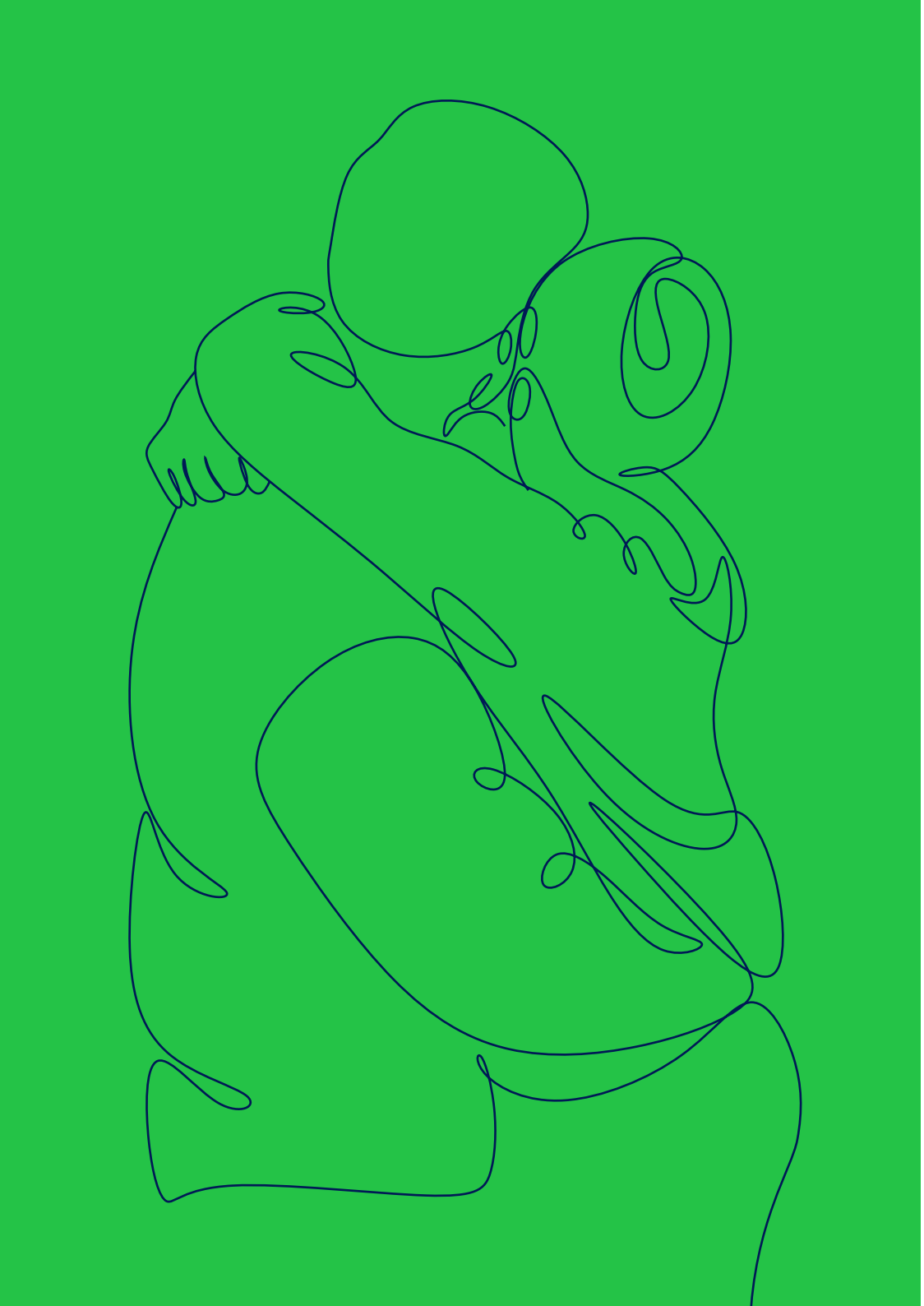
Cáncer infantil

Guía de apoyo para padres



asociación
española
contra el cáncer



índice

1/ Introducción **5**

2/ El cáncer infantil, diagnóstico y tratamientos oncológicos **7**

3/ ¿Cómo afecta la enfermedad a los padres? **9**

- Información y comunicación con los profesionales sanitarios 10
- Preparación para largas esperas y estancias en el hospital 12
- Cuidarse para cuidar 13
- Manejo de pensamientos difíciles: aceptar, no controlar 14
- Manejo del cansancio y el estrés 16

4/ Pautas de afrontamiento para la hospitalización y los tratamientos **19**

- Ingreso en el hospital 20
- Mejorar la comunicación y hablar de la enfermedad 21
- Preparación para las pruebas médicas e intervenciones 25
- Mejorar la alimentación 28
- Disminuir las náuseas y los vómitos 30
- Mejorar la higiene y prevenir infecciones 32
- Conseguir que se tome las medicinas 34
- Mejorar los hábitos de sueño 35
- Hablar sobre la muerte 36
- Mejorar la autoestima 38
- Mantener la disciplina 39
- Evitar la sobreprotección 41

5/ La enfermedad de uno de tus hijos o hijas. ¿Cómo afecta a sus hermanos y hermanas? **45**

- Consejos para apoyar a los hermanos y hermanas y favorecer su relación 46

6/ La enfermedad del niño/a. ¿Cómo afecta a la relación de pareja? **51**

- Consejos prácticos para ayudaros mutuamente 51

7/ La vida sigue **55**



1 Introducción

Esta guía está dirigida a todas las familias con hijos e hijas diagnosticados de cáncer. Su objetivo es ofreceros información básica sobre cómo puede afectar la enfermedad a toda la familia, a vuestro hijo o hija, a vosotros como padres y madres, como pareja, y también a sus hermanos y hermanas.

El diagnóstico de cáncer es una experiencia profundamente impactante. De forma repentina, os veréis ante una serie de situaciones que exigirán decisiones y respuestas por vuestra parte, no solo hacia vuestro hijo o hija, sino también hacia vuestro entorno. ¿Seré capaz de afrontar esta situación? ¿Podré ayudar a mi hijo o hija a sobrellevar la enfermedad? ¿Qué les digo a sus hermanos? ¿Cómo les ayudo a expresar lo que sienten? ¿Cómo puedo compartir con mi pareja todo lo que estoy viviendo? Estas son algunas de las preguntas más habituales que se plantean los padres y madres en estos momentos.

