



**ESPECIALIZACION EN PSICOONCOLOGIA
TRABAJO INTEGRATIVO FINAL**

Vivencia de una niña con cáncer en tiempos de pandemia

Aspectos Psicosociales

Caso Margarita

¿Cómo impacta en la familia de Margarita, en sus amistades y en la escuela, el diagnóstico de cáncer? ¿Qué sucede cuando a la incertidumbre de dicho diagnóstico se le suma un contexto de pandemia? ¿Qué recursos o herramientas se pueden emplear para reducir el nivel de ansiedad y distrés de la familia de Margarita durante el tránsito de la enfermedad en pandemia?

AUTOR: LIC. JUAN PABLO ZAPIOLA

TUTORA DE CONTENIDOS: DRA. MONICA CORNEJO

ORIENTADORA METODÓLOGICA: LIC. ESP. CARINA PONCE

DIRECTORA: DRA. MARIA BOSNIC

JUNIO- 2022- CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES

Índice

Introducción	Pág. 2
Capítulo I. Marco Teórico	Pág. 6
1.1 Impacto del diagnóstico en la familia del paciente oncológico pediátrico.....	Pág. 6
1.2 Amistad y Desarraigo: ¿Qué sucede con el niño y su grupo social?.....	Pág. 11
1.3 La escuela y el cáncer.....	Pág. 14
1.4 Cuidados en pacientes oncológicos en tratamiento y cuidados en pandemia	Pág. 17
1.5. Afrontamiento: Intervenciones para un mejor afrontamiento de la familia. Mindfulness.	Pág. 20
Capítulo II: Aspectos Metodológicos del Estudio de Caso	Pág. 25
1.1 Planteo del problema y objetivos.....	Pág. 25
Capítulo III. Presentación del caso Margarita	Pág. 27
3.1 Genograma.....	Pág. 30
Capítulo IV. Descripción del caso	Pág. 31
4.1 Fragmentos de entrevistas con Lucía y Pablo.....	Pág. 31
4.2 Fragmentos de entrevistas con la abuela materna.....	Pág. 35
4.3 Recortes de encuentros con Margarita.....	Pág. 37
4.4 Fragmentos de contacto con la escuela.....	Pág. 39
Capítulo V: Análisis del caso Margarita	Pág. 41
Conclusiones generales	Pág. 45
Referencias Bibliográficas	Pág. 49
ANEXOS	Pág. 53

INTRODUCCIÓN

“Luego de unas cuantas respiraciones, Mateo descubrió que habían avanzado hasta llegar a la primera estación, donde un cartel señalaba: ESTACION RESPIRACION. Un aire fresco y encantador, entraba y salía del lugar. Mateo experimento una sensación de calma.”

“Tranquilandia” Mindfulness para los niños – María Florencia López & Gonzalo Pereyra Sáez

El presente Trabajo Integrativo Final es requisito para la acreditación de la Especialización en Psico-Oncología que se dicta en la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales, y se titula, *“La vivencia de una niña con cáncer en tiempos de pandemia. Aspectos Psicosociales. Caso Margarita”*.

Se conoce, a partir de dichos de profesionales de la salud y también de pacientes, que existe un antes y un después luego que el médico nombra la tan temida palabra. La palabra *cáncer* se expone en la entrega de un diagnóstico, y automáticamente el resto del discurso pasa a estar en un segundo plano, y el foco de atención queda dirigido al vocablo: *cáncer*. A propósito, Vidal y Benito (2012) explica que a los pacientes y a sus familiares les cuesta pronunciarlo, como si al nombrarlo se tentara la enfermedad, de ahí que la comunicación del diagnóstico oncológico, inevitablemente, actúa como un impacto psicológico de gran magnitud.

Así como esta palabra impacta en los profesionales de la salud y en la familia, también afecta a los pacientes a nivel psicosocial. Y en el caso del paciente

pediátrico, cuyos días transcurren mayormente en la escuela, ellos ven afectada su actividad social debido a las largas ausencias a las aulas, como consecuencia de los tratamientos y cuidados que deben recibir, representando esta situación una pérdida significativa. (Farberman, 2010)

A propósito, el Comité de Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (1991), da cuenta que la integración del niño a la escuela es parte fundamental de su desarrollo psicológico y social. Por tal razón, indica que los maestros deben ser sensibilizados e informados respecto del cáncer infantil, y estar en conocimiento sobre la posibilidad de que el niño o niña mantenga continuidad con la actividad escolar habitual, o en todo caso, que pueda retomarla lo antes posible.

Es importante resaltar el valor de la escuela para el niño, no solo por aquello que aprende a nivel curricular. Allí se producen actividades recreativas, y en los intercambios informales con pares y adultos no familiares, se establecen lazos de compañerismo y amistad que son sumamente importantes para el desarrollo de las habilidades sociales del niño (Farberman, 2010). Intercambios, actividades y situaciones que se ven afectados de una manera abrupta ante la aparición de un diagnóstico de cáncer, circunstancia que se ha complejizado a partir de la pandemia Covid19.

Teniendo en cuenta el impacto psicosocial del diagnóstico del paciente oncológico pediátrico, este trabajo toma a la familia y a la escuela como elementos significativamente importantes para trabajar junto al equipo tratante, considerando el valor agregado de una pandemia.

En el presente escribo se describe el caso de Margarita, una niña de 8 años y 10 meses al momento del diagnóstico, nacida en la provincia de Entre Ríos, que en el año 2018 recibe el diagnóstico de sarcoma de Ewing en humero derecho e inicia quimioterapia. Al finalizar este tratamiento se procede a realizar terapia local, concretamente cirugía y radioterapia, otros 8 ciclos de quimioterapia, una consolidación con altas dosis, y finalmente un rescate con trasplante autólogo de médula ósea. En el mes de marzo 2020 se informa sobre la actual pandemia Covid19, que dificulta fuertemente la vida psicosocial de la niña, ocasionando un aumento del nivel de ansiedad y distrés emocional en ella y en su madre. Con el correr del tiempo, en el mes de mayo de dicho año, presenta una metástasis pulmonar. En ese momento el equipo tratante toma la decisión de consultar con un equipo de Cuidados Paliativos en la provincia de Entre Ríos, al no haber posibilidad de curación y teniendo en cuenta los dolores que afectaban a Margarita. Finalmente, luego de 6 meses de cuidados paliativos, la niña fallece en su casa, en noviembre de 2020, rodeada de sus padres y hermano.

Para la elaboración de este trabajo final se ha efectuado una investigación de fuentes bibliográficas primarias y secundarias, entre las que se cuentan libros, apuntes de docentes de la carrera, artículos de revistas científicas y también portales y páginas web.

Este trabajo se desarrolla en distintos capítulos. En el primero, correspondiente al Marco Teórico, se aborda el tema del impacto del diagnóstico en la familia del paciente oncológico pediátrico; los aspectos psicosociales que se ven afectados en la infancia; se trata la relación de la escuela y el cáncer; y se describen los cuidados específicos que requiere un niño con cáncer en pandemia; además de

dar cuenta de las distintas intervenciones que se pueden implementar para la reducción del nivel de ansiedad y distrés emocional.

Luego, se realiza la presentación del caso Margarita, su descripción y posterior análisis, en donde se delinearán diferentes encuentros con los padres de Margarita, con la niña, y algunos contactos realizados con integrantes de la escuela. Finalmente se exponen las conclusiones y se detallan las referencias bibliográficas consultadas.

CAPITULO I. MARCO TEÓRICO

1.1 IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO EN LA FAMILIA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

El concepto familia es complejo y difícil de delimitar, sobre todo debido a la multiplicidad de formas familiares existentes, en distintas épocas históricas y culturas, y también por la heterogeneidad existente dentro de una misma sociedad. Actualmente no hay un único modelo de familia, por el contrario, la vida familiar está caracterizada por la diversidad. Por este motivo, Núñez (2010) formula que no es posible una definición abarcativa de estas divergencias. Señala también que desde el siglo XVIII y hasta la actualidad se han dado una sucesión de transformaciones en su organización, y entonces, con el propósito de acercarse a una conceptualización, toma como referencia la caracterización que ofrece la Organización Panamericana de Salud [OPS] (2010):

La Familia es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tienen lugar en ella.
(p.22).

Además, es entendida como un sistema constituido por un grupo de personas entrelazadas, cuyo vínculo se basa en las relaciones de parentesco fundadas por los lazos biológicos y/o afectivos, con funciones específicas para cada uno de sus miembros, con una estructura jerárquica, con normas y reglas definidas, en función del sistema social del que forman parte, sin cuyas orientaciones el

sistema familiar no podría funcionar. Y en función de estas características es que la reacción de cada uno de sus miembros afecta a todos los demás integrantes del sistema. (Comisión de Psicología de la Federación de Padres de Niños con Cáncer, 2007)

Es habitual observar, que cuando quien enferma de cáncer es el niño de la familia, son los padres o uno de ellos el o los encargados del cuidado de este hijo/a. Situación que les genera dolor y cierta culpa (irracional) por no ser capaces de dar la suficiente protección. (Holland y Lewis, 2000)

Adaptarse al cáncer implica atravesar un proceso en el cual el niño y su familia deben aprender a convivir con la enfermedad, solucionar problemas relacionados con esta situación y aprender a controlar distintos acontecimientos relacionados con ella. Por ejemplo, deben escuchar el diagnóstico, asimilar los distintos cambios que surgen como consecuencia de que uno de sus miembros padece cáncer, además de tener que enfrentarse a los tratamientos y sus efectos. Por cierto, cada una de estas fases implica tareas específicas de adaptación. En definitiva, la enfermedad se desarrolla en el seno de una familia en la cual cada miembro debe realizar su propia adaptación a la nueva situación y ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar y a las distintas etapas de la enfermedad. (Comisión de Psicología de la Federación de Padres de Niños con Cáncer, 2007)

Respecto al psico-oncólogo, su tarea se centra en ayudarlos en el afrontamiento de esta situación, para que logren una adaptación lo más saludable posible, con el fin de que sigan fomentando la evolución madurativa de su hijo a pesar de la grave enfermedad diagnosticada.

