº 2: África subsahariana

El artículo redactado por Isabel Gentil García, del Departamento de Enfermería de la Universidad Complutense de Madrid (2012), permite conocer de cerca la concepción de la vida y del universo en el África subsahariana, la cual está impregnada de la religión más antigua del mundo: el animismo o “religión tradicional africana” (como dicen ellos). En África existe el Islam y numerosas ramas cristianas, como el catolicismo o el protestantismo, religiones impuestas por los pueblos que les colonizaron y dominaron.

En Camerún, por ejemplo, algunos admiten las religiones que traen los misioneros, pensando que ese nuevo dios les proporcionará la riqueza material de la que gozan los que le rezan. Luego ven que no es así y se quedan con sus espíritus ancestrales y ¿por qué no? con el nuevo dios. El animismo coexiste en sincretismo con las religiones monoteístas (Gentil García: 2012).

Para esta cultura, los familiares fallecidos siguen estando aunque con otra presencia. Los antepasados forman parte de la vida cotidiana. Se habla con ellos y sobre todo se les consultan los problemas. Los antepasados son los grandes protectores y mediadores con lo desconocido, son los consejeros ante lo ignorado, son quienes mejor pueden comprender sus necesidades, sus angustias, son de los suyos, no dioses extranjeros, tan ajenos que consideran las relaciones sexuales antes del matrimonio como no deseables. “Qué mejor para esposa que una mujer que ya ha demostrado que es fértil” (Benin).

El curandero, auténtico sacerdote, hombre consagrado, es quien tiene la capacidad de comunicarse con los espíritus de los ancestros. En algunos países, como en Ghana, también se pueden encontrar mujeres sacerdotisas.

La tradición no es estática. La tradición les hace sentir que pertenecen a un grupo con una densa historia. Es tradición oral transmitida de generación en generación, recitada en ceremonias, es la memoria colectiva que sobrevive en la sociedad. Acostumbrados a memorizar tienen muy desarrollada la capacidad memorística y la observación. “Nosotros no apuntamos las cosas en un papel, nosotros apuntamos todo aquí” (señalándose la cabeza) (Camerún).

Al ser su tradición oral no es tan dogmática e inmovilista como en las tres religiones de libro, sino que con el paso de las generaciones la tradición se acomoda a las circunstancias, por lo que pueden adaptarse valores y formas de vida nuevas si la actualidad social así lo exige y sin que la tradición sufra.

Enfermedad y fortaleza

La debilidad física no es admisible para un hombre africano. Ser hombre es ser fuerte. La circuncisión, ritual que permite entrar en el mundo de los hombres, implica ser capaz de soportar el dolor.

La debilidad de carácter tampoco es admisible. Ante los estados de tristeza intensa o depresiva que a veces sienten, encuentran la explicación porque alguien les embrujó, ya que ese débil estado de ánimo no es el suyo, no se reconocen en él. La debilidad de espíritu no es aceptable y menos para ellos, que son admirados por las personas que dejaron en su lugar de origen por haber sido capaces de llegar a Europa. Si se sienten débiles de carácter solo puede ser a causa de brujería de un tercero.

Las enfermedades, como otras desgracias, se atribuyen a la brujería y necesitan saber quién es el causante de su enfermedad. “Cuando a veces nos dicen que la enfermedad es por bacteria, no por un vecino, pensamos ‘sí, sí, pero ¿por qué entró a mí la bacteria?’, será porque alguien lo provocó” (Guinea Bissau). La necesidad de conocer la causa de la enfermedad es la necesidad de encontrar sentido a la enfermedad. Cuando tenemos un sufrimiento necesitamos dar sentido a ese sufrimiento.

Amuletos

Los amuletos protegen de la enfermedad, también de otros males. El amuleto es un elemento material cargado con una fuerza sobrenatural por el curandero para lograr un objetivo, es un elemento protector frente a la adversidad y dador de buena suerte. Los amuletos tienen poder por la actitud de las personas hacia ellos. Dotan de seguridad frente al caos de lo imprevisto.

Rituales funerarios

El ritual funerario es uno de los actos sociales de mayor importancia. Es una fiesta con comida, bebida, música y baile. Es el gasto más elevado. En la ceremonia se hacen discursos donde se elogia al fallecido y se pide su protección. Su espíritu ya ha traspasado la frontera pues sólo el cuerpo muere.

El ritual funerario de un anciano es una gran fiesta. Esa persona pudo concluir sus obras y pudo ver a sus descendientes. Si muere un joven es una desgracia, se fue en mitad de su trayecto terrenal, sus obras quedaron interrumpidas. Si muere un bebe no tiene importancia, vino a la tierra, no le gustó lo que había y decidió regresar, vendrá en otro momento. Se dice “ha regresado”. Los niños son la reencarnación de los ancestros y al principio están en conflicto entre quedarse o regresar. La enfermedad de los niños se considera “voluntad de los espíritus”.

Cuerpo

La cabeza es la parte más importante del cuerpo porque es donde se aloja la energía que anima al cuerpo. Un golpe fuerte en la cabeza y se pierde el ánima, la persona no parece persona. La cabeza debe protegerse siempre.

La sangre es la segunda en importancia, porque lleva la energía corporal. Les molestan mucho los análisis de sangre. Piensan “¿Por qué me sacan tanta sangre? Será para venderla. ¿Cómo la van a tirar si es sangre de persona joven?” (Uganda).

El ombligo es el recuerdo de la energía vital que transmitió la madre al nacido. Es el recuerdo constante de lo que debes a tu madre.

Medicina tradicional versus medicina occidental

Piensan que para las enfermedades del espíritu los médicos occidentales desconocen los tratamientos, y que para las enfermedades del mundo occidental poco pueden hacer los curanderos y los espíritus de los antepasados. Es el reflejo de la extrañeza de los subsaharianos ante el nuevo modo de vida que aquí encuentran, tan extraña que hasta los espíritus tienen que rendirse. Confían en la medicina científica pero también en la tradicional, según para qué problemas; para los que afectan al ánimo mejor emplear la medicina tradicional africana.

Al curandero tradicional los espíritus le comunican causa, diagnóstico y tratamiento si le conviene al enfermo. El tratamiento combina el poder de las plantas con la gracia del más allá. Los curanderos tienen un amplio conocimiento de botánica. Llegaron a ser curanderos después de años de estudio al lado de otro curandero que les enseñó los secretos de las plantas y cómo comunicar con los espíritus. Emplean su vida en perfeccionar sus conocimientos. Son personas entregadas a su misión sanadora.

La familia

El motivo más frecuente que les impulsa a emigrar es mejorar las condiciones de vida para sí y para la familia. La dura vida que llevan en otro país la viven como un sacrificio a pagar para mejorar la situación familiar.

La familia incluye a todos los descendientes de un ancestro común. La autoridad siempre está en la persona más anciana. Los jóvenes tienen la obligación de la manutención de los padres ancianos. La solidaridad con la familia y el grupo está inscrita en sus códigos de conducta más ancestrales y perpetuado a lo largo de los tiempos.

2.12.2.3 Caso específico nº 3: Oriente Medio

Como se ha señalado anteriormente, uno de los aspectos más difíciles que enfrenta un oncólogo es decirle a un niño con cáncer, y a su familia, que ya no hay esperanza para una cura y que es momento de prepararse para los cuidados terminales.

También hemos visto que la eficacia del trabajo en situaciones con culturas diversas se conoce como “competencia cultural”. En medicina, la competencia cultural significa proporcionar servicios de atención médica respetuosos y receptivos de las creencias y prácticas de salud, así como de las necesidades culturales y lingüísticas de los pacientes de diversas culturas.

En un artículo publicado en el Boletín del Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos (en inglés *National Cancer Institute* o NCI) y redactado por Elia Ben-Ari (2011), el doctor Joe Harford, director de la Oficina de Asuntos Internacionales de dicho organismo, señaló que “en el área de cuidados paliativos, la cultura es un elemento de gran importancia” y que “las distintas culturas tienen puntos de vista diferentes sobre la vida, la muerte y el dolor, y es algo que debe tomarse en cuenta”.

En su opinión, las personas procedentes de la cultura árabe a menudo reaccionan con resignación y fatalismo al recibir una mala noticia como esta. “Piensan que todo está en manos de Alá y que no hay nada que se pueda hacer”.

Por otra parte, destacó que una de las metas del Consorcio de Oriente Medio para el Cáncer (en inglés *Middle East Cancer Consortium* o MECC) –alianza entre EE.UU. y los Ministerios de Salud de Chipre, Egipto, Israel, Jordania, la Autoridad Nacional Palestina y Turquía- es superar el temor a los opioides, a veces llamado “opiofobia”, el cual se ha extendido por Oriente Medio y constituye una barrera importante para proporcionar un plan para el control del dolor en los pacientes con cáncer.

“No importa de qué cultura venga una persona, la muerte es igual para todos. Lo importante es cómo se acepta y se enfrenta”, añadió. “Las diferencias radican en la dinámica de la jerarquía familiar y en quién decide cuánta información sobre el pronóstico o la muerte se debe dar o no a los familiares de un niño que va a morir”.

Hablar sobre la muerte y el proceso de morir, e incluso mencionar la palabra cáncer, siguen siendo un tabú en muchos países de Oriente Medio. Y “los tabúes que hay en torno a no decirle a un niño que va a morir son más fuertes que cuando se trata de personas mayores”.

Es relativamente más fácil hablar de la muerte con una familia drusa creyente en la reencarnación o con una familia árabe cristiana, cuyo hijo cree en el cielo. En cambio, “es mucho más difícil para las familias judías aceptar que no hay más tratamiento posible”, sostuvo. Es más probable que pidan que se realicen tratamientos experimentales en su niño y que no firmen un consentimiento para no resucitar.

Tomar en cuenta las creencias espirituales es crítico cuando se habla de los cuidados paliativos o se desarrolla una infraestructura para tal fin. Estas creencias pueden influenciar factores como la preferencia del paciente de morir en su hogar o en el hospital. Un enfoque relativamente nuevo es incluir a clérigos en el equipo de cuidados paliativos, lo cual ha demostrado que mejora la calidad de vida de los pacientes con cáncer terminal “al aumentar la utilización de cuidados más ‘personales’ y menos agresivos antes de morir”.

Otro factor a considerar en Oriente Medio y en muchas naciones en desarrollo es que en estas culturas hay sistemas de sólido apoyo familiar. Como resultado de ello, no siempre se necesita de psicólogos, psiquiatras o trabajadores sociales, y, según Harford, “uno aprende a no presionar al paciente con una labor social o psiquiátrica, porque la obtiene de otra manera”. En cambio, se debe “comprender el apoyo que tienen e intentar llenar los vacíos”.

2.12.2.4 Caso específico nº 4: el Islam

La actitud de las personas frente al cáncer y a su tratamiento está influenciada por la fe, las creencias, las tradiciones sociales, los tabús culturales y el estigmatismo. En la mayoría de los países de Oriente Medio, el Islam es la religión dominante, aunque existen diferencias en el modo de afrontar el cáncer en función de cada persona como ente individual, desde el momento del diagnóstico hasta la planificación del tratamiento.