Antes de continuar, es importante que sepáis que esta guía no está pensada para leerse de una sola vez. Os recomendamos que la consultéis poco a poco, según vayan surgiendo las necesidades. Así os será más útil y evitareis anticiparos a situaciones que tal vez nunca lleguen a ocurrir. Cada niño o niña a es único. Puede que vuestro hijo o hija comparta diagnóstico, edad o tratamiento con otros, pero su manera de vivirlo, de sentirlo y de afrontarlo será siempre particular.

Esperamos que esta guía os ayude a enfrentar muchas de las situaciones que puedan aparecer, y que os ofrezca orientaciones prácticas para acompañaros en este proceso. Recordad que siempre contaréis con el apoyo del equipo sanitario que cuida de vuestro hijo o hija; ellos pueden orientaros y apoyaros en la difícil tarea de cuidar, educar y seguir adelante con vuestra vida familiar.

Por último, sabemos que vuestra vida ha cambiado y que se abre ante vosotros un camino difícil. Pero también confiamos en que, en ese camino, encontraréis apoyo, solidaridad y cercanía en muchas personas: profesionales, familiares, amigos, docentes… y desde la Asociación Española Contra el Cáncer, queremos estar a vuestro lado y ofreceros toda nuestra ayuda.

900 100 036 **contraelcancer.es**



2 El cáncer infantil, diagnóstico y tratamientos oncológicos

El cáncer es una enfermedad grave que no sólo afecta a los adultos, sino también a los niños y niñas. Afortunadamente, el pronóstico del cáncer infantil ha mejorado notablemente en las últimas décadas: hoy en día, la tasa de supervivencia a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 82%[1].

Aun así, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer pueden generar emociones intensas en toda la familia: incertidumbre, tristeza, miedo… El tratamiento suele ser un proceso largo y, en ocasiones, agresivo, que implicará momentos difíciles para vuestro hijo/a. Supondrá un paréntesis en su vida habitual: tendrá que dejar temporalmente la escuela, el juego, sus rutinas. Pero una vez finalizado, poco a poco podrá ir retomando su vida cotidiana.

La enfermedad nos afecta a todos

Cuando se diagnostica un cáncer a un niño o niña, todas las áreas de la vida familiar se ven alteradas. Es un impacto que afecta a todos los miembros de la familia, aunque cada persona lo vive y lo afronta de manera distinta. Algunos pueden sentir impotencia o enfado; otros, tristeza, ansiedad, miedo… Incluso puede aparecer la culpa, pensando que de algún modo podrían haber hecho algo para evitar la enfermedad.

No hay una única forma "correcta" de reaccionar: todas las emociones son válidas. Lo importante es reconocerlas y buscar apoyo.

Durante este proceso, vuestro hijo/a necesitará todo vuestro acompañamiento, tanto físico como emocional. Y para poder cuidar de él o ella, es fundamental que también os cuidéis vosotros. Prestar atención a vuestro bienestar emocional será una de las mejores formas de apoyar a vuestro hijo/a y también a vuestros otros hijos/as.

1 Cañete Nieto, A., Pardo Romaguera, E., Muñoz López, A., Valero Poveda, S., Porta Cebolla, S., Barreda Reines, M. S., & Peris Bonet, R. (2022). Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980–2021. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) (Ed. preliminar). Universitat de València. Recuperado de https://www.fevillavecchia.es/informe-reti-sehop_63561.pdf



3 ¿Cómo afecta la enfermedad a los padres?

Recibir el diagnóstico de cáncer de un hijo o hija es una experiencia profundamente dolorosa y estresante. Es habitual que, al principio, aparezca una sensación de irrealidad o negación, como si se estuviera viviendo una pesadilla. También pueden surgir momentos de rabia, culpa o resentimiento hacia uno mismo o hacia los demás.

Estas reacciones son normales. En esos primeros momentos, es natural que vuestro hijo/a os observe con especial atención. Sus emociones estarán influenciadas por las vuestras, y si percibe que os resulta muy difícil afrontar la situación, es probable que también él/ella evite compartir sus preocupaciones, privándose así de una fuente muy valiosa de apoyo: vosotros.

Aunque sea difícil, hablar con vuestro hijo/a es esencial. **La comunicación es una herramienta poderosa para aliviar el miedo y fortalecer el vínculo** en este momento tan complejo.

¿Qué podéis hacer en estos momentos?

- **Darse tiempo para asimilar el diagnóstico** es fundamental. Cada persona tiene su ritmo: puede que tú necesites más tiempo que tu pareja, o al revés. Es importante respetar esas diferencias y apoyarse mutuamente.
- **Pedir información al equipo médico sobre la enfermedad y los tratamientos** es clave para poder comprender lo que está ocurriendo. Más adelante, encontraréis pautas para facilitar esta comunicación.
- **Hablar con vuestro hijo/a** cuando estéis preparados ayudará a establecer un espacio de confianza y seguridad. También es recomendable informar a los hermanos lo antes posible.
- **Buscar apoyo en vuestros seres queridos:** amigos, familia, personas cercanas pueden ser un gran sostén en este camino.
- **Compartir emociones:** expresarlas y comunicarlas sin tratar de reprimirlas puede ser muy beneficioso. No solo os aliviará, sino que también permitirá a los demás apoyaros mejor.



Información y comunicación con los profesionales sanitarios

El equipo médico es vuestra principal fuente de información sobre la enfermedad y los tratamientos. Sin embargo, es frecuente que, debido al impacto emocional, resulte difícil retener o comprender todo lo que os explican. También es común que se olviden algunas preguntas importantes.

¿Qué puede ayudar?

- Llevad un cuaderno con vuestras dudas y anotad las respuestas durante la consulta.
- Pedid a un familiar o amigo que os acompañe a las visitas médicas, para ayudaros a recordar o tomar nota.