La experiencia de una familia joven, en la que el paciente es un niño pequeño, es diferente a la de una familia donde los padres están a punto de jubilarse y el paciente es un adulto menor entre muchos hermanos. Por esta razón, en el proceso de adaptación psicológica, es primordial considerar la estructura familiar, las experiencias previas con la enfermedad y los valores culturales de la familia, además de conocer el momento del ciclo vital familiar en el que se encuentran. (Sanfeliz, 2003)

En las familias de los pacientes oncológicos pediátricos se observan cambios económicos, como, por ejemplo, gastos imprevistos o abandono temporal del puesto de trabajo, comúnmente de aquel que cumple el rol del cuidador principal; y cambios en el funcionamiento y en el cuidado habitual de los demás miembros de la familia. Respecto a las madres de niños con cáncer suelen recibir apoyo social en mayor medida que los padres, quienes experimentan más interacciones negativas asociadas al estrés, relacionadas con que encuentran mayores dificultades laborales para poder ausentarse de sus trabajos. (Pozo Muñoz et al., 2015)

En síntesis, la magnitud del impacto del diagnóstico, las características de los niños y adolescentes enfermos y la alteración del funcionamiento interno del núcleo familiar, entre otros muchos efectos que ocasiona la enfermedad, dibuja una realidad compleja que requiere de más de una única intervención. (Comisión de Psicología de la Federación de padres de niños con cáncer, 2007)

Tal como se ha mencionado, la mayoría de las familias refieren acerca de *un antes y un después* a partir de este evento tan difícil que les toca vivir. Varias son las razones que explican esta manifestación: la ruptura de proyectos y de expectativas e ideales familiares, la presencia de la incertidumbre, que propicia

a una gran preocupación e inseguridad en relación con el futuro y la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban la dinámica familiar. (Núñez, 2010)

Por lo general, los padres recuerdan el momento en el que recibieron el diagnóstico de su hijo con detalle, incluso después de pasado mucho tiempo. Es frecuente también que tengan dudas frente a lo que se les comunica, que se enojen, que no entiendan, e incluso que no quieran recibir más información. Es también habitual que les resulte extraña la posibilidad de que su hijo/a tenga cáncer, pues observan que no lucen enfermos. Desde ya, es normal tener sentimientos encontrados y necesitar un tiempo para procesar y asimilar la información recibida. (Medin et al., 2007)

Así es que luego el diagnóstico y de forma inmediata, la familia manifiesta distintas reacciones, que a continuación se enumeran:

- Bloqueo ante la mala noticia, que incapacita a los padres a recibir más información y dificulta la asimilación de nuevos datos proporcionados por parte del equipo médico.
- Preocupación respecto a que el niño perciba la angustia de sus padres. Por cierto, cuanto mayor es el niño/a, más difícil resulta disimular los propios sentimientos, aunque también sucede que el adolescente sigue el juego, replegándose sobre sí mismo.
- Actitudes contradictorias. Los padres, en muchas ocasiones, combinan la negación o incredulidad con la certeza lógica ante síntomas y pruebas; el duelo anticipado ante la posible pérdida, con la esperanza de que todo resulte bien; y la imposibilidad de procesar más datos, de parte de los

profesionales, con la búsqueda compulsiva de información obtenida por vías no siempre confiables. (Diaz Asper et al., 2009)

La amenaza a la vida y la asociación de cáncer y muerte es muy habitual oírla, según observa Farberman (2010). La noticia de que un hijo padece cáncer es, quizás, de las más estresantes que los padres pueden recibir en sus vidas; pues, tal como ha sido anticipado, la palabra cáncer está socialmente asociada con la muerte, y en efecto así lo era décadas atrás.

Es notable escuchar a los docentes, a lo largo de la Especialización, que refieran a verbalizaciones de los pacientes y familiares acerca de la ecuación “cáncer = muerte”, cuando el oncólogo les transmite el diagnóstico. Las preguntas “¿*me voy a morir?*”, “¿*Esta seguro del diagnóstico?*”, “¿*Cuánto me queda de vida?*”, “¿*Es grave?*”, suelen ser comunes y hasta esperables en un primer momento. Ese miedo intenso a perder la propia vida, o la vida de un ser querido, como también descubrir la posibilidad de morir, o más precisamente, que un hijo muera, se constituye en un evento traumático.

Farberman (2010) señala que la idea de que un niño o un adolescente pueda morir causa un profundo impacto, e incluso se vive como algo siniestro. Y cuando la muerte llega tan tempranamente, la conciencia de que el desarrollo vital se cierra *antes de tiempo*, se presenta de modo muy patente, acentuando el carácter inconcluso de una vida que termina.

Entonces, el conocimiento de que se está enfermo de cáncer, aunque todavía no haya síntomas de la enfermedad, queda claro que puede ser considerado como un acontecimiento traumático, tal como lo formula Vidal y Benito (2012). Y si bien el concepto trauma es relativo y debe incluir a la persona como individuo con su historia singular y sus vivencias particulares, también existen estímulos

de una intensidad tal que pueden resultar traumáticos por si mismos, para cualquier individuo, tal como sucede con la enfermedad oncológica.

En síntesis, la comunicación del diagnóstico es el momento en el que se recibe mayor cantidad de información, y es precisamente cuando el grado de amenaza es más intenso y la receptividad es menor. Por esta razón los padres suelen estar muy asustados, y muchas veces no son capaces de asimilar en su totalidad lo comunicado. Tanto en ellos como en sus hijos la respuesta inicial ante la información diagnóstica es de incredulidad, aturdimiento y shock. Puede que se sientan atónitos o en estado de choque, y expresen frases del estilo: *“esto no puede estar pasando”*. En este momento se abren múltiples interrogantes, y uno de los principales problemas es la incertidumbre ante el futuro, por cuanto pueden mostrar incredulidad e incluso preguntar al profesional si está seguro de los resultados que ha comunicado. (Comisión de Psicología de la Federación de padres de niños con cáncer, 2007)

1.2. AMISTAD Y DESARRAIGO; ¿QUÉ SUCEDE CON EL NIÑO ENFERMO Y SU GRUPO SOCIAL?

Luego de dar cuenta de algunas de las características que presentan las familias en las que uno de sus hijos enferma de cáncer es el momento de destacar la importancia de un aspecto significativo que afecta al niño con enfermedad oncológica: el aspecto psicosocial.

El niño con cáncer no solo experimenta la pérdida de la salud y del bienestar físico, también sufre la pérdida del contacto con sus amistades y el abandono forzado de distintas actividades de su vida cotidiana.

En general la familia extensa, integrada por los hermanos, abuelos, primos y tíos, ayuda a que se mantenga un primer nivel de relaciones sociales (para que no estén limitadas a los progenitores), no obstante, esto no siempre es suficiente. Por esta razón hay que animarlo a que siga manteniendo el contacto con sus amistades durante los ingresos hospitalarios, para que a su regreso no se sienta excluido (Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2009)

También suele quedar restringida su asistencia a lugares de gran concurrencia debido a posibles agentes infecciosos que lo puedan afectar a causa de las bajas defensas que presenta su organismo. Sobre esto hace mención Farberman (2010), y específicamente hace foco en la escuela, como el lugar donde el niño desarrolla gran parte de sus actividades sociales con sus pares, además de propiciar el despliegue de su capacidad de autonomía. Por consiguiente, las largas ausencias del aula representan una pérdida de gran magnitud para el niño/a en edad escolar.

También sucede que los padres piensen que hay cosas más importantes en las que ocuparse, todas relacionadas con la enfermedad, y olvidan que la escuela no es solo un lugar de aprendizaje, sino también de socialización y de referencia en la infancia. De más está decir que para los niños en general y para los más pequeños en particular, retomar y mantener su rutina es sumamente tranquilizador y es señal de que su vida continúa. (Medin et al., 2007)

En gran medida el comportamiento del niño está condicionado por el deseo de ser aceptado por sus amigos, pues si hay algo que resulta difícil para un niño, es ser diferente. Y si este es el caso, ¿cómo se sentirá un niño con cáncer cuando experimenta la pérdida del cabello?, ya el mero hecho de estar con otros niños

que saben que tiene cáncer, suele ser muy difícil. Y, además, es cierto que los niños pueden ser muy crueles y someter al enfermo a un hostigamiento despiadado. Y otros, influidos por el sistema de creencias de sus propios padres en relación al cáncer, pueden retirarse y abandonarlo. (Matthews-Simmonton,1984)

En relación a estas situaciones Vidal y Benito (2012) menciona que un número importante de estudios muestra que la presencia de un adecuado soporte social puede reducir o atemperar el impacto negativo de la enfermedad. Y observa que pacientes con apoyo familiar y/o social, al sentirse más amparados y acompañados, suelen instrumentar estrategias de afrontamiento más adecuadas y comportamientos más adaptativos. (Bloom y colaboradores, 1982) (Vidal y Benito, 2012)

Por su parte, Medín y Méndez (2007) señalan que en la comunidad educativa tener un compañero con enfermedad oncológica suele atemorizar a otros niños sanos y a sus padres. En tales situaciones sucede que no saben cómo tratar a su amigo, debido a los cambios físicos y del estado de ánimo que presenta al estar en tratamiento. Ocurre también que piensen que su amigo no quiere estar con ellos, otros pueden sentir que no lo tratan correctamente, o que sus conductas no son bien recibidas por aquel. Tanto los compañeros y amigos como sus padres suelen tener fantasías que los atemorizan relacionadas con la posibilidad de muerte o con el impacto negativo que esto pueda tener en el ánimo de los niños sanos. Es más, para los padres de los compañeros del niño enfermo, descubrir la terrible verdad de que los niños también se enferman y sufren, u observar la tristeza que manifiestan sus hijos por la enfermedad de su amigo, les hace pensar que esta situación podría dañarlos en algún aspecto.

Por cierto, estas cuestiones son fundamentales para que los padres tengan en cuenta, acerca de lo que puede estar ocurriéndole a su hijo a nivel social. Incluso maestros, compañeros y directivos, muchas veces no comprenden la situación que atraviesan el niño enfermo y su familia, o no se animan a preguntar acerca de lo que les está ocurriendo o sobre lo que les puede llegar a ocurrir en un futuro y, en consecuencia, no saben cómo ayudar.

1.3. LA ESCUELA Y EL CÁNCER

Son muchas las dificultades que surgen desde el momento del diagnóstico. Las familias se enfrentan a un abanico de situaciones que deben aprender a sobrellevar. Una de ellas es la relacionada con la escuela, y aquí es primordial la flexibilidad que la institución tenga a la hora de trabajar con el equipo de salud, la familia y el niño.

El niño con cáncer sabe que mientras está en tratamiento la vida en el aula continúa, y él, a pesar de su singular situación, sigue siendo parte de ese curso. A propósito, Farberman (2010) menciona que, si no existe contacto entre la escuela y la familia del niño enfermo, él puede temer haber dejado de pertenecer al grupo, situación que lo hace sentirse aislado y/u olvidado. Y respecto al docente que no está preparado para hacer frente a los problemas derivados de la enfermedad, difícilmente sabrá cómo ayudar en esta situación. (Villafranca et al., 2009). Por esta razón es importante colaborar y trabajar con ellos y encontrar la manera en la que puedan ayudar, tanto al niño como a sus compañeros, a afrontar este difícil momento.

La escuela es un núcleo socializador y un punto de referencia para todo niño, por lo cual, es importante que el vínculo sea mantenido, aunque los periodos de hospitalización sean prolongados. Mantener la estimulación intelectual y la capacidad de aprendizaje, cuando las condiciones físicas y cognitivas del niño lo permitan, es tarea de los maestros del aula hospitalaria, de los maestros domiciliarios y de los profesores del centro de referencia. Esta forma de trabajo hace que la posterior adaptación a la escuela, cuando acabe el tratamiento, sea más ágil y llevadera, si el contacto ha sido continuado. (Fauro Gual, 2007)

Justamente por esto se recomienda que los padres comuniquen a las autoridades de la escuela el motivo por el cual el niño se ausenta, y que los docentes mantengan a sus compañeros de curso al tanto de esta situación. Además, es posible que quieran visitarlo o se interesen en su evolución, lo cual resulta muy positivo para quien se encuentra enfermo. (Farberman, 2010)

Hay muchos aspectos que los compañeros del niño deben saber, por ejemplo: que nadie tiene la culpa de la enfermedad, que su compañero no enfermó por algo que se hizo o se dejó de hacer, que el cáncer no es contagioso ni se pueden enfermar por compartir momentos con él, que posiblemente el niño usará barbijo para evitar contagios de distintas afecciones, que no tiene pelo porque la medicación que está recibiendo ataca distintas células del cuerpo, que posiblemente tenga cicatrices, puede haber sufrido amputaciones, puede estar más flaco o más gordo, y que quizás, deban cuidarse de golpearlo o tener precaución con el catéter, en el caso de usarlo. (Medin y Méndez, 2007)

En definitiva, es necesario poder hablar con el resto de sus compañeros, en especial con aquellos que tienen un vínculo más cercano, para hacerles ver que ellos también pueden ayudar, a su manera, tratándolo como al resto, como uno

más, y no como a alguien raro o diferente. Y posibilitar que puedan mantener contacto durante todo el proceso, mediante llamadas, cartas, correo electrónico, y/o visitas. (Villafranca, et al, 2009)

A los docentes también les toma por sorpresa que un niño enferme de cáncer, por esta razón Medin y Méndez (2007) dan una serie de pautas acerca de lo que se puede trabajar con ellos: debe informarse acerca del cáncer infantil y de la situación particular de su alumno, definir con los padres si ellos autorizan a informar al grupo sobre lo que le sucede a su hijo, planificar la información para los compañeros, promover el intercambio de información, apoyar a los hermanos si concurren a la misma escuela y solicitar apoyo al gabinete psicopedagógico. Y también es importante la flexibilidad del docente con las visitas al baño, con el uso de gorros o pañuelos, con la cantidad y fechas de entregas de trabajos, con la asistencia a clase, con la ingesta de alimentos y líquidos, con la asignación de asientos y la facilidad de accesos a la clase.