Tal y como señalan M. Silbermann y Esmat A. Hassan (2011), en muchas comunidades de Oriente Medio, los pacientes prefieren que se informe primero a su familia y que sea ella quien decida el protocolo de tratamiento más adecuado. Al contrario de lo que sucede en Occidente, donde el paciente es generalmente el primero en conocer la noticia y en consentir el tratamiento que va a seguir, en la sociedad musulmana no es algo habitual. Los profesionales

de la salud tienen que aceptar estas prácticas y encontrar la manera de conectar con la sensibilidad de estos pacientes, preservando su dignidad y sus creencias.

El médico musulmán que trata pacientes con cáncer cumple con su juramento bajo la mirada de Alá y sus acciones deben reflejar su fe islámica que le dicta que no debe traicionar ni a Alá ni al Profeta.

Además, está sujeto al Código Islámico de Ética Médica, siguiendo los mandamientos que recoge el *Hadiz* (narración que representa los dichos y las acciones del profeta Mahoma). Entre otras cosas, el médico musulmán debe respetar las tradiciones y las costumbres de su paciente y debe informar detalladamente sobre el tratamiento.

En el mundo islámico, la religión tiene que contribuir a asegurar la salud y el bienestar de los creyentes. La religión y la atención médica comparten las mismas premisas en lo que concierne a la naturaleza de los hombres y sus responsabilidades. Tanto la religión islámica como la medicina consideran que los hombres son creaciones imperfectas y que necesitan elevarse hasta alcanzar el estado ideal que concibe el Islam. Por tanto, “el ser humano imperfecto” tiene que obedecer las recomendaciones que la religión y los profesionales médicos le transmiten.

La cultura musulmana

Las prácticas religiosas islámicas pueden reflejar diferencias culturales y geográficas. La enfermedad en la sociedad árabe puede atribuirse –según el Corán- a un acontecimiento natural, a la penitencia por un pecado o a una prueba de fe.

La familia

La familia es el pilar de la sociedad islámica y esta se mantiene gracias a la existencia de grandes familias. Los jóvenes raramente abandonan el hogar hasta el momento de casarse. Los árabes de Oriente Medio cuentan con un amplio abanico de tradiciones culturales y religiosas, de historias personales y familiares. La comunidad, la familia y el respeto por la medicina tradicional son los tres factores que los árabes consideran fuente de protección. La familia desempeña un papel muy importante en la atención sanitaria e incluso puede asumir los cuidados que necesita el niño hospitalizado.

Los ancianos tienen un estatus prestigioso en la sociedad árabe y son consultados acerca de los problemas de salud. Ellos pueden sugerir remedios caseros o naturales como complemento a la medicina occidental.

Visitar al enfermo

Según la investigación realizada por M. Silbermann y Esmat A. Hassan (2011), los musulmanes sienten que es su deber visitar al enfermo y reconfortarlo, sentándose a su lado y rezando para que se recupere. Las enfermedades terminales son consideradas pruebas de fe hacia Alá, si bien la muerte simboliza el comienzo de una vida eterna. Cuando es necesario tomar una decisión, esta corresponde generalmente al padre o al miembro más anciano, tras haber consultado con un consejero musulmán.

En esencia, el núcleo del culto al Islam y de su teología es notablemente uniforme con respecto a otras religiones, por lo que resulta posible identificar los recursos más comunes para hacer frente a una situación crítica como esta.

La ley islámica hace responsables a los hombres y a las mujeres del cuidado de sus padres cuando estos lo necesitan.

Las creencias islámicas recuerdan constantemente a las personas que tienen que estar preparadas para morir, ya que la muerte llega cuando tiene que llegar. Para los musulmanes, la última esperanza de una vida eterna reside en el Dios misericordioso. Cuando la familia es consciente de que al paciente solo le quedan unas horas de vida se reúne a rezar por que la muerte llegue con el menor sufrimiento posible.

El significado literal de la palabra “Islam” es “sumisión”. La teología islámica no acepta el enfado hacia Dios en respuesta al sufrimiento. No obstante, se acepta la frustración y la decepción de que no haya funcionado la intervención médica.

En las comunidades musulmanas, el proceso de defunción es percibido como un asunto comunitario y cuidar del enfermo terminal constituye un deber espiritual para los miembros de su familia.

En la sociedad musulmana la afiliación religiosa comprende elementos sociales, pues muchos musulmanes siguen las tradiciones con el fin de dar sentido a la vida, a la muerte y a la vida después de la muerte. El Islam se esfuerza por lograr una sensación de paz al final de la vida. Por este motivo, resulta tan importante rezar y estar junto al paciente en el momento de su muerte, como una forma de aliviar su sufrimiento y facilitarle la transición a la otra vida.

La espiritualidad es un sistema de creencias mucho más amplio que la religión. La espiritualidad y la religiosidad pertenecen a la persona, sin la necesidad de que esta esté adscrita a ninguna religión. En el Islam, las costumbres, la medicina tradicional y las oraciones otorgan sentido y apoyo al enfermo terminal.

Se pueden encontrar barreras a la hora de integrar la espiritualidad en la práctica médica diaria; de hecho, se considera tabú hablar con el paciente o su familia sobre asuntos espirituales y les puede resultar incómodo.

Es necesario conocer el conjunto de tradiciones árabes para introducir conversaciones sobre la vida y la muerte. Los pacientes con cáncer pueden experimentar el miedo a perder su dignidad. Por lo tanto, resulta fundamental que los cuidados paliativos se centren en asegurar una muerte digna al paciente. Esto ocurre también en la comunidad cristiana, judía y budista.

Las estrategias de comunicación positiva, que incluyen la demostración de respeto y dignidad, transmitir esperanza y conocer los valores de cada paciente y de sus familiares, una comunicación empática y compasiva, pueden contribuir a aliviar el sufrimiento y el dolor del enfermo.

No se debe entrar en un debate teológico, sino tratar de comprender e integrar los valores de la persona.

Al concebir la ciencia médica como la única solución posible al sufrimiento humano, los pacientes y sus familias pueden alimentar expectativas y pueden llegar a culpabilizar al oncólogo cuando el tratamiento no funciona. Los médicos no solo deben discutir con los familiares de las expectativas del tratamiento, sino también de sus limitaciones.

La sociedad islámica, a diferencia de la sociedad occidental, acepta la muerte y vive con la idea de que la muerte es inevitable. Esta actitud influye, sin duda, en la percepción de la fase terminal.

2.12.3 Cuidados paliativos

Concepción de la muerte según el nivel de maduración del niño

Tal y como se indica en la Guía Clínica sobre el paciente pediátrico y los cuidados paliativos elaborada por J. M^a Martín Rodrigo et al., en la primera infancia, los niños no pueden comprender lo que es la enfermedad y responden fundamentalmente al dolor y al malestar físico que producen, tanto la enfermedad como sus tratamientos, así como la separación materna. El niño responde a la separación forzosa de la madre durante los periodos de hospitalización, y a la presencia de extraños. Desde el nacimiento hasta los 18 meses (etapa prelingüística), el niño carece de un concepto del tiempo que le permita conceptualizar la muerte, viviéndose esta como una separación.

A partir de los 18 meses y hasta los 5 años, el concepto de tiempo está asociado a eventos concretos. El niño comienza a diferenciar ayer, hoy y mañana, pero no entiende el concepto de futuro. Se asocia la muerte al sueño, la inmovilidad y la ausencia. Vida y muerte son indisolubles de la presencia y la ausencia; y la muerte, como la ausencia, está ligada a la posibilidad del regreso.

En la etapa escolar, que abarca desde los 5 a los 10 años aproximadamente, los niños, en la mayor parte de los casos, comienzan a exhibir curiosidad y conocimientos acerca de la muerte, la religión, las relaciones sociales y el arte entre otros. Los niños en esta etapa de su desarrollo cognitivo son como científicos, se interesan por la observación objetiva de los aspectos concretos y mecanismos de las cosas y de los procesos y las leyes que los regulan. Para el niño enfermo la hospitalización supone ahora, no sólo la separación de los padres, sino también de los amigos y del colegio, sintiendo como consecuencia de ello, amenazada su sensación de seguridad. Predomina en esta etapa el temor a la mutilación. Temen que sus cuerpos queden dañados o destruidos para siempre, ya sea por la enfermedad o por sus tratamientos. Suele ser en esta etapa cuando toma forma en el niño lo que se ha convenido en denominar el concepto de muerte.

El carácter de irreversibilidad de la muerte sólo se adquirirá relativamente tarde, alrededor de los 9 años. El niño adquiere la idea de la muerte de un modo próximo al del adulto, apareciendo el temor sobre todo a la muerte de los padres. El carácter irrevocable es también objeto de una larga evolución. La muerte es, en primer término, un accidente: es súbita, violenta y brutal. La idea de la inexorabilidad de la muerte, la idea de una mortalidad necesaria, depende de una correcta integración de la sexualidad y del control de la idea de reproducción. La muerte aparece en el niño en su dimensión de necesidad interna, como una ley inscrita en el orden biológico y vital, como un momento necesario del desarrollo temporal, considerando que la muerte es selectiva y quedando de esta forma relacionada con la vejez.

Durante la preadolescencia y adolescencia el funcionamiento cognitivo comienza a ser formal y lógico. La enfermedad, en esta etapa, se vive con amargura e ira debido al aislamiento que la acompaña y a las limitaciones que impone sobre el desarrollo de su propia identidad. Se acentúa el temor a perder el control sobre las funciones corporales y la vergüenza a no ser como los demás de su edad. Comprenden que la muerte representa el final de toda vida. Este carácter de universalidad de la muerte, su carácter de proceso que no perdona a nadie, ni siquiera a los niños, es la noción más difícil de integrar en el universo conceptual del niño y la más tardía en incorporarse a él; hasta entonces la muerte está ligada a la vejez y a la violencia. Sin embargo, los adolescentes frecuentemente actúan bajo la premisa de que son inmortales y de que es poco probable que ocurra la muerte personal. A menudo, manifiestan fantasías de

omnipotencia y se defienden de la amenaza de la muerte, e incluso a veces la desafían, con una capa de inmortalidad que arrastran desde la infancia. Como consecuencia la negación es habitual en adolescentes gravemente enfermos.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes que se enfrentan a una enfermedad grave y de sus familias, proporcionándoles la atención y el apoyo necesarios para sobrellevar el dolor, los síntomas físicos y psicológicos, el estrés y la espiritualidad.