- Buscar momentos tranquilos para hablar con el equipo médico cuando tengáis tiempo y concentración.
- Haced preguntas claras, una por una, y esperad la respuesta antes de formular la siguiente.
- Si no comprendéis algo, pedid que os lo repitan o expliquen con otras palabras tantas veces como lo necesitéis.
- Solicitad al personal sanitario información sobre los cambios y efectos esperables durante el tratamiento. Esto os ayudará a distinguir lo habitual de lo preocupante, y a reaccionar con mayor seguridad.
- Informaos sobre cómo podéis colaborar en el cuidado de vuestro hijo/a, Implicaros en el tratamiento, puede ayudaros a recuperar sensación de control y os permitirá familiarizaros mejor con la situación.
- Participad en la toma de decisiones y trasmitid al equipo médico vuestras inquietudes, valores y necesidades. Esto fortalecerá el trabajo conjunto.

Una comunicación clara con los profesionales que atienden a vuestro hijo/a contribuirá a crear un verdadero "equipo". Esto reducirá la angustia, fomentará la confianza y favorecerá la colaboración del niño/a en su tratamiento.

Otros recursos de información

Internet ha transformado la forma en la que accedemos a la información, y es habitual buscar respuestas sobre la enfermedad y sus tratamientos en la red. Sin embargo, es importante recordar que no toda la información disponible es rigurosa o adecuada para vuestro caso.

Por eso, os recomendamos:

- Consultar siempre con el equipo médico cualquier información que encontréis en Internet.
- No tomar decisiones basadas únicamente en fuentes no contrastadas.
- Si lo necesitáis, podéis solicitar una segunda opinión médica. Hablad con el especialista y pedid que os derive a otro profesional. Si necesitáis una segunda opinión, podéis consultar con el médico para derivaros a otro experto.

Recordad: es mejor preguntar que quedarse con la duda. La comunicación abierta y sincera con el equipo médico es la base para una relación de confianza que os acompañará durante todo el proceso.

Preparación para largas esperas y estancias en el hospital



El tratamiento de la enfermedad puede implicar largos periodos de espera e inactividad. Para sobrellevar mejor la estancia en el hospital, podéis prepararos llevando actividades que os ayuden a distraeros y aliviar el tiempo de espera.

- **Llevad cosas para hacer o procurad estar acompañados** de personas queridas cuando el niño/a no requiera toda vuestra atención.
- **Planificad actividades y participad en la dinámica del hospital**. A menudo hay servicios de voluntariado, escuela de padres, talleres de manualidades o encuentros con otros progenitores que pueden ayudar a pasar el tiempo. Tal vez encontréis apoyo en actividades que antes no habíais considerado.
- **Escribir un diario** puede ser de gran ayuda: os permitirá anotar lo que queráis preguntar al médico y expresar por escrito las emociones que estáis viviendo.

Cuidarse para cuidar

Es habitual que, al volcaros en el cuidado de vuestro hijo/a, os olvidéis de vuestro propio bienestar. Sin embargo, una vez superados los momentos más duros del inicio, es fundamental que os permitáis descansar y dedicar tiempo a actividades que no estén exclusivamente relacionadas con la enfermedad.

- Comed de forma saludable, intentad moveros un poco y respetad vuestros tiempos de descanso. Atender las necesidades básicas es esencial para poder cuidar a otro: para cuidar, primero hay que cuidarse.
- Mantened el contacto con vuestro entorno. Aunque quienes os rodean no siempre entiendan lo que estáis viviendo, el aislamiento puede aumentar el malestar. Buscar compañía puede aliviar y reconfortar.
- Pedir ayuda es una señal de fortaleza, no de debilidad. Es natural que, al principio, intentéis afrontarlo todo solos, pero con el tiempo es normal sentir agotamiento. Reconocer que necesitáis ayuda y apoyaros en amigos, familiares o vecinos puede marcar la diferencia.
- Si el miedo al futuro os impide estar presentes, podéis perderos momentos valiosos. Intentad centraros en el aquí y el ahora.

Compatibilizar el trabajo con el tratamiento de los hijos

La enfermedad en un hijo/a puede afectar significativamente la vida laboral y profesional de sus padres. La duración del tratamiento puede variar, y mientras algunos padres y madres continúan con su actividad profesional, otros pueden verse obligados a interrumpirla.

Es natural que surjan muchas dudas sobre qué hacer en estos momentos. La vida continúa y será necesario reajustar las funciones de la familia para mantener el ritmo y la economía familiar, al mismo tiempo que se permanece junto al niño/a enfermo y a los otros hijos. Algunos padres optan por solicitar una excedencia del puesto de trabajo, mientras que otros, incapaces de continuar trabajando, reciben la baja laboral.



En nuestro país, **los progenitores, acogedores o adoptantes de menores afectados por una enfermedad grave pueden acceder a un subsidio para el cuidado de menores con enfermedad grave**, conocido como la CUME, que permite reducir la jornada laboral entre un 50% y un 99% con una prestación proporcional a la reducción solicitada. Esta medida pretende que el o la menor pueda recibir el cuidado necesario sin que ello represente una pérdida de ingresos para la unidad familiar.

Para poder solicitar la CUME, es necesario que ambos padres estén trabajando, o que el padre o madre en familias monoparentales lo esté, además de que el menor esté recibiendo un tratamiento hospitalario de larga duración. Este cuidado deber ser directo, continuo y permanente y deberá estar justificado a través de informes médicos.

La CUME se extiende hasta los 23 años del o de la paciente, pero en casos donde, además de una enfermedad grave, el hijo/a tenga reconocida una discapacidad igual o superior al 65%, puede extenderse hasta los 26 años.

Solicitar esta prestación puede parecer un proceso complejo, por lo que contar con el apoyo de un/a trabajador/a social puede ser de gran ayuda. Su orientación permitirá aclarar dudas específicas que puedan surgir, así como los detalles a tener en cuenta en la propia solicitud. Además, su asesoramiento puede ser de utilidad para dar respuesta a otras problemáticas sociales que puedan surgir durante este este proceso.