Por otra parte, también existen otras modalidades de escuela para niños que no pueden concurrir en forma presencial, como es el caso de la escuela hospitalaria que le permite continuar con la curricula correspondiente sin perder el año escolar, y posteriormente reintegrarse a las clases con sus compañeros de siempre. Y en los casos en que no está internado, pero tampoco puede concurrir a la escuela, otra posibilidad es la maestra domiciliaria que asiste al lugar de residencia del niño. (Medin y Méndez, 2007)

Actualmente, debido a la pandemia por Covid-19 los docentes de las escuelas han debido adaptarse a la modalidad de clase “no presencial” y al uso de plataformas virtuales para poder dar clases a través de videollamadas grupales.

Tanto el sistema educativo como las familias han tenido que participar de esta nueva manera de dictado de clases, situación impensada en épocas anteriores, o solo privativa de alumnos que por distintos impedimentos no tenían posibilidad de realizar la asistencia presencial.

En síntesis, queda clara la importancia de la comunicación fluida que debe haber entre los padres de un niño con cáncer y la escuela, sobre todo en pandemia cuando todas las familias han tomado cierta distancia con los establecimientos educativos. Esta situación ha puesto, de alguna manera, a todos en una situación de “distanciamiento”, y en el caso de la familia del niño/a con cáncer ha permitido aprovechar las ventajas de las telecomunicaciones y de las nuevas estrategias de aprendizaje.

1.4 CUIDADOS EN PACIENTES ONCOLOGICOS EN TRATAMIENTO Y CUIDADOS EN PANDEMIA

Durante el tratamiento de quimioterapia es importante conocer los cuidados que deben tener los pacientes y también quienes conviven con él, con el propósito de prevenir infecciones y complicaciones, quizás como efectos no deseados del tratamiento, y extremar ciertas pautas de higiene que se traducirán en cambios en la vida cotidiana de la familia. Méndez (2015), en la *“Guía de cuidados durante tratamiento oncológico”*, brinda una serie de recomendaciones respecto a los cuidados de higiene con énfasis en la intervención psicoeducativa hacia los padres.

Un elemento importante que menciona es el uso de la mascarilla, barbijo o tapaboca, cuya función principal es evitar la transmisión de enfermedades por

vía respiratoria, en especial mientras realiza el tratamiento quimioterapéutico y esta inmunodeprimido, es decir, con bajas defensas. Es recomendable que el niño lo utilice toda vez que viaje en transporte público, estando en lugares en los que hay concentración de gente y en espacios cerrados. También la familia debe utilizarlo cuando el médico lo indique y siempre que acompañen al niño en aislamiento. Lo mismo vale para el equipo de salud, que utiliza barbijo cuando ingresa a la habitación del niño neutropénico en aislamiento y cuando realiza distintos procedimientos.

La actual situación de pandemia ha llevado a que sea muy difícil ver personas sin barbijo caminando por la calle. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020) también hace mención sobre el uso del barbijo o mascarilla, como parte de una estrategia integral de medidas para suprimir la transmisión del virus y salvar vidas; aunque su uso por sí solo no basta para proporcionar una protección adecuada contra la COVID-19. Es por esto que también se han implementado otras medidas como el distanciamiento físico, la ventilación de habitaciones, el lavado de manos y el cubrirse la boca y la nariz con el codo flexionado o con un pañuelo al toser. Cuidados similares tienen los pacientes oncológicos neutropénicos.

La pandemia claramente ha llevado a tener que implementar cambios en las rutinas diarias a toda la sociedad, tanto de personas sanas como con enfermedades. Los cuidados de higiene personal son preocupación de todos y en el caso de los pacientes oncológicos la preocupación es mayor. Sobre este punto hacen referencia Suarez Rodríguez y Collado Falcon (2020) cuando explican que los pacientes oncológicos tienen mayor riesgo que la población

general de padecer formas graves de COVID-19; es por ello que deben adoptar medidas preventivas adecuadas que no se opongan a la aplicación del tratamiento oncológico y, por ejemplo, adaptar esquemas previamente establecidos a la situación actual. Los pacientes con cáncer generalmente presentan su sistema inmune comprometido, por la propia enfermedad o a causa del tratamiento, que los hace más susceptibles a padecer infecciones, por lo cual la COVID-19 representa para ellos un riesgo importante. Por esta razón deben extremar las medidas preventivas e incluso posponer la quimioterapia, la radioterapia, la inmunoterapia e incluso una cirugía.

La pandemia ha habilitado la posibilidad de cambios, retrasos o modificaciones en el tratamiento de los pacientes oncológicos, creando una situación compleja y preocupante, pues además de los miedos esperables que pueden surgir con la enfermedad, se suman otros particulares relacionados con esta situación. De esta manera, no solo se vivencia la incertidumbre ante el avance del cáncer, sino también la relacionada con la situación de pandemia actual.

1.5 AFRONTAMIENTO: INTERVENCIONES PARA UN MEJOR AFRONTAMIENTO DE LA FAMILIA. MINFULNESS

El diagnóstico de cáncer supone un riesgo elevado de trastornos psicológicos, como, por ejemplo, trastornos de ansiedad, depresión o adaptativos. En una pandemia donde se implementa el aislamiento social preventivo y obligatorio, el aislamiento prolongado y la incertidumbre añadida, pueden tener efectos negativos sobre el bienestar psicológico de los pacientes más vulnerables.

El distrés emocional en oncología refiere a una experiencia emocional displacentera de naturaleza psicológica, social y/o espiritual que se extiende en un continuo que va desde sentimientos normales de vulnerabilidad, tristeza y miedos, hasta problemas incapacitantes tales como depresión, ansiedad, trastornos de pánico, aislamiento social y crisis espirituales. (National Comprehensive Cancer Network, 2018)

Se trata un estado físico o mental de sufrimiento, malestar y aflicción producido por dolor, problemas o preocupaciones, que puede ser aliviado. Por cierto, es necesario que el distrés sea reconocido, monitoreado, documentado y tratado en forma temprana y en todos los estadios de la enfermedad. Durante las primeras consultas pueden usarse herramientas breves de detección y procedimientos sencillos de screening con el fin de identificar el nivel y naturaleza del mismo. (Cuello, 2018)

Es importante observar, en primer término, cuáles son los mecanismos de afrontamiento que utiliza el paciente para adaptarse a la enfermedad, como también el estilo adaptativo propio y de su familia. En relación a este tema, Moorey y Greer (1987) definen los siguientes estilos de afrontamiento: espíritu de lucha, evitación/negación, fatalismo, desamparo/desesperanza, y preocupación ansiosa.

En el caso del *espíritu de lucha*, se trata de un estilo subordinado por la capacidad que tiene la familia para afrontar positivamente la enfermedad, en una búsqueda permanente de acciones que ayuden a sobrellevar la dolencia y el tratamiento. Toda la situación de enfermedad es significada como un desafío y

es afrontada con una actitud positiva. En el caso de un *estilo evitativo o de negación*, consiste en una modalidad más defensiva. En estos casos, los pacientes y/o su familia suelen ver con dificultad la realidad de la enfermedad, subestimando lo que realmente está sucediendo. La actitud negativa puede exteriorizarse en relación a los tratamientos ofrecidos o llegar al punto de no reconocer la enfermedad, dando lugar a una pobre adhesión a las indicaciones médicas, a dificultades en la comunicación y hasta el abandono de los tratamientos. Puede presentarse como negación de la relevancia personal, del riesgo actual, de la vulnerabilidad, del afecto, de la relevancia del afecto (desplazamiento), parcial de la información o negación de la implicación y negación del hecho (de la realidad). En cuanto al *estilo fatalista*, se observa una aceptación estoica. El paciente considera que no va a poder lidiar con la amenaza que representa la enfermedad, pues se encuentra fuera de su control. El estilo de *desamparo o desesperanza*, se caracteriza por una actitud de abatimiento por la cual el paciente cree que el resultado será indefectiblemente negativo, haga lo que haga. Finalmente, los que muestran un estilo de *preocupación ansiosa* significan la enfermedad como amenaza importante, a partir de la cual se muestran en constante búsqueda de reaseguro e hipervigilancia.

Por su parte, Lazarus y Folkman (1984) definen al afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales que el individuo desarrolla para manejar demandas externas e internas percibidas como excesivas para sus recursos. Se trata de un conjunto de respuestas cognitivas, psicofisiológicas, motoras, que resultan adaptativas en situaciones estresantes, como puede ser la hospitalización. Ahora bien, cuando el repertorio conductual es deficitario para

este tipo de situaciones el niño puede mostrar reacciones inadecuadas antes y durante la hospitalización, así como también en el periodo post-hospitalario.

Los niños hospitalizados, generalmente, se encuentran en una situación que por sí sola demanda más recursos psicológicos que otras. Los procedimientos médicos a los que están expuestos les generan dolor, molestias e incomodidad, y aquí el psico-oncólogo debe intervenir con el propósito de disminuir miedos e inquietudes, pues gran parte del temor que presentan a las intervenciones médicas está relacionado a la representación previa que han construido sobre la situación. (Farberman, 2010). Y algo similar ocurre con los padres, muchas veces temen no poder ayudarlos o contenerlos y ocultan, por temor o culpa, sus emociones pensando que es lo mejor, sin darse cuenta que este proceder puede no ser el mejor.

Leahy (2011) describe que algunos padres intentan suprimir u ocultar sus emociones hacia los demás, por temor a que sus sentimientos o fantasías sean bochornosas o moralmente inapropiadas, lo cual contribuye a incrementar inquietudes relativas a un posible descontrol. Ante estas situaciones el terapeuta debe dilucidar la razón por la cual una emoción puede estar “prohibida” para un paciente, y explicar la diferencia entre emoción y acción deliberada, señalando que es esta última la que constituye una cuestión moral (si es que existe alguna) y no la experiencia emocional, y también señalar que las emociones pueden ser “universalizadas”, en tanto la mayoría de las personas puedan sentirlas, pues son parte de su esencia humana. Una intervención posible sería explicarle que en ocasiones nos sentimos culpables o avergonzados de una emoción, como si hubiéramos hecho algo malo. Leahy (2011) también sugiere que el paciente

escoja algunas emociones y luego explique porque cree que no debería tenerlas, haciéndole este tipo de preguntas: “¿Que sucede cuando lo piensa? ¿Cómo lo afecta su crítica negativa sobre su (sentimiento/pensamiento/fantasía)? ¿Cómo influye en su relación con los demás o con la posibilidad de abrirse a otras personas?”

La aceptación de una emoción o de otros aspectos de la realidad, puede ser considerada como el primer paso para afrontar eficazmente la realidad. Aceptar la realidad significa reconocerla por lo que es, admitiendo y tolerando que “lo que es” existe. Justamente, las técnicas de atención plena o mindfulness fomentan la aceptación, el “no juzgar”, ni controlar lo que está sucediendo en un determinado momento. Por ejemplo, la tristeza es una emoción que se puede reconocer y aceptar como parte de un cierto momento, luego se puede tomar distancia y observarla tal como es, dejar de luchar contra ella y aceptarla. Por consiguiente, la aceptación constituye el primer paso para afrontar las cosas tal y como son en el presente, en lugar de permanecer en la rumiación, la crítica o la queja. Son lo que son. La aceptación es lo opuesto a supresión.