En un interesante estudio sobre las consideraciones culturales y, en su caso, religiosas a tener en cuenta en los cuidados paliativos pediátricos, los expertos L. Wiener, D. Grady Mcconnell, L. Tatella y E. Ludi (2013:47-67) apuntan que la pérdida de un hijo supone una experiencia dramática en cualquier cultura y demuestran que la cultura influye y supone en muchas ocasiones una barrera a la hora de aplicar cuidados paliativos. Por ejemplo, los padres latinoamericanos creen que se deben agotar los esfuerzos para salvar a su hijo, por lo que no suelen estar seguros a la hora de decidirse por los cuidados paliativos, a pesar de que la enfermedad haya alcanzado el mayor nivel de gravedad. Por su parte, los afroamericanos suelen mostrarse reacios debido a sus fuertes creencias cristianas y esperan un rescate divino. En muchos casos, los padres se decantan por tratamientos que prolongan la vida antes que por los cuidados paliativos.

Según los autores, la baja aceptación de cuidados paliativos por parte de las minorías étnicas se asocia a factores como la falta de familiaridad con el sistema sanitario y el área de cuidados paliativos, las barreras lingüísticas, las diferencias religiosas, la desconfianza hacia los servicios sanitarios, la incomodidad que supone integrar a un equipo médico de otra cultura en el hogar, la incomodidad en el trato con el médico, etc.

El papel de la cultura en la toma de decisiones

En muchas culturas la familia puede extenderse no sólo a los miembros directos sino también a los miembros de la comunidad. Por ejemplo, como hemos visto anteriormente en el caso específico nº 2, los africanos pueden preferir que la información sea transmitida al miembro más viejo de la familia (generalmente un hombre). Sucede lo mismo en la cultura rusa. Otros estudios demuestran que los latinoamericanos o los asiáticos pueden estipular la forma en que la información será transmitida sin que el niño esté presente.

Otras culturas enfatizan el hecho de vivir en armonía con el entorno antes que intentar controlarlo, lo que puede conducir a adoptar una actitud más pasiva con respecto a la enfermedad y a la toma de decisiones. La enfermedad también puede tener un significado distinto dependiendo de qué miembro de la familia esté enfermo. Este hecho es más llamativo en las culturas más tradicionales donde se espera que los hijos varones sean los que sustenten a la familia en el futuro.

El género también juega un papel importante en la toma de decisiones. Tanto en las familias asiáticas como en las latinoamericanas, la madre es considerada como la cuidadora principal. Por tanto, es frecuente que se deje la decisión en sus manos. Sin embargo, las mujeres latinoamericanas pedirán el permiso del padre antes de tomar cualquier decisión relacionada con el tratamiento del niño. Esto es un reflejo del “familismo”, término usado para describir el poder y la importancia de la familia en la cultura latinoamericana, que se caracteriza por la interdependencia, la afiliación y la cooperación. No obstante, la asunción de roles se ve trastocada cuando el idioma supone una barrera. La estructura jerárquica familiar se ve

sacudida y se vuelca en la persona que entiende el idioma de acogida, el cual generalmente es nombrado portavoz. Cuando se otorga al niño un rol de autoridad como traductor de la información médica, pueden sobrevenir conflictos a la hora de tomar decisiones relacionadas con el tratamiento.

La fe y la implicación del clero

Los padres creyentes de los niños con cáncer creen que su fe es esencial, ya que les proporciona un camino, da sentido a su situación, les otorga permiso para tomar decisiones y les permite sobrellevarlo mejor.

Muchas familias con creencias religiosas cuentan con ciertas costumbres en torno al final de la vida que deben ser respetadas. Las familias católicas preferirán que un cura esté presente junto a su hijo para completar los ritos funerarios (por ejemplo, la lectura de la extremaunción). En cambio, los budistas podrán solicitar la presencia de un monje que realice cánticos.

Si bien es cierto que las creencias y las tradiciones religiosas son importantes en todas las culturas, la implicación de agentes pastorales en la fase de cuidados paliativos no siempre es una demanda universal. Por ejemplo, para las familias vietnamitas la visita de un capellán se suele interpretar como símbolo de una muerte inminente. Las familias latinoamericanas pueden rechazar la ayuda de psicólogos durante la fase de duelo al interpretar que su duelo es considerado una patología o una enfermedad mental.

El conocimiento general acerca de las demás culturas es importante, pero es fundamental que los médicos entiendan que las prácticas también difieren entre las personas de una misma cultura. Por ejemplo, aunque la mayoría de los vietnamitas practica la religión budista, puede que algunos sean seguidores de la religión católica, protestante evangelista o confucionista. Habrá que preguntar a los miembros de cada familia acerca de sus preferencias o rituales, para poder entender sus necesidades y sus deseos evitando caer en los estereotipos.

Comunicación: Lenguaje verbal y lenguaje no verbal

La comunicación es un medio que permite a la gente estar conectada y la comunicación verbal implica el uso del lenguaje, que puede ser una barrera a la hora de transmitir información con significado profundo esencial en los cuidados paliativos.

Los fallos de comunicación pueden conducir a un diagnóstico erróneo, una mala gestión del dolor, una infratilización de las prescripciones médicas y dificultad para conseguir que los padres firmen el consentimiento informado. Las familias pueden experimentar mayor grado de desesperación cuando no son capaces de entender toda la información relacionada con el estado de salud de su hijo o las intervenciones que recomienda un médico. Esto pone de manifiesto la necesidad de formar a los intérpretes médicos para que actúen como mediadores entre la familia y el equipo médico. La elección de las palabras puede generar barreras en la comunicación. Por ejemplo, los filipinos, los chinos y los bosnios interpretan que cuando las palabras son pronunciadas en voz muy alta pueden convertirse en una realidad.

La reticencia de los padres a hablar sobre los cuidados paliativos puede deberse a la creencia de que al reconocer que la muerte es inminente ésta podría autocumplirse.

En cuanto al lenguaje no verbal, los miembros de comunidades latinoamericanas y asiáticas asienten con la cabeza en señal de escucha, pero no quiere decir que estén de acuerdo con lo que el profesional esté diciendo. El contacto visual directo puede ser interpretado como una actitud agresiva y hostil por parte de las comunidades chinas y afroamericanas. Para los

latinoamericanos y vietnamitas, el contacto visual directo puede ser percibido como una forma de transmitir la enfermedad a través del “mal de ojo”.

Puede resultar normal que cuando se dan malas noticias, se acompañe el lenguaje con gestos (como coger el brazo o la mano de la otra persona) para transmitirle calor, empatía o seguridad. Algunas culturas son más receptivas al tacto que otras. Por ejemplo, acariciar la cabeza de un niño es una forma habitual de demostrar afecto en la cultura europea y americana, mientras que en otras puede simbolizar falta de respeto, como es el caso de los vietnamitas.

La doctrina religiosa también debe respetarse. Según las tradiciones judía-ortodoxa e islámica, está prohibido tocar a un padre de sexo opuesto, incluso si lo que se pretende es demostrar compasión.

La comunicación con los niños sobre la muerte: contar la verdad

En la comunicación durante la fase de cuidados paliativos intervienen numerosos factores más allá de la edad del niño, especialmente los que hacen referencia al proceso de contar la verdad. Cuando los padres se oponen a contar a su hijo que tiene una enfermedad terminal (especialmente cuando este es un adolescente), pueden surgir conflictos entre el equipo médico y la familia, incluso cuando se siguen las normas culturales. Desde la perspectiva psicosocial occidental, se recomienda que los padres estén dispuestos a contar la verdad desde el inicio del diagnóstico y susciten una comunicación abierta con su hijo en función de su edad. Negarse a hablar de la muerte puede representar el propio dolor de los padres y su incapacidad para aceptar el final de la vida de su hijo. Las familias pueden decidir no hablar sobre la muerte incluso aunque tengan la seguridad de que su hijo no vaya a sobrevivir a la enfermedad y de que la confidencialidad pueda interferir en el proceso de preparación a la muerte.

La confidencialidad es aceptada en muchas culturas. Las familias chinas, coreanas y rusas suelen elegir no transmitir información para no acabar con la esperanza del niño.

El significado del dolor y del sufrimiento

La percepción sobre el dolor físico y el significado del dolor varía según las culturas. En la cultura china, el dolor se entiende como el resultado del bloqueo Qi. Para eliminar el dolor es necesario eliminar el bloqueo para que el paciente pueda regresar a un estado de armonía con el universo.

Los latinoamericanos creen que el dolor y el sufrimiento son una forma de castigo por parte de un ente superior y que se garantizará la entrada al paraíso a la persona que aguante el dolor, como demostración de su fortaleza personal. En otros países (India, Bangladesh, Nepal, Pakistán y Asia del Sur), se observa la misma creencia sobre el dolor y la reencarnación.

La cultura también puede influir a la hora de demandar medicación o tratamientos que permitan minimizar el dolor. Los chinos, coreanos y vietnamitas interpretan que el ofrecimiento de asistencia es una falta de respeto.

El miedo a contradecir o a corregir a los médicos también influye pues puede que la cantidad de medicación no sea suficiente y no se administre bien.

A veces se plantean diferencias culturales que son incongruentes o suplementarias al tratamiento médico. Los latinoamericanos con raíces indígenas pueden querer realizar rituales para expulsar a los malos espíritus.

Los chinos pueden incorporar amuletos o dar al paciente comida especial para intentar restablecer el equilibrio en sus energías metafísicas.

Los asiáticos y los latinoamericanos pueden ampliar el tratamiento con hierbas medicinales (ginseng). Las familias vietnamitas pueden poner en práctica el *cao gio* o el *bat gio* para eliminar los elementos nocivos del cuerpo.

La medicina alternativa (masajes, acupuntura, o moxibustión) también puede ser empleada.

El significado de la enfermedad y de la muerte

La búsqueda de significado de conceptos como el dolor, la enfermedad, el sufrimiento o la muerte es una cuestión existencial muy común a la que se enfrentan los niños y jóvenes adultos. Su significado no es estático y varía según las culturas. En las culturas china, coreana y vietnamita, la enfermedad y la muerte son vistas como una parte natural de la vida y la enfermedad aparece cuando se produce un desequilibrio entre las energías que compiten en el interior del cuerpo.

Las familias vietnamitas describen la enfermedad como un conflicto entre el cuerpo y la naturaleza. Los asiáticos pertenecientes al budismo, el confucianismo o el hinduismo pueden atribuir la enfermedad y el sufrimiento al karma negativo y creen que el sufrimiento es un mecanismo de expiación por los pecados cometidos en vidas anteriores. Evitar el sufrimiento solo provocará más dolor en la vida siguiente. Los enfermos pertenecientes a estas comunidades pueden ser estigmatizados en lugar de ser tratados con empatía; se cree que merecen la aflicción por la que están sufriendo. Los musulmanes creen que la enfermedad aparece por haber realizado malas acciones en esta vida o en las anteriores y que purga a una persona de sus pecados. Los coreanos y los rusos ven la enfermedad como el resultado de un conflicto interfamiliar o entre pares. Las familias latinoamericanas interpretan la muerte como algo natural e incontrolable y creen que el destino de cada persona está en las manos de Dios. Las acciones que se toman al final de la vida del niño influirán en las reacciones que aparecerán durante la etapa de duelo. Por ejemplo, los chinos que creen que una “mala muerte” puede convertirse en una maldición pueden sentirse abrumados por la culpabilidad si se sienten incapaces de facilitar lo que ellos creen que es una “buena muerte” para su hijo.