Manejo de pensamientos difíciles: aceptar, no controlar

Durante el proceso de enfermedad, es frecuente, y completamente normal, sentirse triste, desbordado o lleno de por miedos y preocupaciones - "¿y si algo no sale bien?", "¿y si el tratamiento no funciona?"-. Estos pensamientos pueden generar mucho sufrimiento, y aunque no siempre es posible eliminarlos, sí se pueden aprender formas de relacionarse con ellos que sean menos dolorosas y más útiles para el día a día.

A veces, intentar eliminar o cambiar los pensamientos negativos no funciona e incluso puede aumentar el sufrimiento. Desde un enfoque de aceptación y compromiso, os proponemos una alternativa: en lugar de luchar contra lo que sentís o pensáis, podéis aprender a hacer espacio a esas emociones y pensamientos, reconociendo que forman parte de esta experiencia tan difícil.

- Es natural tener miedo, tristeza o dudas. No hay nada "incorrecto" en sentir lo que sentís. De hecho, es señal de que estáis viviendo una situación importante, dolorosa, y que os importa profundamente vuestro hijo/a.
- Aceptar no es resignarse, sino hacer espacio para aquello que sentimos, sin juzgarnos, sin pelearnos con ello, y sin dejar que nos bloquee.



- Podemos observar nuestros pensamientos difíciles como si fueran nubes que pasan por el cielo o mensajes de una radio que suena de fondo, sin necesidad de actuar según ellos.
- No se trata de pensar en positivo a toda costa, sino de conectar con lo que es importante para vosotros: el bienestar de vuestro hijo/a, vuestra presencia como padres, el amor y la cercanía que le ofrecéis. Eso es lo que puede guiar vuestras acciones incluso en los momentos más duros.
- Centraos en el día a día. Aunque pensar en el futuro es inevitable, intentar traer la atención al momento presente - cuando jugáis con vuestro hijo, cuando le acariciáis, cuando respiráis juntos - puede ayudaros a encontrar pequeñas islas de calma.

En paralelo, es fundamental conectar con vuestros valores: el amor por vuestro hijo/a, el deseo de acompañarle, protegerle, hacer que se sienta seguro/a... Eso es lo que os impulsa, incluso en los días más difíciles.

- **Tener presentes los objetivos del tratamiento** puede ayudaros a mantener una actitud más adaptativa en los días difíciles.
- **Estableced vuestras propias metas y prioridades.** Identificad lo que realmente importa para vosotros y tratad de reducir al máximo las actividades que no deseáis realizar.
- **No es necesario obligarse a sentir alegría u optimismo en todo momento.** El proceso puede ser largo y complicado, y no siempre es posible mantener un buen estado de ánimo.

- **Centraos en el día a día**. Aunque a veces resulte difícil no pensar en el futuro, intentad disfrutar de momentos agradables como jugar con vuestro hijo/a, conversar o compartir una risa.

Un nuevo desafío será aprender a seguir viendo a vuestro hijo/a como quien es y como siempre ha sido. A pesar de la enfermedad, sigue siendo ese niño/a cariñoso, inquieto, estudiante, revoltoso o risueño. La enfermedad no tiene por qué cambiar su esencia. No cambiéis vuestra percepción ni le hagáis sentir diferente por estar enfermo.

Si os sentís muy tristes o angustiados, recordad que podéis solicitar apoyo psicológico con uno de nuestros profesionales. Estamos aquí para acompañaros y ayudaros.

Manejo del cansancio y el estrés

La hospitalización, los tratamientos y la reorganización familiar pueden aumentar los niveles de ansiedad y provocar un gran agotamiento físico y emocional.

Es natural que aparezcan el cansancio y la ansiedad. Durante el proceso, es importante aprender a convivir con cierto nivel de angustia e incertidumbre. Sin embargo, existen pautas que pueden ayudar a reducir ese malestar:

- Pedid ayuda y solicitad abiertamente lo que necesitéis. Muchas veces ni vuestra pareja ni los familiares cercanos pueden adivinar vuestras necesidades si no las expresáis con claridad.
- Haced sólo aquello que realmente podáis asumir. Delegar en otros las tareas que pueden realizar por vosotros es una forma útil de proteger vuestra energía.
- Practicar alguna técnica de relajación. Puede ayudar a reducir la ansiedad antes de los tratamientos o en pruebas médicas (como la punción lumbar) o en momentos puntuales de mayor tensión.

Estas técnicas pueden ser útiles tanto en los días previos al ingreso hospitalario como en situaciones concretas: durante el traslado al quirófano, en la sala de espera de una consulta, o cuando os sintáis especialmente nerviosos.

Para relajarse

Busca un lugar donde puedas estar a solas y tranquilo/a durante unos minutos, con una luz tenue que favorezca la calma. Túmbate y afloja el cinturón u otras prendas que te aprieten. Cierra los ojos y sigue estos pasos:

1

Intenta que, durante unos minutos, ninguna idea ocupe tu mente. Simplemente disfruta del momento de tranquilidad. Si aparecen pensamientos, no les des importancia. Poco a poco se irán desvaneciendo.

2

Respira de forma lenta, profunda y regular. Toma aire por la nariz pausadamente, hinchando el abdomen. Mantén el aire unos cuatro segundos y expúlsalo muy lentamente por la boca.

3

Imagina una situación relajante: una puesta de sol en la montaña, las olas moviéndose suavemente en el mar...

4

Céntrate en esa imagen durante unos minutos. Fíjate en los detalles, en las sensaciones: calor, serenidad, tranquilidad... y disfruta de ellas.

Repite estos pasos durante unos 8 ó 10 minutos. Puedes practicarlo a diario o cuando lo necesites.



4 Pautas de afrontamiento para la hospitalización y los tratamientos

Es habitual que, ante el diagnóstico, la hospitalización o el inicio de los tratamientos, el niño o la niña sienta miedo, angustia o preocupación. Puede que su comportamiento cambie y se muestre diferente o extraño. Estos cambios son una respuesta natural ante una situación desconocida, intensa y que altera por completo su rutina.

La capacidad del niño/a para adaptarse a esta situación dependerá de varios factores: cómo interpreta lo que le está pasando, su edad y etapa evolutiva, su personalidad, sus habilidades para expresar lo que siente y para afrontar los cambios. Pero también, y de forma muy importante, del acompañamiento emocional que reciba por parte de su familia y de su entorno.