Una manera de intervenir podría ser preguntar, *¿qué podría suceder si aceptara la emoción que está sintiendo en este momento, y dijera “ahora me siento así”, en vez de combatirla?* Esto es aceptar los propios sentimientos, los pensamientos, *lo que es en este presente.*

La atención plena (mindfulness) incrementa la capacidad de afrontar la totalidad de la vida con conciencia de cada momento. Cuando se practica con regularidad,

la mente se vuelve más tranquila y menos reactiva y con el tiempo puede tener consecuencias positivas en las reacciones causadas por la ansiedad.

Una manera sencilla de añadir conciencia en la vida diaria consiste en practicar la meditación mientras se camina, llevando la atención a la experiencia real de caminar cuando se camina. Esto implica, sencillamente, caminar y saber que se lo está haciendo. El ejercicio inicia con el esfuerzo de darse cuenta cuándo un pie se pone en contacto con el suelo, cuándo el peso cae sobre ese apoyo, cuándo el otro pie se levanta y se adelanta y, acto seguido, desciende para, a su vez, ponerse en contacto con el suelo. Y si la mente se distrae de los pies o piernas o de la sensación de caminar, con toda tranquilidad y sencillez se intenta focalizar nuevamente allí. Y para hacer más profunda la concentración se mantiene la mirada fija hacia el frente. Así se cultiva la observación interior, centrando en las sensaciones que se sienten al andar, y en nada más. (Kabat-Zin, 2009).

Se advierte que las prácticas vivenciales ayudan a atravesar situaciones de intenso estrés, a conectarse y comprender las emociones de cada momento, fomentan estados de calma, favorecen al equilibrio emocional y refuerzan el vínculo familiar. Por supuesto estos resultados requieren de una práctica constante y paciente, y de una escucha interior profunda, condiciones estas para promover la aceptación.

CAPÍTULO II. ASPECTOS METODOLOGICOS DEL ESTUDIO DE CASO

2.1 PLANTEO DEL PROBLEMA Y OBJETIVOS

La pregunta que guía este trabajo y que constituye el problema a responder es:

¿Cómo impacta en la familia de Margarita, en sus amistades y en la escuela, el diagnóstico de cáncer? ¿Qué sucede cuando a la incertidumbre de dicho diagnóstico se le suma un contexto de pandemia? ¿Qué recursos o herramientas se pueden emplear para reducir el nivel de ansiedad y distrés de la familia de Margarita durante el tránsito de la enfermedad en pandemia?

Respecto a los objetivos generales de este trabajo se plantean los siguientes:

Caracterizar el impacto emocional que genera la enfermedad en Margarita.

Caracterizar el impacto psicosocial del diagnóstico de cáncer en la familia y en los integrantes de la escuela de Margarita. Y, describir la repercusión de la pandemia por covid-19 en la vivencia de la enfermedad en esta niña.

En tanto que los objetivos específicos a alcanzar son: Valorar la importancia de la familia extensa y de la escuela de Margarita durante el proceso de tratamiento de quimioterapia. Señalar intervenciones o recursos de utilidad para la reducción de la ansiedad y el distrés emocional en la niña y en la familia. Reflexionar acerca del aumento en los cuidados ofrecidos a la niña durante el tratamiento de quimioterapia realizado en pandemia. Describir el estilo de afrontamiento de Margarita, su madre y su abuela ante la enfermedad y la pandemia.

Este estudio de caso único ha sido seleccionado bajo un criterio premeditado. En él se aplica el enfoque metodológico cualitativo, y por esta razón las conclusiones y resultados son solo válidas para el caso analizado, y, por ende, no pueden generalizarse a otros casos. El alcance utilizado es descriptivo, bajo métodos de observación y descripción de entrevistas semiestructuradas realizadas a la madre, el padre, abuelos e integrantes de la escuela a la que asiste Margarita, en las que se observa y analiza la variable: aspectos psicosociales en oncología pediátrica. Justamente se utiliza como instrumentos de recolección de datos el análisis de contenido de fragmentos de entrevistas que han sido seleccionadas.

Respecto al diseño, es no experimental, en tanto se observa y describe la unidad de análisis, integrada por el paciente pediátrico y su familia, sin manipular ningún aspecto de ella.

Este caso es elegido en función de las manifestaciones emocionales y psicosociales de ambos padres, como pareja y como familia, además de las actitudes y comportamientos observados en los abuelos en distintos momentos y a lo largo del tratamiento oncológico. Concretamente se focaliza en los aspectos psicosociales vinculados a los cambios en los procedimientos y estudios médicos, en relación a nuevos objetivos del tratamiento y a propósito del proceso de aflicción observado en ellos.

CAPITULO III. PRESENTACION DEL CASO MARGARITA

Margarita es una niña de 8 años y 10 meses al momento del diagnóstico, nacida en la provincia de Entre Ríos, que asiste a 3er grado de una escuela católica llamada Santa Rita. Es activa y extrovertida; ella misma se describe como “*muy cool*”. Físicamente es delgada, y se le ha caído el pelo en un 90%. Es fanática de la serie “*Soy Luna*”, y tiene una foto con la protagonista de la serie en su celular. Usa una peluca diseñada con pelo de ella, de color castaño y algunos mechones de pelo color rosa (similar al pelo de un personaje de “*Soy Luna*” llamada Ámbar). Le gusta mucho su peluca, aunque no tiene inconvenientes de mostrarse sin ella. En sus tiempos libres realiza videos a través de la aplicación “tik-tok”, donde baila y realiza diferentes coreografías que luego publica en sus redes sociales. Estos videos han resultado de mucha ayuda a la hora de tener que comprender sus emociones e intervenir con ella y sus padres. En ellos Margarita puede actuar, manifestar sus miedos y descargar su ansiedad de manera activa y a través de la actuación.

Lucía, la mama, tiene 40 años, es una mujer alta, se advierte que cuida su aspecto, pues siempre viste bien. Es evidente el control que ejerce en sus movimientos y en la expresión de sus emociones. Pablo, el papá de la niña, de 42 años, es alto y de buena presencia. Muestra cierta bohonomía y angustia en su trato. Ambos son contadores de profesión, oriundos de la ciudad de Paraná, Entre Ríos, Argentina. La niña tiene un hermano de 5 años, también hijo de estos padres, se llama Lucas. El niño presenta las características de un niño hiperactivo.

En abril de 2018 es cuando Margarita presenta un dolor en su brazo derecho, por lo cual le realizan un tratamiento en Entre Ríos, por una *“lesión muscular”*. Como el dolor persiste, cambian de médico y es ahí cuando les informan acerca de la posibilidad de que se trate de un tumor. En junio de dicho año, estando en la Ciudad de Buenos Aires, le indican una serie de estudios de laboratorio, de imágenes y punciones; hasta que, en los primeros días de agosto, los resultados confirman que Margarita tiene cáncer. Sus padres se enteran del diagnóstico mientras almuerzan en un restaurante en Buenos Aires, a través de un e-mail que recibe Pablo en su celular, con los resultados de la biopsia.

A partir de ese momento Lucía renuncia a su trabajo para acompañar a su hija, en tanto que Pablo lo mantiene y viaja con su hijo a Buenos Aires los fines de semana. Ella manifiesta que el haber renunciado les significa prescindir de un ingreso mensual importante, que influye de manera negativa en la economía familiar, más allá que sus propios padres ayudan a la pareja económicamente. Se los observa cansados. Ellos manifiestan sentirse *“aturdidos y desorientados”*.

Ambos padres son creyentes y practicantes, de religión católica. Comentan que su hija le ha escrito una carta al Papa Francisco pidiéndole su bendición, que él la llamó por teléfono, pero que no pudo hablar con Margarita.

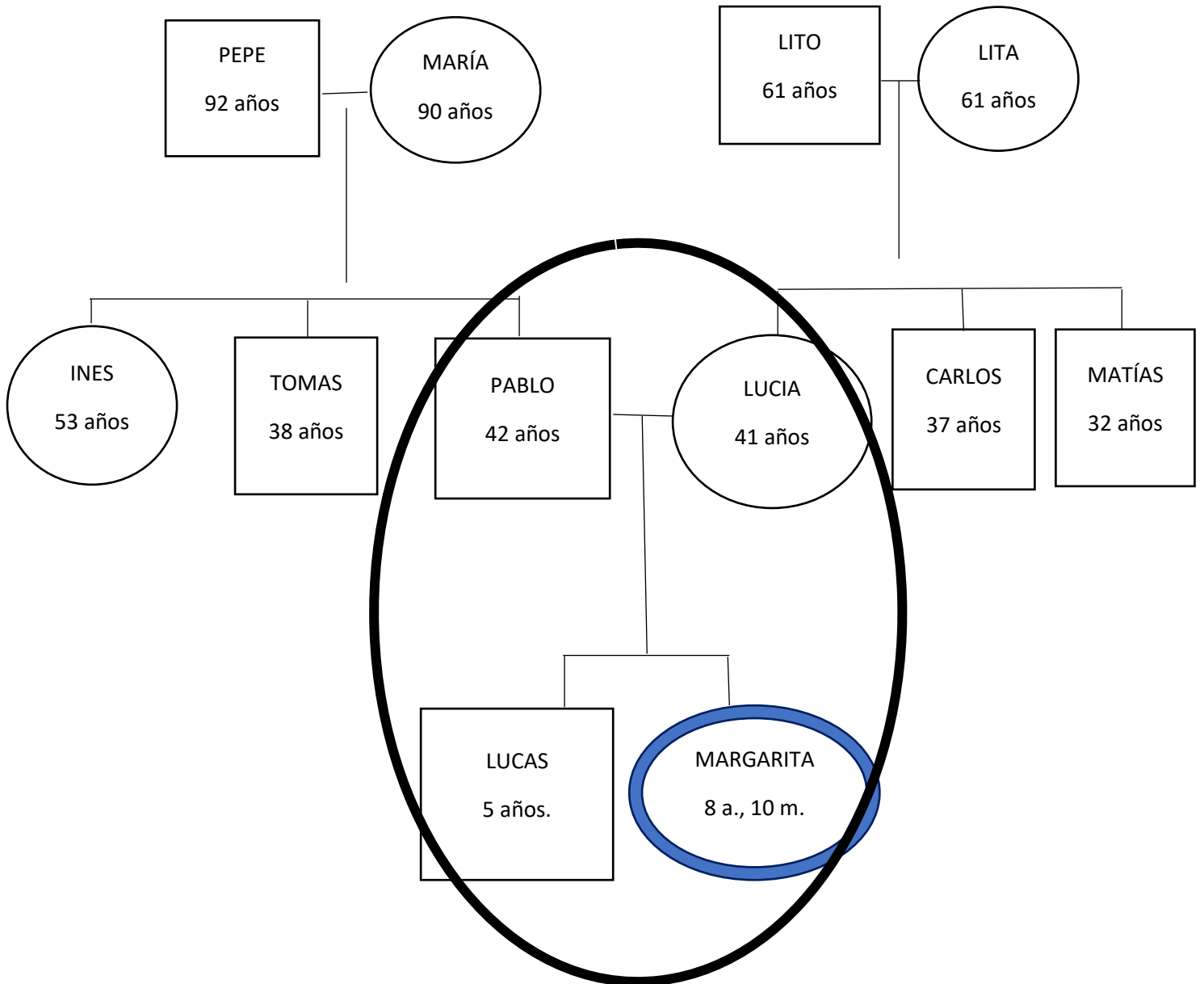
Estando en la Ciudad de Buenos Aires, al principio se instalan en un departamento desocupado de los abuelos maternos de Margarita, situación que genera inconvenientes con Lucía. Por esta razón es que luego se mudan cerca del Hospital donde Margarita realiza el tratamiento. Al comenzar la pandemia, frente a las dificultades del padre de poder viajar a Buenos Aires, y ante la

imposibilidad de cura de Margarita, deciden en mayo de 2020 regresar a Paraná y continuar allí con los cuidados.