Algunos expertos recomiendan llevar a cabo sesiones espirituales con el niño y su familia como un elemento más de los cuidados paliativos. Esto incluye asesorar al niño sobre sus deseos, sus sueños y sus valores, sobre sus creencias, sobre el sentido de la vida y de la muerte y su opinión sobre los rituales religiosos durante su enfermedad. Discutir sobre experiencias pasadas con la muerte u otros eventos traumáticos también podrían resultar útiles para determinar el punto de vista del niño sobre lo que ocurre a las personas después de la muerte.

2.13 Principales recursos para el intérprete de una unidad de oncología pediátrica

2.13.1 Terminología oncológica

En el complejo mundo de la oncología, la información y la comunicación médico-enfermo tienen lógicamente una gran relevancia, ya que tan importante es que los profesionales sanitarios sepan transmitir el diagnóstico de la enfermedad, como conseguir que el paciente entienda lo que le quieren decir. De ello va a depender, en gran medida, que el enfermo pueda asumir esta información y se enfrente a la enfermedad de una forma positiva. Sin duda, los enfermos necesitan una información clara y sencilla que les permita entender la enfermedad y

los tratamientos. Conseguirlo es algo esencial para lograr, por una parte la colaboración del paciente, y por otra, que no se generen alarmas innecesarias.

Existe numerosa información disponible en la red. Los glosarios y los diccionarios médicos constituyen una fuente de conocimiento de primer orden para el intérprete sanitario.

2.13.1.1 Glosario de la Asociación Española Contra el Cáncer

La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) creó en el año 2002 una plataforma para divulgación del cáncer, Access Oncología, programa en el que participaron un grupo de prestigiosos oncólogos de todo el país. Como resultado de una de sus actividades nació un Glosario del cáncer. Sus cerca de 700 términos específicos sobre la enfermedad quieren salvar la distancia comunicativa entre oncólogo y paciente, y es muy útil para todos aquellos que de manera regular o esporádica deban entender y comunicar esta enfermedad.

El glosario está a disposición de toda aquella persona interesada en materia de cáncer, de manera gratuita y con acceso libre, en las direcciones web www.oncopress.net y www.todocancer.org.

2.13.1.2 Base terminológica de la Universidad de Granada (OncoTerm)

En el año 2002, la Universidad de Granada desarrolló, en colaboración del Hospital Virgen de las Nieves de la misma localidad, un proyecto de investigación interdisciplinar en el campo de la terminología médica. Fue entonces cuando se creó el Sistema bilingüe de Información y Recursos Oncológicos (OncoTerm), una amplia base de datos terminológica con 1.896 conceptos relacionados con el cáncer y 4.033 términos en inglés y español (formas completas, sinónimos, siglas, etc.) procedentes de un corpus de textos médicos y de diccionarios especializados.

Este recurso se puede consultar en la página web: www.ugr.es/~oncoterm/alpha-index.html.

2.13.2 Recursos de interés en lengua francesa

2.13.2.1 Institut National du Cancer

El Instituto Nacional del Cáncer francés (Institut National du Cancer) pone a disposición un diccionario en su página web (www.e-cancer.fr/cancerinfo/ressources-utiles/dictionnaire) con los términos más usuales del campo oncológico ordenados de la A a la Z. Son definiciones breves pero pueden servir de apoyo al intérprete.

2.13.2.2 Institut Curie

El Instituto Curie es uno de los centros líderes de investigación médica, biológica y biofísica en el mundo. Es una fundación privada sin fines de lucro que opera un centro de investigación sobre biofísica, biología celular y oncología, y un hospital especializado en el tratamiento para el cáncer.

En su página web (<http://curie.fr/fr/lexique>) puede encontrarse un léxico de la A a la Z que comprende los términos más frecuentes empleados en el área de oncología.

2.13.3 Guía de medicamentos

Por supuesto, resulta fundamental que el intérprete de una unidad de oncología pediátrica sea capaz de traducir correctamente los prospectos de los medicamentos o las instrucciones ofrecidas por el personal sanitario en relación a su toma (dosis, nº de tomas al día, efectos secundarios, efectos adversos, etc.), pues ello podría incidir directamente en la salud del paciente. Para asegurarse de realizar una buena traducción, el traductor/intérprete puede acudir a las dos fuentes siguientes:

2.13.3.1 Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) recoge un listado completo de medicamentos en su página web: www.seom.org/en/servicios-al-socio/formacion-y-recursos/vademecum-onco.

Un buscador permite filtrar los resultados por principio activo, nombre comercial o laboratorio farmacéutico.

Asimismo, el intérprete puede consultar la ficha técnica de cada medicamento haciendo clic sobre su nombre.

2.13.3.2 Agencia Europea de Medicamentos (EMA)

La página web de la Agencia Europea de Medicamentos o EMA (en inglés *European Medicines Agency*) constituye un recurso de máximo interés, pues cuenta con un listado alfabético que da acceso a una descripción detallada de cada medicamento en 23 idiomas. Al traductor/intérprete le interesará especialmente el apartado de información acerca del producto que incluye varios anexos, entre los cuales se encuentra el prospecto del producto:

- Qué es y para qué se utiliza
- Antes de tomar (recomendaciones previas)
- Cómo tomar el medicamento (dosis)
- Posibles efectos adversos
- Conservación
- Información adicional para el paciente

2.13.4 Guías de apoyo para padres

La Guía de apoyo para padres elaborada por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) resulta una herramienta de gran interés para el intérprete sanitario que trabaja con este colectivo de forma estrecha y continua. Puede acceder a ella a través de la página web: www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_padres.pdf.

El intérprete podría traducirla al idioma de su especialidad, simplificarla y adaptarla (si fuera necesario) a la cultura de la familia del paciente.

Por su parte, la Asociación Infantil oncológica ASION también ofrece una guía de apoyo para padres de niños oncológicos (www.asion.org/pdf/lo_que_tu_hijo_necesita.pdf), así como una guía de cuidados del niño enfermo de cáncer (www.asion.org/pdf/vuelta_casa.pdf).

La guía para jóvenes y adolescentes con cáncer de ASION, titulada *¿Qué me está pasando?* (www.asion.org/para_saber_mas_adolescentes.html) sería otro documento interesante a traducir, puesto que solo existe en español. Es una herramienta de apoyo para los adolescentes que son conscientes de su enfermedad y les ayuda a comprender mejor el proceso que están viviendo.

2.13.5 Relación con asociaciones y fundaciones

2.13.5.1 ASION (Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid)

ASION es una Asociación de padres y madres con hijos enfermos de cáncer que se creó en 1989 y que desde entonces ayuda a otras familias a superar esta situación.

En 1995 fueron declarados Asociación de utilidad pública y están integrados en la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

En 2006, entraron a formar parte de FAMMA (Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid), y más recientemente (2011) del GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer).

Ofrecen todo tipo de apoyo social, dando cobertura a las necesidades sociales y económicas de las familias de niños y adolescentes enfermos de cáncer: asesoramiento sobre recursos sociales en el sector público y privado, casas de acogida (especialmente interesante para las familias de inmigrantes cuyos ingresos económicos son generalmente inferiores), ayudas económicas (dietas, ayudas para transporte, farmacia, etc.), préstamo de material ortoprotésico (sillas de ruedas, muletas, colchones antiescaras, etc.), servicio de respiro familiar (poniendo acompañantes para que los padres puedan tomarse tiempo para descansar o realizar gestiones) y servicio de fisioterapia.

En el plano emocional, ofrecen apoyo psicológico dentro y fuera del hospital y llevan a cabo terapias de grupo para adolescentes, padres, etc.

Además, proporcionan sesiones de reiki y shiatsu para niños y padres, así como terapias complementarias a las terapias convencionales.

En el plano educativo, ofrecen:

- Un seguimiento del proceso educativo del niño y adolescente durante todo el proceso de la enfermedad.
- Orientación y evaluación de los problemas escolares.
- Sesiones informativas para los centros escolares.
- Apoyo educativo extraescolar para los niños y adolescentes que lo necesiten una vez se hayan incorporado a sus centros.
- Orientación laboral y profesional para los adolescentes y jóvenes que terminan su formación.
- Talleres formativos con técnicas de estudio, informática, inglés, etc.
- Seguimiento y Recuperación de secuelas de aprendizaje.

Asimismo, dedican parte de sus esfuerzos a organizar actividades lúdicas en el hospital a través de la ayuda de voluntarios (manualidades, juegos de mesa, talleres, etc.). Prestan una

atención individualizada en las habitaciones para los más pequeños o para aquellos niños que debido a sus condiciones de aislamiento no pueden compartir juegos con otros niños.

Ponen a disposición de las familias un servicio de préstamo de libros, vídeos o juegos de ordenador y organizan sesiones especiales de títeres, cuentacuentos, magia, música, etc.

En las ocasiones especiales (Navidad, Carnavales, etc.) preparan fiestas y su actuación no solo se limita al ámbito hospitalario, sino que también organizan campamentos de verano para adolescentes, salidas a centros de ocio (teatro, cine, conciertos, etc.) y otras actividades lúdicas y deportivas.

2.13.5.2 Fundación Blas Méndez Ponce

Esta fundación fue constituida en 1997 con el fin de mejorar la calidad de vida de los niños oncológicos a través del ocio y el tiempo libre.

Lleva a cabo distintos programas socioeducativos, de voluntariado, y asistenciales que tienen como objetivo paliar los cambios que se dan en el niño y en su núcleo familiar, mediante actividades de ocio y tiempo libre, considerando al niño enfermo protagonista de su propio desarrollo.

2.13.5.3 Fundación “Pequeño Deseo”

Esta fundación es una organización nacional apolítica y aconfesional. Su misión consiste en hacer realidad los sueños de los niños con enfermedades crónicas o de mal pronóstico. En la mayor parte de los casos, el deseo llega a conocimiento de la fundación a través del centro médico o del entorno familiar del paciente, pero el equipo médico siempre tiene la última palabra para decidir la conveniencia del deseo.

La Fundación corre con todos los gastos para que cumplir el deseo no tenga ningún coste para las familias. Su misión es alegrar la situación de los niños y conseguir un efecto positivo en el ánimo y, en ocasiones, en el estado de salud del niño.