Es fundamental construir un clima de confianza entre padres e hijos/as, donde puedan hablar con libertad de sus miedos y preocupaciones, sin temor a preocupar más a los demás o a sentirse "débiles".

"Mi hijo/a está triste y desanimado. No quiere hablar ni jugar, ¡y sólo tiene 7 años! No entiendo por qué no nos cuenta nada...". Comprender por qué el niño/a se aísla o se muestra callado es clave para poder acompañarle mejor.

Algunas pautas que pueden ayudar:

- **Dale tiempo**. Adaptarse a una situación tan nueva y difícil como esta requiere espacio y paciencia. Cada niño/a necesita su propio ritmo.
- **Anímale a expresar sus emociones, pero sin forzar**. No es necesario que hable todo el tiempo sobre cómo se siente. El silencio también forma parte del proceso.
- **Observa discretamente cómo evoluciona su estado de ánimo**. Esto te ayudará a valorar si necesita un acompañamiento profesional.

- **Evita interrogar o controlar constantemente lo que hace o dice**. Demuéstrale que estás disponible sin presionarle.
- **Ofrece momentos para descansar, divertirse y desconectar**. No todo tiene que girar en torno a la enfermedad. El juego, la creatividad y la risa también son medicina.
- **Dale pequeñas responsabilidades ajustadas a sus capacidades actuales**. Sentirse útil y parte activa de su entorno favorece su autoestima.
- **Recuerda que tú eres su modelo**. Mostrar confianza, aceptación y afrontar las dificultades con serenidad influye directamente en su forma de gestionar lo que está viviendo.

Ingreso en el hospital

La hospitalización supone un cambio brusco en la vida del niño/a: un lugar nuevo, personas desconocidas, rutinas diferentes… Todo esto puede provocar sentimientos de inseguridad, miedo o soledad.

Prepararle para esta nueva situación es fundamental para que pueda ir adaptándose poco a poco. Saber qué va a pasar, quién estará con él/ella, y cómo será su día a día en el hospital puede reducir mucho la ansiedad.

¿Cómo ayudarle en los ingresos hospitalarios?

Una buena adaptación a la hospitalización puede producir en el niño/a un importante beneficio no sólo psicológico sino también físico. Ofreciéndole apoyo emocional y una información adecuada es posible suavizar su estrés e, incluso, ayudar a una pronta recuperación.

- Explicadle de forma clara y adaptada a su edad qué va a suceder: dónde estará, cuánto tiempo, qué pruebas le harán, etc.
- No le mintáis ni le ocultéis información relevante. Si el niño/a descubre que no ha sido informado/a, puede sentir desconfianza.
- Llevad al hospital algunos objetos significativos para él/ella: peluches, cuentos, mantitas, dibujos… Le ayudarán a conectar con su entorno seguro.
- No prometáis cosas que no sabéis si podréis cumplir (por ejemplo, “mañana nos vamos a casa”), ya que puede frustrarse o desconfiar.

- Fomentad el contacto con familiares y amigos por videollamadas, mensajes o visitas (si son posibles). Le hará sentirse querido/a y mantener sus lazos sociales.

Mejorar la comunicación y hablar de la enfermedad

Una comunicación abierta y empática permite al niño/a sentirse escuchado y comprendido, lo cual es clave para su bienestar emocional. Pero escuchar no es solo oír. Escuchar activamente implica estar presente, percibir sus emociones más allá de sus palabras, y responder sin juicios.

Cuando vuestro hijo/a expresa tristeza, enfado o miedo, intentad sintonizar con lo que siente más que con lo que dice. A veces no tienen las palabras adecuadas, pero sí necesitan saber que los estáis entendiendo.

¿Cómo mejorar vuestra comunicación?

- Observad durante unos días cómo os dirigís a vuestro hijo/a y cómo os habla él/ella. No desde la culpa, sino con curiosidad.
- Practicad la escucha activa: prestad atención, sin interrumpir, sin juzgar, sin anticipar respuestas.



- Si en algún momento no podéis atenderle, posponed la conversación con respeto y cumplid lo prometido (“en 10 minutos estaré contigo”).
- Evitad frases que bloqueen la expresión emocional (“eso no lo digas”, “no llores”, “no pasa nada”). Validar sus emociones es permitir que se exprese sin temor.
- No repitáis siempre las mismas respuestas (“ya se te pasará”, “no le des tantas vueltas”). Cada emoción necesita su espacio y su acompañamiento.
- Si sentís que hasta ahora la comunicación no ha sido fácil, no pasa nada. Siempre es buen momento para empezar a mejorarla.
- Podéis proponeros un pequeño cambio durante una semana (por ejemplo, dedicar 15 minutos al día para hablar tranquilos) y luego valorar cómo os ha funcionado. El cambio requiere práctica y paciencia, pero es posible.

Hablar sobre la enfermedad

Una de las situaciones más difíciles para las familias es explicar al niño o la niña qué está ocurriendo. Es natural que surjan muchas dudas sobre qué decir y cómo hacerlo. Sin embargo, optar por no contarle nada por pensar que “es demasiado pequeño/a” no suele ser la mejor solución.

Con frecuencia, esta decisión responde más a un intento de evitar una situación emocionalmente dolorosa que a una verdadera protección del niño/a. Sin embargo, hablar sobre lo que ocurre es necesario, y especialmente importante para él o ella.

Es prácticamente imposible evitar que el niño/a perciba que no está gravemente enfermo. Todo lo que le rodea se lo transmite: los ingresos hospitalarios, la separación de sus hermanos y amigos, la preocupación que observa en vosotros, los cambios en la rutina y los rostros serios y tristes.

Hoy en día, existe un consenso claro entre los profesionales sanitarios sobre la importancia de informar al niño o la niña sobre su enfermedad, adaptando siempre la información a su edad, madurez emocional y estilo personal.

¿Cuándo informar?

Incluso si no se le ha explicado nada de forma explícita, el niño o la niña suele intuir desde el primer momento que “algo extraño está ocurriendo”. Por eso, es recomendable hablar con él/ella cuanto antes, una vez confirmado el diagnóstico. Cuanto más tiempo pase, más espacio habrá para que imagine situaciones que pueden resultar incluso más aterradoras que la propia realidad.