Los abuelos maternos, Lita y Lito, ambos de 61 años, viven en Entre Ríos y periódicamente viajan a Buenos Aires de visita para ver cómo se encuentra su nieta. Lucía los describe como *“insoportables y muy metidos”*. En alguna oportunidad he podido conocerlos e incluso tuve una entrevista con Lita. Fue un encuentro muy cordial, de contención emocional, pues se encontraba angustiada por el diagnóstico y tratamiento de su nieta.

Respecto a los abuelos paternos, Pepe de 92 años y María de 90 años, viven en Entre Ríos, pero no pueden viajar a Buenos Aires debido a problemas de salud que presentan. La hermana de Pablo, Inés, de 53 años, es quien cuida de ellos.

2.1 GENOGRAMA



CAPITULO III. DESCRIPCION DEL CASO MARGARITA

3.1 RECORTES DE ALGUNOS ENCUENTROS CON LUCÍA Y PABLO

El motivo de consulta manifiesto de los padres es que Margarita ha recibido el diagnóstico de Sarcoma de Ewing, en húmero derecho y se encuentra en su segundo ciclo de quimioterapia. Finalizado el 6to, dicen que posiblemente tenga que hacer un tratamiento local de cirugía y/o radioterapia, para finalizar con mantenimiento por 8 ciclos más de quimioterapia o consolidación con altas dosis de quimioterapia y rescate con trasplante autólogo de medula ósea. En cuanto al motivo de consulta latente, está más orientado a la preocupación que tienen acerca de cómo afrontar la situación de tener una hija con cáncer.

Al primer encuentro psicoterapéutico asisten Lucía y Pablo. Se los ve muy preocupados por la situación que están atravesando. Manifiestan estar planificando cómo hacer para distribuirse las tareas. Pablo dice que va a continuar trabajando en Entre Ríos y que viajará para acompañar a su mujer y a Margarita, además de cuidar de Lucas. Mientras que Lucía se ocupará de su hija en Buenos Aires.

Al preguntarles acerca del momento en que les informan el diagnóstico, Pablo responde: *“mientras almorzábamos en un restaurante acá en Buenos Aires, siendo las 13.45hs, recibí un e-mail donde nos confirmaban que **“lamentablemente, los resultados de los estudios confirman la presencia de un Sarcoma de Ewing”**. ¡Ese momento no me lo olvido más en mi vida! Deje de comer al instante, se me cerró el estómago. Pague la cuenta, nos paramos, y nos retiramos del lugar hacia el departamento donde estábamos alojados.”*

Lucía: *“Es muy agotador para todos, tengo que conseguir a alguien que me dé una mano con Margarita, porque tengo que cocinar, limpiar, hacer las cosas del día a día, y estar atenta a que no levante la fiebre o estar lista para salir corriendo al hospital porque tiene las defensas bajas... Sola no puedo, y tengo que ver quien puede ayudar. Y Pablo que esta allá en Entre Ríos, yendo y viniendo, cada semana con Lucas, armando y desarmando valijas... Estos cambios son realmente agotadores... No sé cómo vamos a hacer...”*

Ante esta situación se les propone buscar juntos una solución en el corto plazo, para poder organizar el día a día en su estadía en Buenos Aires. Surge la posibilidad de contratar a una empleada para que ayude a Lucía con la preparación de las comidas y la limpieza del hogar. Con el correr del tiempo y la aparición de la pandemia, no hizo falta esta contratación, pues pudieron organizarse con la ayuda de la abuela materna.

Pablo: *“Me resulta muy difícil estar viajando todo el tiempo... tengo miedo de perder mi trabajo, ya que he pedido muchos días. Siento que a mi jefe no le está gustando mucho esto... pero bueno...”*

Se le pregunta acerca de la posibilidad de viajar menos y tratar de organizarse de otra manera. No poder estar en Buenos Aires ayudando a su mujer le genera culpa. Aquí se le señala que una manera de ayudarla es continuar con su trabajo y cuidar del hermano de Margarita; y además puede comunicarse por videollamada con su esposa y su hija.

Lucía: *“Mis padres están muy preocupados por el diagnóstico de Margarita, y la verdad es que no sé cómo hacer para que no estén tan encima nuestro... Papá*

es mas de darme indicaciones, pero le pude poner un freno; pero mama esta todo el día angustiada y me tiene harta, porque me genera más angustia de la que ya tengo...”

En este momento es cuando se les solicita entrevistar a los abuelos maternos y ofrecerles un espacio de escucha y contención.

Pablo: *“Muchas veces me pasa que no sé cómo ayudar a Lucía, porque se termina peleando con Margarita, y yo me tengo que estar ocupando de Lucas. Lucía suele ocultar mucho sus emociones, y termina explotando con cualquier pavada... Yo la entiendo, pero me parece que no debería controlar tanto su angustia...”*

Ante estos dichos se le recuerda, nuevamente, que la mejor manera de ayudar a su mujer es trabajando y cuidando de Lucas, y que los problemas entre madre e hija deben resolverlo ellas. También se le sugiere que Lucas comience con un tratamiento psicoterapéutico en Entre Ríos para poder expresar lo que le pasa ante esta situación.

Al comenzar la pandemia los miedos y la incertidumbre aumentan de manera exorbitante. Lucía tiene temor que su hija contraiga Covid-19, por lo cual se decide conjuntamente continuar la terapia a través de videollamada.

Lucía: *“Estamos profundamente preocupados por lo que está sucediendo a nivel mundial; no sabemos qué va a pasar... Has sido una herramienta fundamental para Margarita, pero sobre todo para nosotros como padres... Tenemos mucho miedo que Margarita se contagie, y luego cargar con la culpa de no haberla*

cuidado lo suficiente. Queríamos consultarte acerca de la posibilidad de continuar la terapia a través de videollamada o por teléfono, ya que no podemos estar trasladándonos, ni estar recibiendo gente en nuestra casa, por miedo a que alguien traiga el virus...”

De inmediato es aceptada la propuesta de continuar la terapia en forma remota. Se establece un día y una hora semanal para un encuentro con Margarita y otro con Lucía. Se hace hincapié en que la niña debe estar sola en cada encuentro para que pueda sentirse cómoda y tener su propio espacio; de igual forma se procede con Lucía. Es importante mencionar que, al convivir en un espacio pequeño, el uso de auriculares y el chat, han sido de suma utilidad para poder mantener la privacidad en las conversaciones.

Lucía: *“Si tengo que pensar en algo positivo de esta pandemia de mierda, es que pudimos seguir realizando actividades escolares por zoom, y eso la mantuvo entretenida... aunque a veces Margarita se pone un poco pesada”.*

Se le pregunta a que se refiere con la expresión, *“un poco pesada”*. Responde: *“Tuvimos que suspender las clases por zoom porque Margarita llamaba mucho la atención, y distraía al grupo... se sacaba la peluca y hacía bromas con sus compañeros ...”*

Mi reacción a estos comentarios es sonreír; Lucía sonríe también. Expreso mi alegría de que Margarita nuevamente se divierta con sus compañeros, que haga cosas de niños, y señalo que sería bueno que retome las actividades, previa conversación con la escuela. Finalmente, por motivos de salud, no puede retomar las clases por zoom y solo participa de algunas actividades.

Tres meses antes de que Margarita fallezca, Pablo pregunta: *“¿Que le contesto cuando me pregunta si se va a morir?... Es chica para entenderlo... Aunque a veces me sorprende con sus comentarios o actitudes, pero me cuesta hablar con ella de estas cosas...”*

Se le dice que Margarita entiende perfectamente que en algún momento esto va a suceder, que lo importante es que esto sea sin sufrimiento, sin dolor. Que muchas veces nosotros, los padres, tenemos más miedos que nuestros hijos, y que lo importante es dejarles en claro que vamos a estar siempre acompañándolos, que vamos a estar junto a ellos en todo momento.

3.2 RECORTES DE ALGUNOS ENCUENTROS CON LA ABUELA MATERNA

Lucía se muestra preocupada por la intromisión constante de sus padres en todo lo relacionado a los tratamientos y cuidados de Margarita. Expresa que su padre, la tiene tan cansada, que ha decidido bloquearlo en su red social de “WhatsApp”. De ese modo, él no pudo, durante algún tiempo, enviarle mensajes. Se le pregunta cómo se siente al respecto, y responde que al principio fue un alivio, pero con el correr del tiempo se dio cuenta que la decisión no fue la mejor, y lo desbloqueó. Se reunieron, tuvieron una conversación, y Lucía pudo ponerle los límites que nunca antes había podido ponerle. A partir de allí, el vínculo entre ambos resultó más llevadero.

Es aquí donde la intervención psicoterapéutica se dirige a solicitar una entrevista con los abuelos maternos de Margarita. El abuelo se niega, pero no así, su abuela.

Lita tiene 61 años, es una señora de mediana altura, de pelo negro y buena presencia. Es una mujer amable en su trato y cordial. Al preguntarle respecto a cómo se siente con lo que está ocurriendo con su nieta, responde: *“Mi marido y yo ya no sabemos qué hacer. Tratamos de ayudar a Lucía de la mejor manera, pero ella es muy cabezadura. Demasiado. No nos escucha. No entiende que nosotros también estamos mal, y que con la edad que tenemos no podemos tener estos disgustos. Es muy triste.”*

Con el correr de la entrevista, y al preguntarles acerca de la relación de su marido con Lucía, ella responde: *“Lito es una persona muy especial, tiene su carácter. Ellos han estado viviendo en un departamento que es nuestro, y cuando íbamos de visita dormíamos allí. Y en cada oportunidad siempre surgía alguna pelea o roce entre ellos. (entre Lucia y su padre)”*

“... creo que mudarse a un departamento cercano al hospital donde Margarita realiza el tratamiento ha sido una gran decisión, ayudó a que ellos estuvieran más tranquilos y nosotros no estemos tan encima...”

Con Lita solo se mantiene una escucha atenta y una actitud de contención emocional.

3.3 RECORTES DE ALGUNOS ENCUENTROS CON MARGARITA

En uno de los primeros encuentros presenciales, Margarita se despide de su abuela sin mirarla, mostrando al terapeuta cierto enojo hacía ella. En ese momento la abuela también mira al terapeuta, y hace un gesto que da a entender que hoy Margarita ha tenido un día difícil.

La niña ingresa al consultorio en silencio, pensativa y se sienta en su silla. Toma unas masas y comienza a apretarlas y ablandarlas en silencio. Se le pregunta qué sucede y responde: *“Mi abuela no entiende nada. Seguramente las escuelas de antes eran muy aburridas. ¿A vos te parece? Le cuento que durante mucho tiempo no voy a poder ir al cole, y me dice que le vea el lado positivo, que no voy a tener tarea durante mucho tiempo. ¡Ella no se da cuenta que yo quiero estar con mis amigas, que extraño los recreos, mi banco en el aula... Ah! más vale que no me hayan robado el lugar porque las mato! Por suerte en ese banco escribí mi nombre y dibujé un unicornio con la birome, no digas nada.”*

Ante estos dichos sonrío y le explico que su abuela esta intentando consolarla de alguna manera, y posiblemente pensó esa respuesta para que se sienta mejor. Ante la pregunta respecto a si piensa que cursar las clases por videollamada podría ser una solución en el corto plazo, se entusiasma de pensar en esta idea.