2.14 Recomendaciones

2.14.1 Recomendaciones a los oncólogos pediátricos

En una encuesta realizada por la *School of psychology* de Sydney sobre la actuación del intérprete en las consultas médicas con niños oncológicos procedentes de diversas culturas, los participantes expresaron la necesidad de recibir formación en terminología médica para actualizar sus conocimientos y asegurar una traducción lo más precisa posible. Algunos incluso sugirieron que era esencial formarse en habilidades básicas de asesoramiento y apoyo, con el fin de interactuar de forma positiva con los pacientes. Plantearon que una solución podría ser la de ser formado por un intérprete cualificado con experiencia en el terreno, así como la organización de sesiones que les brindaran apoyo emocional tras las consultas especialmente sensibles y donde pudieran aprender técnicas para gestionar sus respuestas emocionales.

Así, plantearon varias sugerencias a los oncólogos para optimizar las consultas en las que un intérprete está presente.

Antes de la consulta

- Solicite un intérprete que hable el mismo dialecto que el paciente.
- Planee una consulta de larga duración.
- Minimice las tareas administrativas del intérprete.
- Refleje en un programa el tiempo que pasa el intérprete en la consulta.
- Informe al intérprete sobre el caso y coménteles los posibles desafíos que se pueden encontrar.
- Limite el número de familiares que acompañarán al paciente.

Durante la consulta

- Sea dirigente, tome el control de la consulta.
- Utilice al intérprete, no a un familiar y abogue por el intérprete si es necesario.
- Verifique que se ha comprendido el mensaje y parafrasee.
- Anime al paciente a realizar preguntas.
- Hable despacio y emplee frases cortas.
- Diríjase directamente al paciente, en vez de hablarle a través del intérprete.
- En primer lugar, considere si es necesario informar al paciente acerca del pronóstico y qué tipo de información debe transmitirse.
- Muchas culturas prefieren un pronóstico inexacto.
- Proporcione información sobre servicios de apoyo.
- Proporcione acceso a los documentos de interés (versión traducida).
- Haga un resumen de las principales recomendaciones a tener en cuenta cuando se regresa a casa.

Después de la consulta

- Observe cómo se siente el intérprete después de una consulta complicada.
- Reúnase con el intérprete.
- Adquiera formación en sensibilidad intercultural.
- Enseñe a los médicos más jóvenes en qué consiste el rol del intérprete.

2.14.2 Recomendaciones a los intérpretes

El intérprete ha de ser sensible y consciente de las peculiaridades, dificultades y necesidades que presentan las familias inmigrantes que tienen un hijo con cáncer, para lo que sería pertinente que recibiera una formación específica al respecto.

El intérprete, con la ayuda del trabajador social, debe incidir en aquellos factores de riesgo social que pueden perjudicar el proceso de cura del paciente. Interviene con los pacientes y sus familias a través de todas las fases del cáncer, incluyendo la prevención, el diagnóstico, la supervivencia, el cuidado en fase terminal y el duelo.

La atención debería ir dirigida a:

- Asegurar un adecuado procesamiento y manejo de la información hacia el paciente, los padres y hermanos, de manera positiva y correcta superando las dificultades por idioma o cultura y expectativas.
- Favorecer la implicación de ambos padres en el proceso de tratamiento, incidiendo en el aumento de tiempo requerido para la atención del menor enfermo, lo que afectará en la vida familiar social y de pareja. En la medida de lo posible, y teniendo en cuenta las

características de cada núcleo familiar, se buscará apoyo y colaboración en el cuidado del paciente por ambos padres.

- Orientar hacia la normalización y asimilación de la enfermedad y hacia la reorientación de valores sociales, familiares y expectativas de futuro.
- Amortiguar el impacto emocional para evitar reacciones no favorables (ira, ansiedad, negación de la enfermedad, culpa, sobreprotección, soledad, etc.).
- Ofrecer redes de apoyo adecuadas evitando la soledad o el aislamiento social para familias con escaso apoyo familiar.
- Favorecer la continuidad escolar en el niño.
- Ofrecer pautas referidas a la educación, alimentación, higiene del paciente con otras costumbres.
- Articular los recursos técnicos, asistenciales y económicos necesarios a fin de proteger la integridad del menor y asegurar las mismas condiciones socio-sanitarias en familias inmigrantes desfavorecidas, ante el gasto económico ocasionado por la enfermedad.
- En menores extranjeros se movilizarán los recursos específicos requeridos para la adaptación al proceso, tales como traductor, acompañante para el paciente hospitalizado de personal voluntario para realizar gestiones sanitarias o sociales, derivación a recursos propios de extranjería, alojamientos en pisos o residencias gestionados por asociaciones, etc.
- Alertar acerca de los posibles problemas de ansiedad, aislamiento, celos, culpa, fracaso escolar, retraimiento social de los hermanos y orientar hacia la atención que requieren estos niños sanos.

2.14.3 Recomendaciones a los mediadores interculturales

El Informe final dirigido por Juan Carlos Siurana Aparisi (Director del Grupo de Investigación en Bioética de la Universidad de Valencia) y Elena Hortelano Martínez (Presidenta del Comité de Bioética Asistencial del Hospital Doctor Moliner de Portacoeli) (2009: 165) sobre los problemas éticos en la comunicación con los pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y con tratamientos paliativos, establece una serie de recomendaciones dirigidas a los mediadores interculturales que podrían resultar muy útiles en el campo que se analiza en este trabajo:

1. Que investiguen todos los campos relacionados con la comunicación intercultural y la bioética, y que participen en los programas de formación que se están preparando a este fin. Que incluyan en su formación estudios de ética intercultural.
2. Que participen en los grupos de aproximación comunicativa junto a los miembros del ámbito sanitario, pacientes o familiares inmigrantes.
3. Que intenten delimitar sus inferencias en las decisiones médicas (diagnóstico) y que proporcionen al personal sanitario un acceso seguro a todos los canales de comunicación de los pacientes (verbal, no verbal, para-verbal).
4. Que preparen y cuiden el ánimo de los pacientes inmigrantes teniendo en cuenta, como objetivos principales, aumentar la confianza recíproca y el respeto mutuo.
5. Que los resultados negativos obtenidos en la comunicación intercultural se consideren como un momento natural, aceptado por todos los participantes, a partir del cual se puede seguir colaborando para una atención óptima del paciente.

6. Que participen y opinen en las campañas de información sanitaria para los inmigrantes.
7. Que resuelvan los conflictos de intereses de los participantes basados en diferencias de tipo cultural y comunicativa, con decisiones provisionales aceptadas por todas las partes.
8. Que exijan la organización de un sistema de formación homologada y estable que permita dar un reconocimiento institucional a su función.
9. Que estén capacitados para proporcionar información valiosa tanto al médico como al paciente. La definición de lo que es importante comunicar no es sólo una decisión personal, sino que se deben tomar en cuenta las recomendaciones que hacen tanto los médicos (en relación a los riesgos sanitarios) como los pacientes (en cuanto a la vivencia de la enfermedad).
10. Que mantengan un contacto estrecho con las ONG de los colectivos a los que más ayudan para conocer más de cerca el marco de su problemática social, política, económica y cultural.

3 Muestra de datos y método

Como parte del presente trabajo de investigación, decidí realizar una encuesta en la Unidad de hemato-oncología del Hospital Universitario La Paz, cuyos resultados permitieran valorar la importancia del idioma en una unidad de oncología pediátrica y, más concretamente en el marco de la atención sanitaria que se ofrece al niño inmigrante. En él quedan reflejadas las opiniones y las necesidades más inmediatas y básicas de los tres colectivos intervinientes en el acto comunicativo: el equipo médico, el equipo de ayuda psicosocial y los familiares del paciente.

El trabajo de campo tenía por objetivo una aproximación a los profesionales sanitarios y a los familiares de los niños, para describir el contexto en el que se desarrollaban sus intervenciones, conocer los beneficios que reportaba la ayuda de interpretación, los límites y obstáculos generados por el desconocimiento del idioma y las percepciones de los distintos protagonistas en presencia.

Para llevar a cabo esta encuesta, se utilizó un corpus de un total de 18 encuestas divididas en tres grupos: el Grupo 1, compuesto por 10 miembros del equipo médico (a su vez, subdividido en tres profesiones: médicos, enfermeras y auxiliares); el Grupo 2, que incluye a la psicóloga de ASION; y el Grupo 3, representado por 7 familias de pacientes oncológicos tratados en el Servicio de hemato-oncología infantil del Hospital La Paz.

Si bien el volumen de la muestra del último Grupo 3 puede resultar relativamente reducido, su diversidad resulta significativa, pues en ella se agrupan personas procedentes de áreas geográficas muy diferentes y alejadas entre sí: Reino Unido, Rumanía, Bulgaria, Filipinas y China.

Asimismo, cabe señalar que no ha resultado fácil localizar a muchos de los pacientes/familiares, puesto que estos acuden de forma discontinua al hospital de día. Por otra parte, he querido respetar la intimidad de aquellos que se encuentran ingresados de forma permanente en la 6ª planta del hospital.

3.1 Participantes

El cuestionario fue distribuido a todos los sujetos que mostraron predisposición para

colaborar, informándoles previamente sobre el objetivo del estudio y sus características, el tratamiento de la información y la confidencialidad de los datos.

Todos los integrantes del Grupo 3 (familiares de origen extranjero) contaban con un nivel de comprensión del idioma español suficiente para poder contestar a las preguntas formuladas, si bien algunos necesitaron la ayuda del propio equipo médico para redactar las respuestas.

3.2 Metodología

El presente estudio responde al tipo de investigación descriptiva, ya que se utiliza la técnica del cuestionario para obtener una información, y es esencialmente cualitativa pues el volumen de la muestra es relativamente bajo.

En el caso de los Grupos 1 y 2, el método consistió en la elaboración, distribución y recopilación de información mediante dos modelos de cuestionario abierto en formato papel, pues de él puede obtenerse una mayor riqueza de detalle en las contestaciones.

En el caso del Grupo 3 se optó por otro modelo de cuestionario, semiabierto, combinando preguntas cerradas (ofreciendo una serie de alternativas cerradas) y preguntas abiertas, para facilitar al máximo la comprensión de las mismas.

3.3 Variables

Grupo 1 (Equipo médico)

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

a) Variables lingüísticas y comunicativas

Modos de comunicarse con los familiares de habla no hispana, percepción del nivel de entendimiento de los mismos, valoración de la necesidad de un intérprete y de sus competencias y experiencias previas con intérprete.

b) Variables socioculturales

Opinión sobre otras culturas, existencia o no de conflictos de tipo cultural o religioso, identificación de las fases críticas de la enfermedad, diferenciación entre una familia inmigrante y una familia española, evaluación de la atención requerida por las familias inmigrantes, diferenciación entre las familias que proceden del extranjero de las que ya residían en España y propuestas de mejora de la atención sanitaria.

Grupo 2 (Área psicosocial)

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

a) Variables relacionadas con el apoyo psicosocial y la atención comunicativa

Descripción de las consultas psicológicas, grado de predisposición a colaborar con un intérprete y a formarlos, valoración de las necesidades de los inmigrantes y valoración de la calidad de la comunicación.

b) Variables socioculturales

Opinión sobre otras culturas, existencia o no de conflictos de tipo cultural o religioso, identificación de las fases críticas de la enfermedad, diferenciación entre una familia inmigrante y una familia española, evaluación de la atención requerida por las familias inmigrantes y diferenciación entre las familias que proceden del extranjero de las que ya residían en España.