No se trata solo de hablar una vez sobre la enfermedad, sino de mantener una actitud de disponibilidad para conversar cuando él o ella lo necesite. Debe saber que puede expresar dudas o preocupaciones en cualquier momento y que encontrará en vosotros una escucha atenta y sincera.

¿Quién debe informar?

En un primer momento, lo más adecuado es que seáis vosotros, los padres o personas de referencia, quienes informéis al niño/a. Conocer la información directamente de quienes más le cuidan le transmite seguridad. Más adelante, será positivo acercarle a su médico y animarle a hablar con él y hacerle preguntas.

Si os resulta muy difícil dar este paso, podéis solicitar ayuda al equipo médico. En ese caso, es importante que estéis presentes en la conversación para acompañar y sostener emocionalmente a vuestro hijo/a.

¿Cómo informar?

- **Tened preparada la conversación:** Pensad con antelación qué queréis decirle y cómo responderéis a sus posibles preguntas. No es necesario tener todas las respuestas, pero sí mostrar honestidad y compromiso en buscar la información que necesitéis juntos.
- **Cercanía y afecto:** Buscad un momento tranquilo, sentaos a su altura o junto a él/ella en la cama, mantened el contacto visual y físico. Estos pequeños gestos transmiten seguridad y afecto.
- **Validación emocional:** Permitid y acoged cualquier emoción que exprese: tristeza, miedo, enfado, confusión... Hacedle saber que son reacciones normales y que estaréis a su lado en todo momento.
- **Cuidado con los sentimientos de culpa:** Algunos niños/as pueden pensar que están enfermos por haber hecho algo malo o por no haberse portado bien. Es esencial aclarar que la enfermedad no es un castigo y no está relacionada con su comportamiento.
- **Lenguaje claro y adaptado:** Usad palabras sencillas, comprensibles según su edad y nivel de desarrollo. Evitad términos técnicos o vagos.
- **Sinceridad y confianza:** No mentir ni minimizar lo que está ocurriendo. Ocultar la verdad puede provocar desconfianza y más miedo. La sinceridad genera un entorno de confianza y apoyo.

¿Qué se le debe decir?

La información debe adaptarse a su nivel de comprensión y madurez emocional. A continuación, algunas orientaciones por edades.

Hasta los dos años

A esta edad no comprenden qué es el cáncer. Su principal preocupación es la separación física y los cambios en su entorno inmediato.

- Mantened el mayor contacto posible. Cuando no estéis, dejadle algún objeto que le dé seguridad.
- Explicadle, con palabras muy simples, lo que va a ocurrir.
- Sed honestos sobre los procedimientos médicos: anticipadle que puede doler o molestar, pero que estáis con él/ella.

Entre los dos y los seis años

Empiezan a entender el concepto de enfermedad, pero suelen pensar que se debe a una acción concreta o como castigo.

- Observan e interpretan los gestos y emociones de quienes les rodean.
- Preguntadle qué cree que está pasando y cómo se siente.
- Explicadle que el tratamiento sirve para curarse y que nada de lo que haya hecho ha causado la enfermedad.
- Usad ejemplos visuales o metáforas simples, como "hay células buenas y malas, y los medicamentos ayudan a las buenas a vencer a las malas".
- No fingir que no pasa nada: esto puede provocar pérdida de confianza.

Entre los siete y los doce años:

Tienen más conocimientos sobre su cuerpo y empiezan a entender mejor la relación entre enfermedad, tratamiento y recuperación.

- Proporcionad explicaciones más detalladas, relacionándolas con situaciones familiares. Por ejemplo: "Las células del cuerpo son como un equipo de fútbol. Algunas han dejado de seguir las reglas y ahora los medicamentos son el entrenador que vuelve a poner orden."
- Sed sinceros y brindad esperanza realista.
- Escuchad sus miedos y dudas, y responded con empatía.

A partir de los doce años (adolescencia):

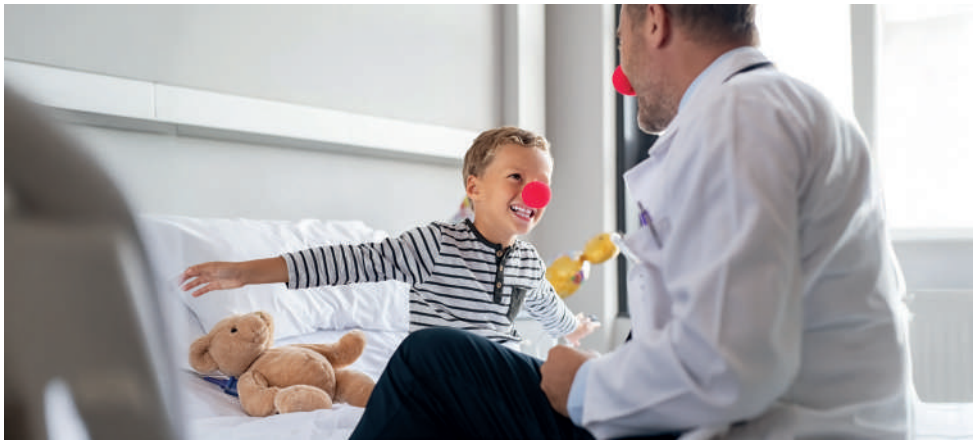
Comprenden la enfermedad en su complejidad. Suelen estar muy atentos a cómo afecta a su vida diaria y su autonomía.

- Respetad su necesidad de espacio, pero mantened la puerta abierta a la comunicación.
- Mostrad disponibilidad emocional, sin presionar.
- Ayudadle a expresar sus sentimientos con libertad, y hacedlo también vosotros para fomentar una comunicación abierta y sincera.
- Recordad que, aunque reclame independencia, sigue necesitando vuestro apoyo y presencia.

Preparación para las pruebas médicas e intervenciones

Los procedimientos médicos, especialmente las analíticas (los "pinchazos") y las punciones lumbares o de médula, suelen ser una de las experiencias que más ansiedad genera a los niños/as. También pueden resultar difíciles para vosotros como padres, que a menudo os sentís impotentes ante su sufrimiento. Incluso para el personal sanitario puede ser complicado, ya que, aunque conocen la necesidad de estas pruebas, son conscientes de que cuanto mayor sea la angustia del niño/a, más difícil será realizarlas.