Una tarde en que Margarita realiza tratamiento de quimioterapia en el hospital, me dirijo al lugar a verla, y al preguntarle cómo se encuentra, responde: *“Y...la verdad que podría estar en el cole con mis amigas, jugando en el recreo, haciendo algún video con “tik-tok” ... jaja... No te enojés, fue un chiste. Extraño el cole...ya sabes...”*

Ante estos dichos, expreso espontáneamente una carcajada, y ella también ríe. En lo inmediato se planifica con miembros de la escuela las clases por videollamadas.

Estando en pandemia, conversando acerca de las clases virtuales, Margarita dice: *“Al principio estaba contenta, porque era como que estábamos todos encerrados, nadie podía ir al cole, no era solo yo, hacíamos los zooms, y estaba buenísimo porque veía a todas mis amigas...pero ya después cuando mandaban tarea no me gustó nada, y por eso me puse a hacer pavadas, para dejar de participar porque no servían para nada...”*

Se le pregunta si antes del diagnóstico pensaba lo mismo. Con una sonrisa pícaro responde que sí. Entonces, se acuerda con ella que debe hacer las tareas porque esto es parte del proceso de aprendizaje, y que solo en caso de que su salud no se lo permitiera se suspenderían y se buscarían otras alternativas.

Margarita (en otra entrevista): *“Creo que mamá y papa necesitan unas buenas vacaciones... ¡Deciles que me lleven a Disney! Aunque ahora que lo pienso, con esto de la pandemia no sé si se va a poder ir... En fin, creo que mama necesita descansar un poco, está muy histérica con esto del coronavirus...”*

Terapeuta: *¿Qué piensas del coronavirus?:*

Margarita: *“Yo ya tengo cáncer, si me agarra coronavirus es más de lo mismo, no le tengo miedo.... Mama si tiene miedo, pero yo trato de que este tranquila porque tomamos todos los recaudos”.*

Días previos al momento en que a Margarita realiza la intervención quirúrgica, comenta: *“Me dijo mi mama que te cuente que me van a operar... pero yo no tengo miedo a eso... Tengo miedo a la anestesia, a no despertarme...no se...”*

Se le pregunta si transmite sus dudas o inquietudes a su doctora, y dice: *“La verdad que no me acuerdo mucho, porque le entendí la mitad de lo que me dijo, jajaja... estaba más preocupada mamá que yo, en ese momento, y fue ella la que más pregunto”*

Se le menciona la posibilidad de hacer una videollamada para despejar sus dudas. Finalmente, no se concreta, aunque si habla telefónicamente con una anestesista conocida que le explica en que consiste anestesiar a una persona. Con esta explicación Margarita se queda más tranquila y mejor preparada para la intervención. También realizamos ejercicios de respiración.

3.4 LA ESCUELA

A la hora de interrogar acerca del vínculo con la escuela y sobre la información que están manejando, la madre refiere: *“Ya nos comunicamos con la escuela, están al tanto de todo. Nos están enviando el material por mail para que Margarita realice actividades mientras se encuentra internada, porque le pedimos a la directora que siga estando con su grupo de amigos, a los que conoce desde sala de 1... hace 8 años que va a esa escuela.”*

A partir de estos comentarios se le solicita el número de teléfono de la institución con el fin de establecer contacto.

Directora: *“Qué bueno que se pudo comunicar con nosotros. No sabemos cómo encarar la situación. Nos da mucha pena por la familia. Cuente con nosotros para lo que necesite... ¿Usted sabe que le va a pasar a Margarita?... Es muy triste imaginarse que pueda llegar a ocurrir lo peor, pero uno nunca sabe. No*

queremos molestar a los padres llamando por teléfono ¿Podremos comunicarnos con usted para estar al tanto de lo que sucede? Queremos ayudar a Margarita, pero no sabemos que podría ser lo más conveniente. ¿Usted que sugiere?”

Se le sugiere realizar una videollamada a la niña, mientras sus compañeros están en clase, siempre y cuando no interfiera con la dinámica escolar (antes de iniciar la pandemia). También se le propone realizar una filmación donde la docente explique algún tema. Y se hace la propuesta de que sus amigas y compañeras le escriban cartas, que luego Margarita pueda responder (anexo1).

Todas estas sugerencias, que son previamente conversadas con los padres de la niña, son bien recibidas pues todos sienten que de alguna manera están acompañando y ayudando a la familia.

Al dar inicio la pandemia se informa que las clases se impartirán en forma remota. Al principio todos están contentos, todos los niños se encuentran en la misma situación. Pero cuando Margarita comienza a llamar la atención y molestar en las clases, por decisión de los padres deja de participar. Luego, por mediación del terapeuta, retoma las actividades, hasta que por cuestiones de salud debe dejar de participar.

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DEL CASO MARGARITA

Desde el inicio los padres se focalizan en el momento en que reciben “la mala noticia”. Momento que lo viven con mucha angustia y enojo. Los toma por sorpresa, encontrándose en un restaurante. Viven la situación como “la peor noticia de sus vidas”. Con el correr de los días su actitud es más positiva frente a los tratamientos que debía enfrentar Margarita, mostrando un estilo adaptativo de espíritu de lucha. Conciben la enfermedad como un desafío ante el cual creen disponer de los recursos para hacerlo. También se apoyan mucho en la oración al ser devotos de la religión católica.

Luego del diagnóstico la familia se reorganiza y comienzan las dificultades de adaptación al tener que cambiar sus rutinas. No solo se enfrentan a la pérdida de ingresos económicos, a causa de la pérdida de trabajo de Lucia, además se suman nuevos gastos y consumos, cambios que repercuten en toda la organización familiar. No obstante, se han adaptado a las diferentes situaciones de cambio, en especial cuando tuvieron que regresar a Entre Ríos en el comienzo de la pandemia.

Los abuelos también se encuentran angustiados, se sienten implicados y parte en esta situación, aunque también surgen dificultades al querer ayudar a su hija y nieta. Quizás su estilo adaptativo resulta ser fatalista, generando dificultades en sus vínculos con el resto de la familia.

Lucía sufre su propio dolor por la enfermedad de su hija, y además de ser la cuidadora principal, es sostén emocional de sus padres. Suele suceder que los padres del niño enfermo tratan, en forma desesperada, de manejar sus propias emociones, y a menudo reciben mal las sugerencias bien intencionadas de otros

parientes. Lucía aprende a ponerle límites a sus padres, quizás por primera vez. Gracias a esto el vínculo con sus padres ha mejorado.

Es habitual que los padres reciban distintas opiniones respecto a cómo educan a sus hijos, y también las reciben cuando tienen un hijo enfermo. Por supuesto, se trata de recomendaciones bien intencionadas, pero que terminan generando más problemas que soluciones.

Las rutinas de Margarita han cambiado por completo de un día para el otro. De ir todos los días a la escuela, jugar con sus amigas, esperar el timbre del recreo o hacer deporte, ahora debe concurrir al hospital a hacer estudios, controles, transfusiones y quimioterapia, y también ha perdido contacto con sus amigos. Previo a la pandemia, rara vez se conectaba a través de videollamada. Le costó adaptarse a "*la nueva modalidad*", pero pudo hacerlo. También tuvo que dejar de participar por zoom en las clases por cuestiones más graves de salud. En todas estas situaciones que ha vivido como consecuencia de la enfermedad ha logrado adaptarse.

Expresa su enojo y angustia respecto a la situación que está viviendo a través del dibujo y de comentarios irónicos hacia su madre. En sus dibujos se pueden observar palabras como "*mierda, puta, concha* (como expresión de bronca)" y se observan elementos cortantes como un garrote con clavos y una cuchilla (Anexo 2, A. B.) En otro dibujo expresa su fastidio y enojo por tener que estar realizando los controles y el tratamiento o por verse afectada la posibilidad de ir a otros lugares que no sean su casa, el hospital o el consultorio. Se puede observar que escribe: "*no puedo hacer nada*" (Anexo 2. C).

Estos dibujos fueron realizados antes de la intervención quirúrgica, de manera espontánea en su casa. Lucía me envió esas imágenes través de WhatsApp. Fue allí cuando trabajamos en la psicoprofilaxis quirúrgica y comenzamos a practicar ejercicios de respiración para reducir los niveles de ansiedad y angustia. Estas actividades fueron realizadas en un principio en el consultorio y luego en espacios abiertos como parques. Al principio aparecieron momentos de distracción, y nos reíamos; pero con el transcurrir del tiempo, se encontró una solución para una mejor concentración. Se usó un cuenco como guía, que ayudó a marcar los tiempos de respiración y la concentración. Luego surgió la posibilidad de hacerlo en lugares abiertos, hasta que finalmente pudo realizar los ejercicios sola junto a su madre, incluso hacían ejercicios de respiración en el Jardín Japones. (Anexo 3. A)

También se ha expresado a través de sus redes sociales, como Tik-Tok e Instagram. El desarraigo del hogar y de la escuela, la imposibilidad de poder hacer lo que el resto de sus compañeras hacia previo a la pandemia; toda esta nueva situación hace que sienta bronca, impotencia y angustia. Y utilizar las redes sociales, para mantenerse conectada con sus amigas, ha sido de gran ayuda.

También queda expuesta la preocupación de la directora y el impacto psicosocial que les genera un niño con cáncer en la escuela. La incertidumbre acerca de lo que pueda llegar a sucederle, la necesidad de estar al tanto de todo, y la búsqueda de herramientas para ayudar, son los emergentes inmediatos de esta situación. La escuela se ha mostrado abierta a colaborar de la mejor manera, para que Margarita tenga un mejor acceso a la educación y su vida psicosocial.

Tanto la directora como las maestras, han estado predispuestas a colaborar y mantener una comunicación fluida.

Afortunadamente, cuando inicia la pandemia, Margarita puede tener sus “días de clase” al igual que sus compañeros a través de la plataforma zoom. Esto, de alguna manera, dio tranquilidad a la escuela y a los padres por un tiempo. Lamentablemente, llegando al final de tratamiento, tuvo que dejar de asistir por complicaciones en su salud. Pero, sin lugar a dudas, todo ese tiempo de clases virtuales ha sido de gran ayuda.

CONCLUSIONES GENERALES

A través del escrito se puede observar el impacto del diagnóstico oncopediátrico en el niño y en cada uno de los integrantes de la familia, como también en los miembros de la escuela. Es claro, también, el desgaste emocional que genera este evento en las vidas de todos. El cáncer es una enfermedad que conmueve a gran parte de la sociedad, sobre todo cuando se trata de un niño o niña. Podría ser un hermano, un primo, un amigo, un sobrino, un nieto, un compañero de la escuela, un conocido, un desconocido, un hijo.

Se advierten inseguridades y miedos producidos por la enfermedad y los tratamientos, eventos que debe enfrentar esta familia a medida que evoluciona la enfermedad. Todo inicia con el shock experimentado a partir del diagnóstico, al que siguen pensamientos, emociones y conductas contradictorias, que se intensifican en un contexto de pandemia. Reina la incertidumbre, y aumenta la ansiedad y angustia.

En esta familia se ven afectadas las relaciones interpersonales, tanto en la pareja misma, como en los vínculos con los abuelos. Surgen aprendizajes y adaptaciones a las nuevas circunstancias por parte de Margarita, sus padres, su hermano y sus abuelos. En el caso de Lucía se observa la puesta de límites hacia sus propios padres, al tener que enfrentarlos para marcarles hasta donde pueden intervenir con sus comentarios y acciones. Margarita se adapta a los distintos cambios que le ocasiona la enfermedad y a las diferentes intervenciones médicas. Lucía y Pablo logran consensuar decisiones a la hora de reorganizar su vida diaria.

Juntos han podido enfrentarse al impacto de una enfermedad potencialmente mortal, como es el cáncer. Han atravesado una pandemia en la mitad del tratamiento, y han podido manejar la incertidumbre, la ansiedad y angustia. Incluso han buscado nuevos recursos para cumplir con las exigencias surgidas con la enfermedad y la pandemia.