Grupo 3 (Familiares de origen extranjero)

a) Variables sociodemográficas

País de origen, nivel de idioma, nivel de estudios, nivel de ingresos económicos y situación laboral actual.

b) Variables clínicas relacionadas con la salud del paciente

Lugar donde se diagnosticó la enfermedad al niño y modo de acceso al servicio hemato-oncológico. Aquí se diferencia si la familia vino con motivo del denominado “viaje sanitario” o si residía anteriormente en España.

c) Variables clínicas psicosociales

Comprensión de la información médica, nivel de confianza hacia el equipo médico, satisfacción con el equipo asistencial, dificultades de idioma, nivel de exclusión percibido, grado de necesidad y aceptación de la ayuda de un intérprete profesional y preferencias sobre el mismo.

4 Análisis/Resultados

Una vez recogidos los datos se realizó un análisis exploratorio descriptivo de los mismos, con el fin de sacar conclusiones que reflejaran y sintetizaran la opinión mayoritaria de cada grupo, pero teniendo en cuenta los matices y las diferencias expresadas.

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

Grupo 1 (Equipo médico)

Con respecto a las variables lingüísticas y comunicativas, los profesionales sanitarios afirman recurrir al inglés si los familiares de los pacientes son capaces de entenderlo, aunque el nivel varía entre unos y otros. De los 10 sujetos encuestados, 3 parecen manejarse en ese idioma sin problemas, 4 lo hablan a un nivel básico y 3 emplean el lenguaje gestual para comunicarse a falta de un intérprete.

Se observa que cuando el nivel de inglés de los profesionales es bajo, existe una clara tendencia a utilizar frases cortas y a enfatizar la información importante con gestos. Uno de los sujetos admite emplear palabras sueltas en francés e inglés y otro confiesa solicitar ayuda a otros compañeros profesionales que conocen el idioma.

Si los familiares no hablan inglés, el equipo médico intenta recurrir ocasionalmente a la ayuda de un traductor/intérprete que proporciona el hospital o, en su defecto, a las aplicaciones informáticas de traducción (especialmente a través de Internet u otros dispositivos como la tablet o el smartphone). En escasas ocasiones, las familias cuentan con la ayuda de intérpretes privados pagados por ellos.

Los profesionales médicos coinciden al considerar que, en general, el nivel de español de las familias no es suficientemente alto como para entender la información que se les transmite. Uno de los sujetos afirma que suele ser necesario dar explicaciones añadidas.

En su opinión, el nivel de entendimiento depende de varios factores. Los más destacados son los siguientes: el tiempo que dichas familias llevan en España, su nivel socio-económico y cultural, la desconfianza debido a la falta de una buena traducción y su deseo de integración.

Uno de los sujetos encuestados destaca que las poblaciones que presentan más dificultades son la china y la rumana, mientras que otro comenta que las familias no siempre son conscientes de la importancia de la información y afirman haberla entendido cuando no es del todo cierto.

En relación a la pregunta “¿Cree que es el inmigrante quien debe cambiar y adaptarse al sistema sanitario español o corresponde a la sociedad de acogida abrirse a las diferencias culturales?”, se observa cierta diversidad en las respuestas, aunque todos ellos piensan que el esfuerzo debe ser mutuo:

- “El inmigrante debe adaptarse para poder implicarse más en su estado de salud, pero asimismo se deben aceptar necesidades culturales”.
- “Ambas partes deben esforzarse. La administración hace un mayor esfuerzo, pero también tiene más recursos”.
- “Ambos, tanto los inmigrantes como nosotros (profesionales) debemos adaptarnos y abrirnos según las circunstancias de cada uno”.
- “Debe haber una predisposición positiva por ambas partes”.
- “Uno debe adaptarse al sistema que hay y el otro abrirse y acoger”.
- “Creo que la adaptación debe ser mutua”.
- “El inmigrante debe adaptarse y la sociedad abrirse a las culturas”.
- “Creo que se tiene que integrar al inmigrante”.
- “El inmigrante debe adaptarse y la sociedad ayudarlo”.
- “La sociedad debe abrirse al inmigrante, para lo cual además del español debe hablar perfectamente inglés”.

Todos consideran necesaria o muy necesaria la existencia de intérpretes en la unidad de hemato-oncología y uno de los miembros del equipo matiza que es importante que el paciente conozca correctamente los datos de su estado de salud. Al preguntar sobre los límites de la actuación del intérprete y las funciones que debería cumplir, todos los profesionales –salvo uno– creen que le corresponde prestar ayuda añadida (traducción de documentos y recetas, trámites administrativos, apoyo social y emocional, etc.) además de intervenir durante los encuentros médicos. Opinan que el intérprete debe estar presente a lo largo del proceso y que debe hacer llegar la información en todas las fases de la enfermedad (a nivel social, emocional, etc.).

El único sujeto que cree que la actuación del intérprete debería limitarse al encuentro médico, argumenta que su presencia solo es necesaria para una buena interpretación del seguimiento médico por parte de los padres, pero que el resto debería hacerse a través de otras ayudas.

La mitad de los participantes afirma haber recurrido a la ayuda de un intérprete profesional y define esa ayuda como muy eficaz y útil para resolver la situación. Uno de ellos señala: “En este momento tenemos una familia china que no entiende el español y viene con una intérprete, lo cual nos facilita todo”.

Entre los que no han recurrido nunca a la ayuda de un intérprete profesional, uno afirma que suelen ser conocidos de la familia y otro que “los intérpretes son privados o voluntarios”. Por último, uno de ellos comenta que logra explicar la información por medio de traductores electrónicos (Google Traductor).

Con respecto a las variables socioculturales, se desprenden los resultados siguientes:

Cinco de los diez sujetos encuestados indican no haber sufrido ninguna situación conflictiva de tipo cultural, pero los otros cinco admiten haber percibido falta de entendimiento y desconfianza por parte de los familiares de los pacientes. Esta situación queda reflejada en sus comentarios:

- “Problemas de comunicación con la población rusa por el lenguaje.”
- “No conflictiva, pero en ocasiones creo que no hay un buen entendimiento o puede haber desconfianza por ese déficit.”
- “Me parece que el no entendimiento lingüístico genera desconfianza en relación médico-paciente, y de ahí siempre problemas.”
- “Crea mucha desconfianza entre los familiares no entender lo que le dice el personal sanitario.”
- “Mal entendimiento cultural.”

A diferencia de los demás participantes, que afirman no haber presenciado ninguna situación conflictiva por motivos étnicos o religiosos durante la fase terminal, uno de ellos señala: “la familia de un paciente rumano solicitó un cura ortodoxo antes de que éste falleciera; nos resultó difícil encontrar uno, pero se consiguió”.

Casi todos los participantes refieren las fases más críticas como la fase inicial o de diagnóstico (entender la enfermedad), los procedimientos técnicos, la recaída (o mala respuesta) y la fase terminal.

La opinión sobre las demás culturas, en especial sobre la cultura árabe y africana, resulta ser buena en su conjunto. Más de la mitad de los encuestados afirma sentir respeto por ellas, mientras que el resto: 1) afirma no conocerlas lo suficiente como para juzgarlas, pero que le da la impresión de que tienen dificultades para adaptarse; 2) reconoce sentir cierto recelo, principalmente con la cultura árabe; 3) afirma que hay que aceptar su manera (no extremista) de pensar.

Según el equipo médico, las diferencias observadas en las familias inmigrantes con respecto a las españolas radican principalmente en: el estrés aculturativo, el idioma, los hábitos (higiene, alimentación), las costumbres, los modos de relacionarse, el desconocimiento del sistema sanitario, las creencias y la religión, el nivel socio-económico y cultural, el tiempo que llevan residiendo en España, el deseo de integración y la manera de aceptar el diagnóstico.

Uno de los participantes destaca que, en ocasiones, en las familias inmigrantes imperan el machismo (especialmente en las de origen árabe y rumano) y el servilismo, mientras que otro nota un mayor nivel de exigencia por parte de las mismas.

En una de las preguntas que hace alusión a si las familias inmigrantes requieren o no una atención profesional específica para un adecuado tratamiento de sus hijos, se encuentra una clara división de opiniones. De los 5 profesionales que niegan la necesidad de una atención específica, uno puntualiza que ésta tiene que ofrecerse a las familias sin recursos, independientemente de su origen.

Entre las respuestas positivas, uno afirma que estas familias necesitan más apoyo y cercanía al estar fuera de su país y lejos de su familia. Otro propone la ayuda de profesionales o, en su defecto, de voluntarios pertenecientes a alguna ONG. Otro matiza que no todas las culturas necesitan esa atención especial.

Las barreras que, según ellos, interfieren en el proceso de adaptación a la enfermedad son esencialmente la falta de comunicación e información, todo lo que conlleva estar fuera del país de origen y lejos de la familia y la falta de recursos. Uno de los médicos explica que si la situación económica es favorable, las familias generalmente sobrellevan mejor la enfermedad.

En la última fase del cuestionario, se pregunta a los participantes si creen que las características sociales, emocionales y económicas son distintas entre las familias que proceden directamente del extranjero a las que ya residen en España. Se deduce de sus respuestas que estos son conscientes de que el fenómeno de la inmigración conlleva un proceso y de que los recién llegados se tienen que adaptar a un nuevo “todo” (nuevo idioma, nuevos hábitos), mientras que los que residen en España ya han afrontado esa fase, su situación es más estable y cuentan con más apoyos.

Para concluir, todos ellos aportan una serie de propuestas para mejorar la calidad de la atención sanitaria dirigida a la población inmigrante:

1. Una buena comunicación durante todo el proceso de la enfermedad tanto a nivel asistencial, social y emocional. Esto va ligado a la incorporación de un intérprete profesional.
2. Ofrecer ayuda a la adaptación mediante recursos materiales.
3. Que los traductores sean más asequibles en lo que se refiere a los horarios.
4. Más empatía: “Ponernos en su lugar y ayudarles en las dificultades, siempre que esté en nuestras manos”.
5. Ofrecer ayuda en gestiones administrativas o del tipo que precisen.
6. Fomentar el deseo de integración de la población inmigrante.
7. Mejorar la capacidad de la atención social.
8. Conocer las características familiares para poder acomodar las situaciones “difíciles” a la patología del paciente.
9. Recurrir a las asociaciones que están dispuestas a ayudar, no a hablar.
10. Intérpretes.
11. Personal fijo para dirigir a todos los pacientes en sus problemas (ubicación, modo de acompañamiento).
12. Red social formada por trabajadores sociales y traductores.
13. Lectura del libro “El paciente inmigrante con cáncer, un paciente más que vulnerable.”