Existen distintas estrategias para aliviar el malestar que provocan estos procedimientos. Algunas son farmacológicas, que el equipo médico podrá aplicar, y otras son psicológicas, en las que podéis implicaros vosotros con el apoyo de un profesional de la psicooncología.



¿Cómo preparar psicológicamente a vuestro hijo/a para las pruebas médicas?

Antes

- **La información previa sobre la prueba** (quién la hará, dónde se realizará, si dolerá, etc.) ayuda a reducir la angustia ante lo desconocido y permite al niño/a prepararse. Además, refuerza la confianza en vosotros y facilita su colaboración.
- En general, a los niños/as pequeños conviene darles esta información poco antes de la prueba (por ejemplo, esa misma mañana).
- Evitad entrar en detalles innecesarios como el tamaño de las agujas o la profundidad del pinchazo, salvo que el niño/a pregunte.
- **No le mintáis**. Si sabéis que van a realizarle una prueba, no le digáis lo contrario para tranquilizarle momentáneamente. A largo plazo, perderá la confianza en vosotros.
- Es normal que vuestro hijo/a sienta miedo o temor. No es algo peligroso ni anormal: es una reacción esperable ante una situación desconocida o dolorosa. Si notáis que está angustiado/a, acompañadle, tranquilizadle y comunicádselo al equipo sanitario para que pueda tenerlo en cuenta.
- Buscad distracciones tanto antes como durante la prueba. Podéis practicar juntos ejercicios de relajación.
- Un recurso útil es el **método "robot-muñeco de trapo"** (Kendall y Braswell, 1986), citado en el libro El niño/a hospitalizado. Se recomienda para niños/as menores de siete años y enseña, a través del juego, la diferencia entre estar tenso (como un robot) y estar relajado (como un muñeco de trapo).
- También podéis utilizar **técnicas de imaginación-distracción**. Ayudad a vuestro hijo/a a visualizar un lugar que le haga sentirse bien (una playa, un parque, una nube...). Describidlo en detalle: qué colores hay, qué está haciendo allí, qué sonidos se oyen... Para que pueda recurrir a esa imagen cuando sienta ansiedad.
- Otra estrategia es enseñarles **autoinstrucciones**: frases que pueden repetirse internamente para afrontar mejor la situación. El lenguaje interior influye directamente en su conducta. Algunas frases útiles son:
  - "Puedo entrar yo solo."
  - "Estoy tranquilo."

  - "Soy valiente y puedo hacerlo."
  - "Pronto habrá pasado todo."
- Jugad con él/ella utilizando el contexto médico como parte del juego. Esto es especialmente útil en los más pequeños. Por ejemplo, jugar a que su osito es el paciente y le hacen una punción, le ponen una tirita o le explican la prueba. A través del juego, podréis transmitirle mensajes positivos y normalizadores:
  - "Viene el médico, te va a explicar todo."
  - "¡Qué bien, no te mueves nada! Ya está. Qué valiente eres, osito."

Durante

- Siempre que sea posible, acompañadle durante la prueba. Sin embargo, a veces el personal sanitario solicita que los padres salgan o que el niño/a entre solo. En ese caso, explicádselo con calma y seguridad. Despediros tranquilamente, asegurándole que estaréis esperando al terminar, que confiáis en él/ella y que estáis orgullosos/as de su valentía.
- Si podéis acompañarle, dadle la mano, respirad juntos lentamente, recordad la escena imaginada y reconoced su esfuerzo en el momento.
- En niños/as pequeños, es útil que lleven un objeto de consuelo como un muñeco, una manta o un pañuelo, que les proporcione seguridad.

Después

- Permaneced a su lado tras la prueba. Dadle la mano, abrazadle, que sienta vuestro contacto físico y apoyo.
- Reconoced su esfuerzo y valentía. Reforzad positivamente su colaboración con los profesionales sanitarios. En los más pequeños puede ser útil ofrecerle algún premio o detalle que le guste.
- Cuando se sienta mejor, hablad juntos sobre la experiencia: si sintió molestias o dolor, qué le ayudó más y qué menos. Esta reflexión puede preparar mejor al niño/a para futuras pruebas.
- **Si vuestro hijo/a presenta un nivel elevado de ansiedad que dificulta seriamente la realización de las pruebas o le genera un gran sufrimiento, solicitad apoyo psicológico** en el hospital o en la Asociación. Existen programas específicos de relajación, respiración y afrontamiento que pueden ser muy eficaces.



Mejorar la alimentación

La calidad y cantidad de la alimentación es clave para mantener la salud y el bienestar. En el caso de los niños y niñas, además, es fundamental para cubrir las demandas de energía propias del crecimiento y desarrollo. Si esto es importante en un niño sano, lo es aún más en el caso de una enfermedad como el cáncer, cuyos tratamientos suelen ser largos y exigentes.

Mantener un buen estado nutricional durante el proceso oncológico no siempre es fácil, pero es muy necesario. Una nutrición insuficiente puede causar fatiga, menor resistencia a infecciones, dificultades en el crecimiento o una peor tolerancia al tratamiento. Por eso, la alimentación se considera parte del tratamiento: ayuda al niño/a a sentirse más fuerte, mejora su calidad de vida y su capacidad para afrontar los cuidados médicos.

Uno de los motivos que más angustia genera a las familias durante este proceso es la falta de apetito. Ver que su hijo o hija no quiere comer puede resultar muy estresante.

Muchos factores afectan al niño/a para que no tenga ganas de comer, no sólo el hecho de que se sienta molestias (náuseas o vómitos), también puede estar triste, aburrido, la comida no es la misma que la de casa (por muy rica que la pongan en el hospital).

¿Cómo podéis ayudar a vuestro hijo/a a mejorar su apetito?