Es interesante observar la habilidad de esta familia para contener el estrés de sus integrantes, acompañándose y apoyándose mutuamente. Las intervenciones brindadas y el acompañamiento en todas sus modalidades (presencial, telefónico y por videollamada) también ha sido fundamental para mantener la estabilidad emocional de Margarita y su familia.

La niña padece una enfermedad crónica, con pronóstico al principio incierto, hasta que finalmente muere. Esta amenaza de muerte constante y la incertidumbre también se muestran en forma manifiesta en la escuela a través de la directora. Nadie queda fuera del impacto.

No se puede dejar de destacar la importancia de la flexibilidad que debe tener el psicooncólogo en su tarea. Flexibilidad ante los cambios de días y horarios, a tener que asistir al domicilio del paciente, ante la circunstancia de tener que concurrir a la escuela, parque u hospital, y a tener que generar redes de comunicación con el resto del equipo tratante, con el propósito de favorecer a una mejor asistencia.

Los niños con cáncer pueden tratar su enfermedad, curarse, continuar con sus vidas y retomar una vida normal. En el caso de Margarita, el futuro era incierto y el final fue diferente. Sin embargo, desde un inicio se trabajó pensando en sus posibilidades presentes.

Haber trabajado en conjunto con la escuela ha sido beneficioso para todos los involucrados. Se ha logrado mantener una buena comunicación y Margarita ha podido disfrutar de sus clases y compañeros, la escuela también pudo expresar sus necesidades, los docentes han podido sentirse confiados en su rol, y Lucía y Pablo se han sentido acompañados. Se advierte que la escuela tiene un efecto normalizador en el niño enfermo.

El día anterior al fallecimiento de su hija, Lucía envía un mensaje advirtiendo sobre la sedación, al que se le responde con deseos de paz y agradecimiento por todo lo aprendido junto a ellos, en especial junto a Margarita.

Acontecida la muerte, ambos padres solicitan acompañamiento en el proceso de duelo. Actualmente se establece comunicación solo para situaciones puntuales vinculadas al proceso de duelo. El hermano de Margarita continúa con su psicoterapia en Entre Ríos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Arrechea Coruña, B., Girona, A. B. B., Celma Juste, J. A., Diaz Asper, H., Eslava Abucha, V., González Arranz, B., Izquierdo Botica, F., Madrid Martin M.C., Madrazo Ortiz de Mártioda, O., Martínez Santa Coloma, J. K., Segura Román, A.M., Torrado Val, E., Villafranca Iturre, M., (2009). Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. <https://bit.ly/2RHO3yn>

Barbero, J., Barreto, P., Arranz, P. y Bayés, R. (2005). *Comunicación en Oncología Clínica*. Editorial Just inTime

Busqueta Mendoza, M.F., Borunda Garduño, A., Laska-Mervitch, C. y Torres-

Camacho Borrego, S. (2003). El cáncer de pulmón. En M., Die Trill, *Psico-oncología*. (pp. 207-224). Editorial ADES.

Comisión de Psicología de la Federación de padres de niños con cáncer (2009). *Intervención Psicosocial en adolescentes con cáncer*. <https://bit.ly/2D6A5CJ>

Comité de Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. (1991). *Recomendaciones sobre aspectos psicosociales de Oncología Pediátrica*. <https://bit.ly/2qQGSL>

Cuello, G. (2018). *Distrés en Oncología*. Apunte de Cátedra. UCES.

Die Trill, M. (2003). *Manual de Psico-Oncología*. Editorial Ades

Farberman, D. (2010). *El Psicólogo en el hospital pediátrico*. Editorial Paidós.

Fernández, B., Béjar, E. y Campos, M. del M. (2012). Primer Impacto: Programa de detección de distrés y atención psicosocial para pacientes recién diagnosticados y sus familiares. *Psicooncología*, 9 (2-3), pp. 317-334.

Greenberg, L. S. (2002). *Terapia centrada en las emociones: Entrenar a los clientes para que trabajen a través de sus emociones.* Editorial Paidós.

Holland, J., y Lewis, Sh. (2000). *La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre.* Editorial Herder

Jacobovich, N. (2016). *Una aventura extraña y pasajera.* Ediciones Letra Viva.

Kabat-Zinn (2009). *Vivir con plenitud las crisis.* Editorial Kairos.

Kabat-Zinn (2012). *Mindfulness para principiantes.* Editorial Kairos.

Lazarus, R. S. y Folkman, S (1984). “*Stress Appraisal and coping.*” Springer Publishing

Leahy, R. L., (2017). *Técnicas de Terapia Cognitiva. Una guía para profesionales.*
Editorial AKADIA

Matthews-Simmonton, S. (1984). *Familia contra Enfermedad. Efectos sanadores del ambiente familiar.* Editorial Sirio

Medin, G., Chantada, G., Fandiño, A. (2007). *Retinoblastoma: Guía para padres.*
Ediciones Fundación Natalí Dafne Flexer.

Medin, G., y Méndez T., (2007). *La escolaridad del niño con enfermedad oncológica.*
Ediciones Fundación Natalí Dafne Flexer.

Mendez, T. (2015). *Higiene. Guía de cuidados durante tratamiento Oncológico.*
Ediciones Fundacion Natafli Dafne Flexer.

[National Comprehensive Cancer Network, www.nccn.org](http://www.nccn.org)

Núñez, B. A. (2010). *Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar

Organización Mundial de la Salud (2020) *Consejos para la población sobre el nuevo coronavirus (2019-nCoV): cuándo y cómo usar mascarilla*. <https://bit.ly/3xKWZHK>

Organización Panamericana de Salud [OPS] (2010) “Programa de Familias fuertes” <https://bit.ly/3srREVW>

Priede, A., Ruiz Torres, M., Hoyuela, F., Herrán, A. y González-Blanch, C. (2014). *El termómetro del distrés como prueba de cribado de ansiedad y depresión en pacientes oncológicos recién diagnosticados*. *Psicooncología*, 11(1), pp. 31- 43.

Pozo Muñoz, C., Bretones Nieto, B., Martos Méndez, M. J., Morillejo, E. A. y Cid Carrique, N. (julio, 2014). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), pp. 93-101

Rispo, P. (2004). *Lo imaginario y lo real del oncológico*. Fundación CAPAC

Rodríguez, M. (julio, agosto, 2018). Desarrollo de una herramienta para evaluar y jerarquizar necesidades psicosociales en pacientes pediátricos con cáncer. *Revista Mexicana de Pediatría*, 85(4), 119-125.

Sanfeliz, A. (2003). La familia del enfermo infantil y adolescente. En M., Die Trill, *Psico-Oncología*. (pp. 463-472). Editorial Ades.

Suarez Rodriguez C. y Collado Falcon J. C. (2020). Características y tratamiento del paciente oncológico en el marco de la actual pandemia de la COVID-19. *Revista Habanera de ciencias médicas*, 19(2), 43-47.

Unicef Argentina (2020) <https://uni.cf/3m1WDKO>

Unicef Argentina (2020) <https://uni.cf/3g0I46k>

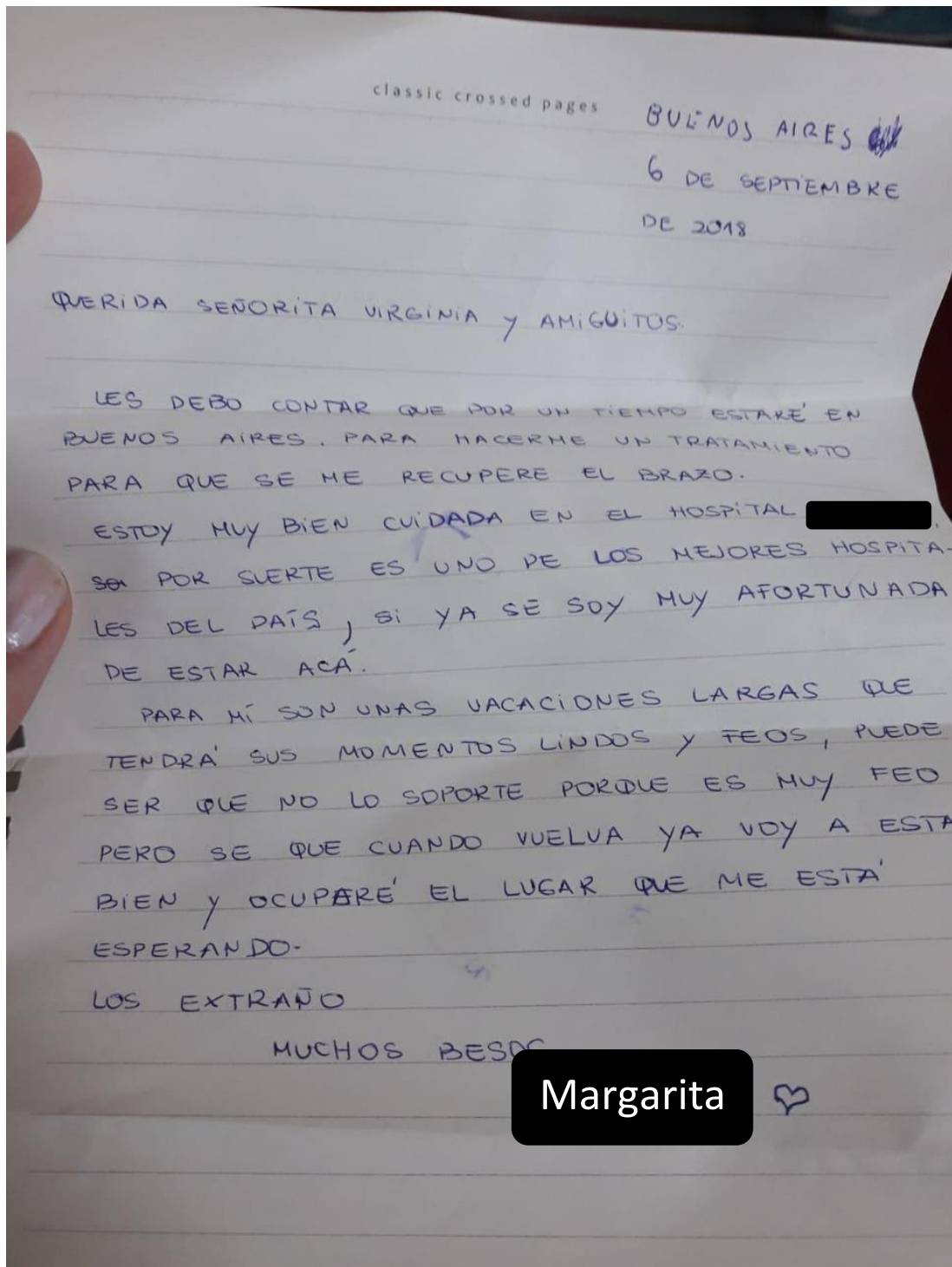
Unicef Argentina (2020) <https://uni.cf/3jSktp>

Vidal y Benito, M. del C. (2012). *Psiquiatría y Psicología del Paciente con Cáncer.*