Grupo 2 (Área psicosocial)

Con respecto a las variables relacionadas con el apoyo psicosocial y la atención comunicativa, se observa que: las consultas con los inmigrantes con un bajo nivel del idioma de acogida (español) resultan muy difíciles. Si bien se puede intervenir, se pierden matices. En el caso de los pacientes de habla no hispana, la consulta psicológica se desarrolla muy mal ante la imposibilidad de comunicarse.

La psicóloga encuestada se muestra dispuesta a colaborar con un intérprete y ve la necesidad de que esta colaboración se extienda de forma permanente, todo ello con el fin de poder intervenir y ayudar a los inmigrantes en sus necesidades. Cuando se le pregunta si cree que el trabajo del intérprete supone una interferencia o una mejora en la comunicación, afirma que mejoraría la comunicación –y que esto es lo más importante- aunque también señala que

podría afectar al desarrollo de la consulta en cuanto al nivel de intimidad y confianza entre ella y el/los paciente(s).

Con el fin de mejorar la calidad del servicio, no le importaría formar a un intérprete o grupo de intérpretes, consciente de que todas las familias de oncología tienen necesidades de carácter psicosocial que cubrir y que en el caso de los inmigrantes, pueden aparecer circunstancias específicas que les convierten fácilmente en un grupo de riesgo. En su opinión, esta vulnerabilidad se debe a que están en un entorno extraño y desconocido, unido a la situación de la enfermedad de su hijo.

En cuanto a la calidad de la comunicación, la psicóloga cree que se podría mejorar y exigiría al intérprete “saber estar” y una idea clara de sus funciones, más que una formación psicológica previa como se planteó en la pregunta. Con mayor detalle, recomienda las siguientes pautas de actuación al intérprete: saber cuál es su función y objetivo en cada momento; realizar traducciones literales; respetar al máximo la confidencialidad de los datos y evitar sobre-implicarse y actuar por cuenta propia.

Con respecto a las variables socioculturales, la doctora recuerda haber tenido malos entendidos con los pacientes debido a las diferencias culturales, pero sin haber llegado a vivir una situación conflictiva grave. Asimismo, cuando se le pide su opinión acerca de las demás culturas (en especial, la árabe y la africana) asegura que esta es buena.

En base a su experiencia, la encuestada destaca tres fases críticas de la enfermedad oncológica infantil: la fase de diagnóstico, la crisis médica y la fase terminal. En sus consultas nunca experimentó ningún conflicto de tipo cultural o religioso durante la fase terminal de un paciente de origen extranjero, pero sí observó ciertas diferencias relacionadas con las costumbres, los hábitos alimenticios y la organización familiar.

Desde el punto de vista psicosocial, la doctora cree que solo hay que adaptar las intervenciones a las características particulares de cada familia y establece una distinción entre las familias procedentes del extranjero y las que ya residen en España, considerando distintas sus características sociales, emocionales y económicas.

Grupo 3 (Familiares de origen extranjero)

Con respecto a las variables socio-demográficas hallamos que: la procedencia de las familias era de índole muy diversa; en este caso, 1 de Reino Unido, 2 de Rumanía, 1 de Bulgaria, 1 de Filipinas y 2 de China. Cuando se les pregunta por su nivel de español, 2 afirman que es bajo y 5 medio, y todos definen su nivel de ingresos económico como medio. En relación al nivel de estudios, este oscila entre la Secundaria y los estudios superiores. Con respecto a la situación laboral, 3 son amas de casa y 4 trabajadores. Quedan por tanto descartadas las otras dos opciones planteadas: parados o empresarios.

Con respecto a las variables clínicas relacionadas con la salud del paciente, 3 de los pacientes inmigraron a España exclusivamente para llevar a cabo el tratamiento correspondiente, ya que tenían aquí a algún miembro de la familia (uno de los dos padres, ambos padres, una abuela materna). Los otros 4 ya residían en el país de acogida e incluso algún niño –como el de procedencia china- llegó a nacer aquí.

Tan solo en uno de los casos, se especifica que la estancia del niño dependerá de la duración del tratamiento, tras lo cual regresará a su país de origen.

Con respecto a las variables psicosociales, se observa que todos los padres creen haber sido informados con claridad acerca de la enfermedad del niño, salvo uno de ellos que matiza que “a veces”.

Por otra parte, absolutamente todos aseguran tener confianza en el equipo médico y sentirse satisfechos con la atención recibida por parte del mismo.

Ante la pregunta de si alguna vez se han sentido confusos con las explicaciones dadas por el personal médico, 1 afirma que “alguna vez” (China), 2 afirman que es debido a la dificultad del idioma, 1 lo asocia a su ignorancia de la enfermedad y los otros 3 no destacan ningún problema al respecto.

Todos los familiares, sin excepción, expresan haber sido atendidos de la misma manera que las familias españolas. Ninguno de ellos llegó a sentir rechazo por parte del personal médico en sus visitas al hospital.

Cinco de las siete familias encuestadas se comunican en español con el personal sanitario y solo una encuentra problemas relacionados con el idioma. Una de las dos familias de origen chino se comunica en inglés con los oncólogos y mediante señas y alguna palabra en español con las enfermeras. Además, cuenta con la ayuda de una amiga que habla tanto inglés como español.

Todas las familias ven positivo contar con el apoyo de un intérprete, aunque 4 de ellas (1 de Reino Unido, 2 de Rumanía y 1 de Bulgaria) matizan que su intervención solo es necesaria de forma puntual y dependiendo de la situación. Las familias de China y Filipinas opinan que sería mejor que el intérprete estuviera presente a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

Por último, las familias de Reino Unido, Filipinas y China no consideran tan importante el hecho de que el intérprete sea de la misma nacionalidad. Una de las dos familias de origen chino solo recalca la importancia de hablar el mismo dialecto, en este caso el mandarín. Sin embargo, las dos familias de Rumanía, así como la de Bulgaria, sí prefieren que el intérprete sea de origen nativo.

5 Conclusiones

Los conceptos de interpretación y de mediación han despertado la atención de políticos e investigadores a partir de los años 60 del Siglo XX, de la mano de la antropología política. Los antropólogos acuñaron el término “*cultural broker*” al observar que ciertos individuos de las comunidades que ellos estudiaban actuaban como intermediarios o agentes entre los gobiernos coloniales y las sociedades campesinas que estos regían.

Con la llegada de un importante número de inmigrantes a Europa, la mediación intercultural, especialmente en el ámbito de la salud, se ha convertido en una necesidad. Sin embargo, tras más de veinte años de las primeras experiencias de mediación en salud, en nuestro país, no puede afirmarse que la función del intérprete o mediador intercultural se haya consolidado en nuestros hospitales, donde debería de dejar de ser contemplado como la eterna “figura emergente”.

El contexto económico de muchos hospitales explica, en parte, el hecho de que las instituciones sanitarias, no hayan valorado la necesidad de dotar a sus servicios de mediación de la estructura y recursos necesarios para su completa integración y desarrollo, delegando su administración y organización a asociaciones y/o ONG.

Los planteamientos más avanzados indican la conveniencia de un cambio de modelo, con una mayor integración del intérprete/mediador en las plantillas sanitarias y una estricta regulación profesional para la acreditación de competencias cognitivas y de habilidades que garanticen la calidad asistencial. En esta dirección deben dirigirse los esfuerzos y las nuevas políticas específicas que permitan un nuevo abordaje de la salud en condiciones de diversidad cultural.

Además de un impulso legislativo urge la definición de un código, específico, de normas éticas y deontológicas concretas que rijan la actuación del intérprete/mediador intercultural en el ámbito sanitario.

El presente estudio confirma una primera hipótesis: los intérpretes/mediadores interculturales en salud facilitan el acceso a los recursos, servicios y dispositivos asistenciales mejorando la comunicación lingüística y cultural, entre los inmigrantes y los profesionales de la salud, y aumentando, en consecuencia, la equidad y la calidad de la atención sanitaria.

Concretamente, los resultados obtenidos en la encuesta realizada en el Hospital La Paz de Madrid permiten afirmar que el apoyo de un intérprete resultaría de gran utilidad tanto a los profesionales sanitarios como a los familiares de los niños enfermos, y que el propio intérprete recibiría un alto grado de aceptación por parte de los mismos. A su vez, los mediadores facilitan la comunicación lingüística y cultural, mejorando las relaciones transativas que se establecen entre profesionales de la salud y usuarios, hecho que aumenta una buena adhesión a los tratamientos terapéuticos y el grado de confianza y seguridad que se establece en las relaciones entre los distintos actores y por tanto el nivel de satisfacción de todos ellos.

Sin embargo, estas evidencias no han llevado consigo el reconocimiento profesional por parte de estamentos políticos y las instituciones sanitarias ya que los intérpretes/mediadores no disponen de un presupuesto propio ni de los recursos necesarios que podrían permitir su articulación dentro del sistema hospitalario. La contratación de un servicio de mediación a través de una asociación u ONG, influye negativamente en la imagen que los profesionales tienen de los intérpretes/mediadores, al no ser considerados parte de la institución, así como en la gestión del servicio que no se adecua, en muchas ocasiones, a las necesidades reales del hospital. La dotación de recursos a los servicios de mediación de los hospitales y una coordinación competente, tanto en gestión hospitalaria como en mediación, garantizaría el desarrollo futuro de todas las actividades que los intérpretes/mediadores pueden llegar a realizar a favor de profesionales y usuarios. Sus actuaciones no constan en los registros de médicos o enfermeras por lo que, en la práctica, sus actuaciones se vuelven invisibles en el momento de valorar o evaluar sus actividades y competencias.

Probablemente, los diversos estatutos y perfiles de los mediadores no han facilitado la comprensión real del rol del intérprete/mediador, de tal modo que los profesionales de la salud no tienen una clara percepción de cuál es su identidad y función.

En este sentido, los propios intérpretes/mediadores deberían convertirse en embajadores de su propia profesión.

Esta situación ha favorecido, en un momento de aumento de la demanda, la proliferación de “mediadores” con formaciones muy dispares. Estos perfiles son criticados duramente por los propios interesados que demandan la regulación en el campo de la formación dada la complejidad y responsabilidad de sus funciones.

Por otra parte, los datos obtenidos en la encuesta han puesto en evidencia también la insuficiente formación de los profesionales de la salud, ya que puede inferirse la conveniencia

de una actuación integral que facilite la colaboración entre el personal sanitario y el intérprete/mediador.

Una última reflexión: hay intérpretes/mediadores que llevan ejerciendo esta profesión desde hace más de veinte años sin que sus opiniones y experiencia sean tenidas en cuenta, en el momento de diseñar políticas, planes de acogida, implementar servicios de mediación o diseñar e impartir cursos de formación. Tener en cuenta a estos profesionales en el momento de diseñar programas de educación para la salud dirigidos a los inmigrantes puede marcar la diferencia entre el éxito o el fracaso de los mismos. Trabajar desde la complementariedad y no desde la sumisión sólo puede dar valor añadido a un equipo de profesionales con un objetivo común: la mejora de la atención y de los cuidados prestados a personas culturalmente diversas.

BIBLIOGRAFÍA

- Abbe, Marisa; Simon, Christian; Angiolillo, Anne; Ruccione, Kathy; Kodish, Eric D. (2006) “A survey of language barriers from the perspective of pediatric oncologists, interpreters and parents” en *Pediatric Blood Cancer*, 47. Pp. 819-824.
- Abril Martí, María Isabel (2006) *La Interpretación en los Servicios Públicos: caracterización como género, contextualización y modelos de formación. Hacia unas bases para el diseño curricular*. Tesis Doctoral. Granada: Editorial de la Universidad de Granada.
- Achotegui Loizate, J. (2002) *La depresión en los inmigrantes: Una perspectiva transcultural*. Barcelona: Mayo.
- Acinas Acinas, M. P. (2004) *Habilidades de comunicación y estrategias asistenciales en el ámbito sanitario: actuación en situaciones de urgencias y emergencias*. Alcalá la Real (Jaén): Formación Alcalá, vols. 1 y 2.
- Alonso Mayo, E. et al. (2009) *Mediación intercultural en el ámbito de la salud*. Barcelona: Fundación La Caixa. Pp. 221-229.
- Antonin Martín, Montserrat (2009) *La mediación intercultural en el sistema de salud de Cataluña*. Tarragona: Universidad Rovira i Virgili, Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social. Pp. 267.
- Bellver Pérez, Ascensión (2012) “Aportaciones desde la psicooncología a la formación en técnicas y habilidades de comunicación” en *Cuadernos Monográficos de Psicobioquímica*, 1. Valencia: Grupo Español de Investigación Cooperativa en Psicobioquímica Clínica. Pp. 33-44.
- Ben-Ari, Elia (2011) “La cultura como elemento en la atención médica del cáncer” en *Boletín del Instituto Nacional del Cáncer*, vol. 3, ed. 1.
- Butow, Phyllis N.; Lobb, Elizabeth A.; Jefford Michael; Goldstein David; Eisenbruch Murice; Girgis Afaf; Schofield, Penelope; King, Madeleine; Sze, Ming; Aldridge, Linley (2010) “A bridge between cultures: interpreters’ perspectives of consultations with migrant oncology patients” en *Support Care in Cancer*, 20(2). Pp. 235-244.
- Campos López, José Gabriel (2005) “Mediación Intercultural y Traducción/Interpretación en los Servicios Públicos: El caso de la atención sanitaria a la población magrebí” en *Fòrum de Recerca*, 10. Publicación electrónica en: <http://www.uji.es>. Universitat Jaume I.
- Catá del Palacio, E.; Hernández Núñez-Polo, M.; Blumenfeld Olivares, J.; Pérez Martínez, A.; Madero López, L. (2006) *El niño inmigrante con cáncer. Un paciente más que vulnerable*. Madrid: Ediciones Témpora.
- Chrabal, Zohra; Verrept, Hans (2004) “La médiation interculturelle en milieu hospitalier” (2004) en *Médiations & Sociétés*, 8. Publicación electrónica en: <http://www.health.fgov.be>. Pp. 24-27.
- Delgado Rodríguez, Janet; Expósito Barbuzano, Alberto (2011) “¿Qué puede aportar la mediación intercultural al ámbito sanitario?” en *ENE. Revista de Enfermería*, 5(3). Publicación electrónica en: <http://ene-enfermeria.org>. Pp. 59-65.
- Echeverría García, J. et al. (1994) “El Manual de Odontología”. Barcelona: Elsevier España-Masson.
- García Beyaert, Sofía; Serrano Pons, Jordi (2009) “Recursos para superar las barreras lingüístico-culturales en los servicios de salud” en Morera Montes, Joaquín et al. Manual de atención al inmigrante. Publicación electrónica en: <http://www.actasanitaria.com>. Pp. 53-66.

- García Galán, R. (coord.). et al. (2007) *Manual de Atención Sanitaria a Inmigrantes: Guía para profesionales de la salud*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Publicación electrónica en: <http://www.juntadeandalucia.es>.
- Gentil García, Isabel (2012) “Cosmovisión de emigrantes subsaharianos y cuidados de enfermería” en *Index Enfermería*, 3, vol. 21, jul-set. Granada. Publicación electrónica en: <http://scielo.isciii.es>.
- Giménez Romero, Carlos (1997) “La naturaleza de la mediación intercultural” en *Revista de Migraciones*, 2. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas. Pp. 125-129.
- Gómez Sancho, M. (2006) *Cómo dar las malas noticias en Medicina*. Madrid: Aran Ediciones.
- González Lacabex, Marta (sin fecha) *Oncología infantil: Variables, evaluación e intervención psicológica*. Tesina. Barcelona: Instituto Superior de Estudios Psicológicos. Pp.1-57.
- Guerrero Romera, Catalina (2012) “El mediador intercultural en el ámbito sociosanitario” en *Revista de Educación Social*, 14, enero. Universidad de Murcia. Pp. 1-13.
- Hofstadt Román, C. J. (2005) *El libro de las habilidades de comunicación. Cómo mejorar la comunicación personal*. Madrid: Díaz de Santos.
- Holland, Jimmie C. (2004) “IPOS Sutherland Memorial Lecture: an international perspective on the development of psychosocial oncology : overcoming cultural and attitudinal barriers to improve psychosocial care” en *Psycho-oncology*, 13. Pp. 445-459.
- J. Moore, Rhonda; Butow Phyllis N. (2004) *Cancer, culture and communication*. Nueva York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Laboratoire des Innovations Sociales (LABISO) “Le service de médiation interculturelle du CHR de la Citadelle à Liège” en *Cahier Labiso*, 65. Publicación electrónica en: <http://www.labiso.be>.
- Lassaletta, A.; Andión, M.; Garrido-Colino, C.; Gutiérrez Carrasco, I.; Echebarría – Barona, A.; Almazán, F.; López-Ibor, B.; Ortega-Acosta, M.J. (2013) “Situación actual de los adolescentes con cáncer en las unidades de hemato-oncología pediátricas españolas” en *Anales de Pediatría*, 4, vol. 78. Publicación electrónica en: <http://www.elsevier.es>.
- Martín, Anne (2006) “La realidad de la Traducción y la Interpretación en los servicios públicos en Andalucía” en *Revista Española de Lingüística Aplicada*, vol. 19(1). Pp. 129-150.
- Martín Rodrigo, José M^a; Gabaldón Fraile, S.; Trías Jover, M.; Gascón Romero, J. “Guía clínica de cuidados paliativos. Paciente pediátrico y cuidados paliativos”. Publicación electrónica en: <http://www.secpal.com>.
- Mas, C.; Villamil Cajoto, Iago (2007) “Desgaste profesional en atención continuada del área médica” en *Anales de Medicina Interna*, 1, vol. 24. Madrid. Pp. 50-51.
- Méndez, X.; Orgilés, M.; López-Roig, S.; Espada, J.P. (2004) “Atención psicológica en el cáncer infantil” en *Psicooncología*, 1, vol. 1. Pp. 139-154.
- Nezu, A.; Nezu, C. (1995) “Entrenamiento en solución de problemas” en Vicente E. Caballo; *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta*. Madrid: Siglo XXI, Pp. 530-532.
- Ortí, R.; Sánchez, E.; Sales, D. (2006) *Interacción comunicativa en la atención sanitaria a inmigrantes: diagnóstico de necesidades (in)formativas para la mediación intercultural*. Instituto Cervantes, Universidad de Valencia, Universitat Jaume I (Grupo CRIT). Pp. 1-26.

- Raga Gimeno, F. (2005) *Comunicación y cultura. Propuestas para el análisis transcultural de las interacciones comunicativas cara a cara*. Madrid/Frankfurt: Iberoamericana/Vervuert.
- Ruiz Mezcuca, Aurora (2010) “La enseñanza de la interpretación social en el contexto biosanitario: la preparación psicológica del intérprete médico” en *Trans Revista de traductología*, 14. Publicación electrónica en: <http://www.trans.uma.es>. Pp. 143-160.
- Sales Salvador, Dora (2005) “Panorama de la mediación intercultural y la traducción/interpretación en los servicios públicos en España” en *Translation Journal*, 1, vol. 9. Publicación electrónica en: <http://www.translationjournal.net>.
- Silbermann, Michael; Hassan, Esmat A. (2011) “Cultural Perspectives in Cancer Care: Impact of Islamic Traditions and Practices in Middle Eastern Countries” en *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, vol. 33, suppl. 2.
- Siurana Aparisi, J.C.; Hortelano Martínez, E.; Tamarit López, I.; Gallegos Salazar, D.; Amela Rueda, R.; Radu Girtone, I. (2009) *Problemas éticos en la comunicación con los pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y con tratamientos paliativos*. Universitat de València, Hospital Doctor Moliner de Portacoeli. Valencia.
- Sharon Mantik, L. et al. (2004) *Enfermería medicoquirúrgica: valoración y cuidados de problemas clínicos*. Madrid: Elsevier.
- Valero Garcés, Carmen (2006) “El impacto psicológico y emocional en los intérpretes y traductores de los servicios públicos. Un factor a tener en cuenta.” en *Quaderns. Revista de traducció*, 13. Pp. 141-154.
- Valero Garcés, Carmen (2005) “Emotional and Psychological Effects on Interpreters in Public Services” en *Translation Journal*, 3, vol. 9, julio.
- Vallejo Ruiloba, J. y Gastro Ferrer, C. (2000) *Trastornos afectivos: ansiedad y depresión*. Barcelona: Masson.
- Vissandjée, B. ; Dupère S. (2000) “La communication interculturelle en contexte clinique: une question de partenariat” en *Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 1, vol. 32. Pp. 99-113.
- Wiener, Lori; Grady Mcconnell, Denice Grady; Latella Lauren; Ludi, Erica (2013) “Cultural and religious considerations in pediatric palliative care” en *Palliat Support Care*, 11(1). Pp. 47–67.

Otras fuentes

- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC): <http://www.aecc.es>
- Hospital Universitario La Paz: <http://www.madrid.org/hospitallapaz>
- Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP): <http://www.sehop.org>
- Base de datos ONCOTERM: <http://www.ugr.es/~oncoterm/alpha-index.html>
- *Institut National du Cancer* (Instituto Nacional del Cáncer francés): <http://www.e-cancer.fr>
- *Institut Curie* (Instituto Curie): <http://curie.fr>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): <http://www.secpal.com>
- Sociedad Española de Oncología Médica: <http://www.seom.org>
- Agencia Europea de Medicamentos (*European Medicines Agency*, EMA): <http://www.ema.europa.eu>
- ASION (Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid): <http://www.asion.org>
- Fundación Blas Méndez Ponce: <http://www.fundacionblasmenendezponce.org>

- Fundación Pequeño Deseo: <http://www.fpdeseo.org>
- Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid: <http://www.madrid.org>