Editorial Polemos

ANEXOS.1

Carta de Margarita a sus compañeras – Septiembre 2018 -

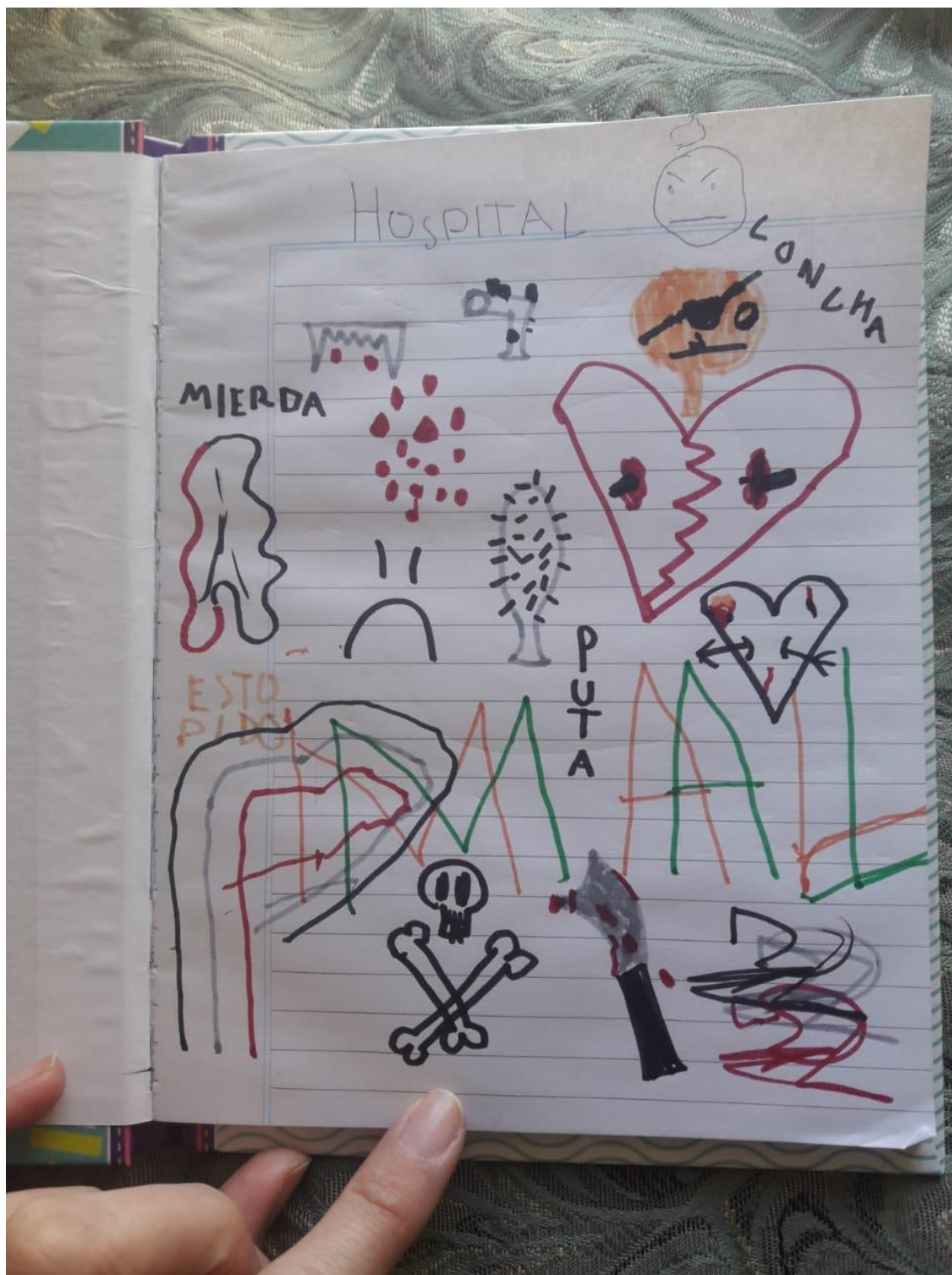


Margarita

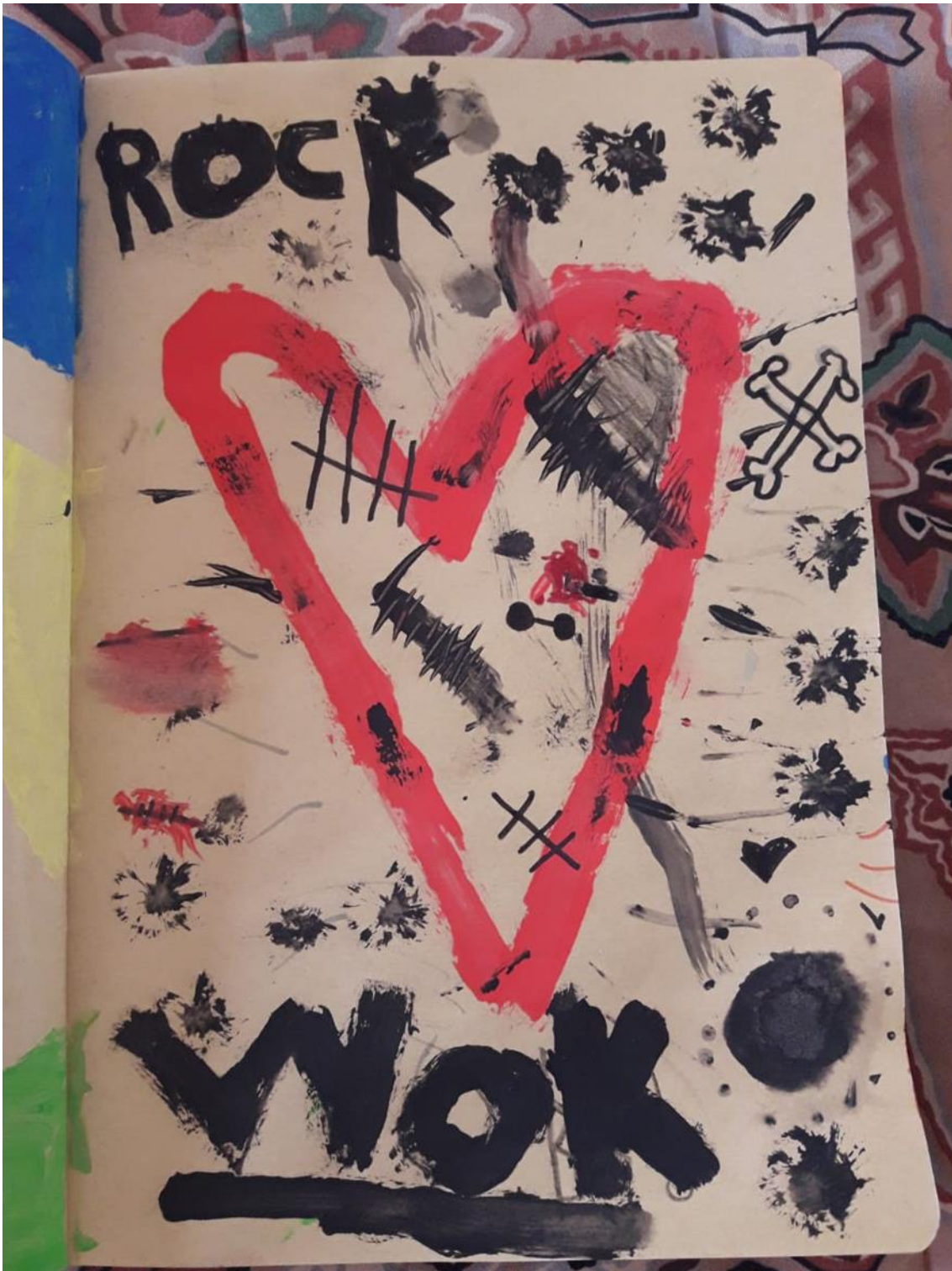


ANEXO 2. Dibujos de Margarita en su cuaderno de “Dibujos libres de sentimientos”. Estos dibujos fueron realizados por margarita en su casa sin indicación previa.

A.

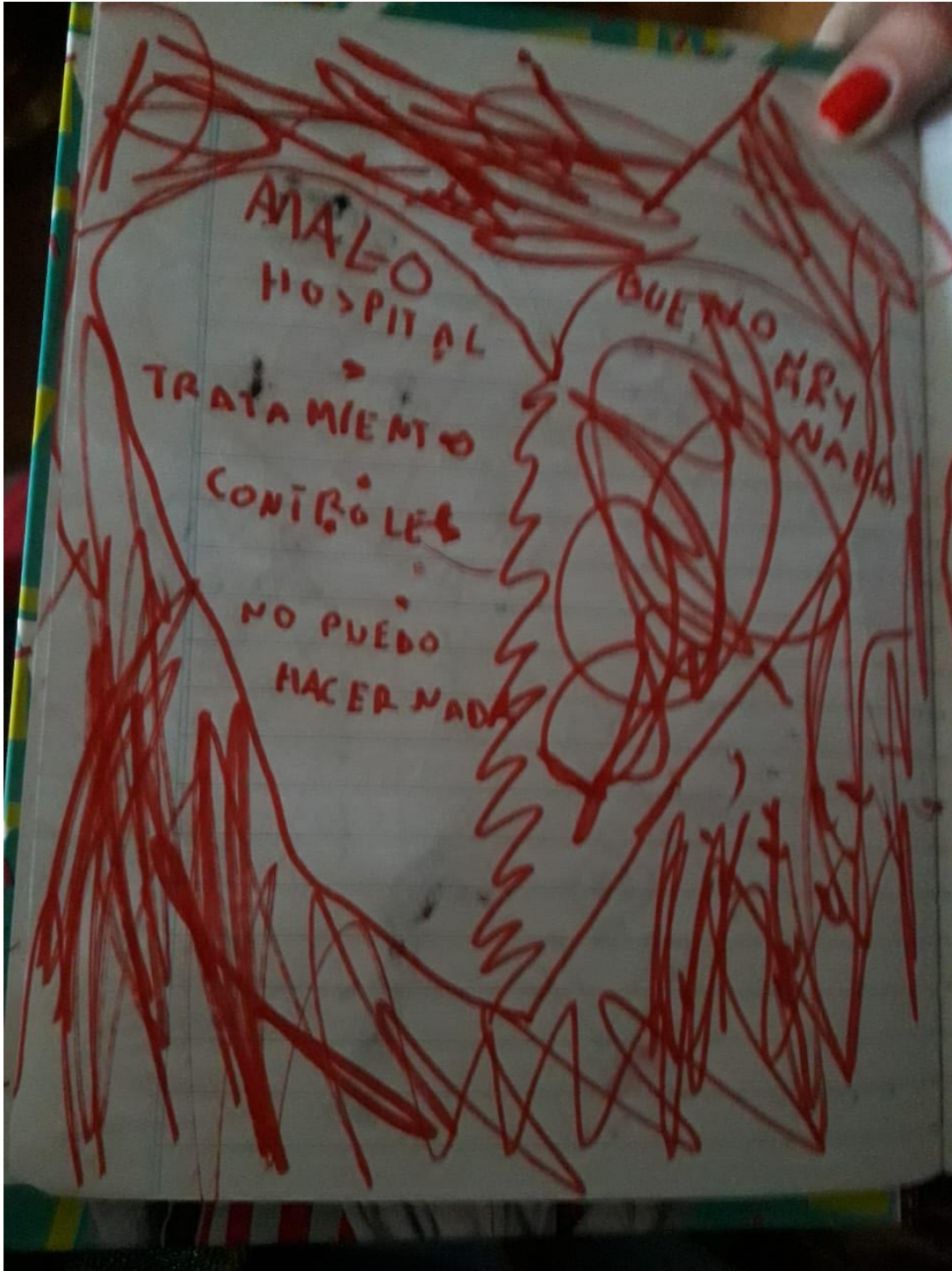


B.



C.

Este corazón, tiene de un lado las cosas malas, y del otro las cosas buenas. La actividad fue sugerida por la madre en un momento de crisis de angustia de Margarita. En el lado “malo” dice: hospital, tratamiento, controles, no puedo hacer nada. En el “lado bueno” dice: no hay nada.



ANEXO 3. A. Previo a la Pandemia, se sugiere la visita a lugares abiertos para practicar ejercicios de respiración. Margarita fue de visita en el Jardín Japones. En esta fotografía, le pide a la madre que le tome esta foto para enviar a su terapeuta.



B. Regalo de agradecimiento, antes de partir a Entre Ríos en el inicio de la pandemia.