- **Crear un ambiente tranquilo a la hora de comer:** esto puede ayudar a que el niño/a relacione el momento de comer con algo positivo. Puede ser útil poner música suave, leer un cuento juntos o ver su programa favorito mientras come.
- **Ofrecer comidas pequeñas y frecuentes:** es mejor repartir la alimentación en 6 a 8 tomas al día, en pequeñas cantidades y fáciles de masticar. Las raciones grandes pueden abrumar y hacer que pierda el apetito.
- **Involucrarle y permitirle elegir:** dentro de una selección saludable, dejadle elegir qué quiere comer. Incluso puede ayudar a preparar la comida, lo que le anima a participar y a sentirse con más control.
- **Cambiar de sitio para comer:** si siempre come en la cama del hospital, intentad llevarlo al sillón, cerca de una ventana o a una zona distinta. Un pequeño cambio de ambiente puede marcar la diferencia.
- **Jugar con la presentación:** usad platos vistosos, con colores variados y texturas diferentes. Empezar por el segundo plato o ir combinando sabores puede hacer que la comida resulte más atractiva. Usar platos grandes para que las porciones parezcan más pequeñas también puede ayudar.
- **Tener a mano alimentos que le gusten y sean fáciles de tomar:** por ejemplo, yogures, quesitos, batidos… Si vais a salir, llevad algo preparado. Aprovechad los momentos en los que tenga más hambre para ofrecer alimentos energéticos y ricos en proteínas (como huevos, jamón, pan con aceite…).
- **Evitar alimentos poco nutritivos:** como caldos, infusiones o productos desnatados que llenan pero no alimentan. Mejor ofrecer líquidos con más valor nutricional, como leche o batidos, y preferiblemente fuera de las comidas para evitar que se llenen antes de empezar a comer.
- **Adaptar las preparaciones:** optad por platos templados o fríos que puedan resultar más agradables (como vichyssoise, escalivada o pastel de carne) y enriquecedlos con aceite, salsas o nata para aumentar su valor energético. Dad prioridad a alimentos ricos en proteínas (lácteos, huevos, carne, pescado, legumbres) y cocinadlos de forma que resulten fáciles de masticar (por ejemplo, carne picada o guisos).
- **Estimular el apetito con sabores ácidos:** algunos alimentos como el limón o caramelos con sabor cítrico pueden ayudar a despertar el apetito.

- **Reconocer su esfuerzo:** frases como "¡Muy bien, campeón! Sé que no tienes mucha hambre, pero lo estás intentando y lo estás consiguiendo" refuerzan su implicación. También podéis pactar pequeñas recompensas, como su postre favorito, cuando haga un esfuerzo por comer.
- **Evitar la presión y las discusiones:** insistir demasiado o castigarle por no comer puede empeorar la situación. Si veis que no puede más, es mejor parar. Forzarle puede provocarle vómitos y aumentar el malestar de todos. A veces, un poco de paciencia y flexibilidad es más efectivo que cualquier estrategia.

Si lo necesitáis, en el hospital hay profesionales especializados en nutrición que pueden ayudaros. Evaluarán el estado nutricional de vuestro hijo/a y propondrán una dieta adecuada a sus necesidades. No dudéis en pedir su apoyo: están para ayudaros.

Disminuir las náuseas y los vómitos

Las náuseas y los vómitos son efectos secundarios frecuentes del tratamiento oncológico. Además de causar malestar en vuestro hijo/a, pueden dificultar la alimentación y reducir la ingesta de nutrientes, lo que impacta negativamente en su estado nutricional y en su bienestar general.

Aunque probablemente ya esté tomando medicación específica (antieméticos) para prevenir o reducir estos síntomas, si observáis que no son efectivos, consultad siempre con su equipo médico.

Además del tratamiento farmacológico, existen algunas pautas que podéis seguir para ayudar a vuestro hijo/a a manejar mejor estas molestias.

¿Cómo podéis ayudarle a reducir las náuseas?

Muchas de las recomendaciones que dimos en el apartado anterior sobre la falta de apetito también son útiles aquí. A continuación, os proponemos algunas orientaciones específicas para las náuseas:

- **Mantener el ambiente fresco y sin olores fuertes.** Asegura una buena ventilación en la habitación. Evita perfumes, productos de limpieza intensos y olores de cocina.
- **Ofrecer comidas en pequeñas cantidades y con calma.** Es preferible que el niño/a coma despacio y descanse un rato tras cada ingesta.
- **Evitar alimentos calientes o con olores intensos.** Mejor servir alimentos fríos o a temperatura ambiente, como yogures, helados o batidos. Evitad comidas muy condimentadas, dulces, grasas o fritas.

- **Facilitar líquidos en pequeños sorbos a lo largo del día.** Las bebidas frías, como agua con hielo o zumos suaves, pueden ser más tolerables. Esto ayudará también a prevenir la deshidratación si hay vómitos.
- **No forzar la alimentación.** Aunque se trate de su comida favorita, si no le apetece comer, es mejor no insistir. Obligarle puede crear aversión permanente a ese alimento.
- **Ofrecer algo ligero por la mañana.** Si las náuseas son más intensas al despertarse, podéis probar con una galleta salada o una tostada antes de levantarse de la cama.
- **Evitar comidas justo antes del tratamiento.** Si las náuseas aparecen durante la sesión de tratamiento, conviene no comer una o dos horas antes.
- **Identificar desencadenantes.** Observad si hay olores, alimentos o momentos específicos que provocan las náuseas. Si es posible, ajustad las rutinas y comentadlo con el equipo médico.
- **Distraer con actividades agradables.** Escuchar música, ver sus dibujos o leer un cuento puede ayudar a desviar la atención del malestar. También podéis recurrir a técnicas de relajación e imaginación guiada.

¿Qué hacer ante los vómitos?

- **Mantened la calma.** Acompañad al niño/a con tranquilidad. Podéis sujetarle la cabeza con la mano en la frente y hablarle suavemente para tranquilizarle.
- **No ofrecer comida ni bebida inmediatamente después de vomitar.** Esperad un poco hasta que los vómitos cesen.
- **Reintroducir líquidos poco a poco.** Una vez que los vómitos hayan parado, ofreced pequeñas cantidades de líquido cada 10-15 minutos (agua, infusión suave, caldo claro o bebida isotónica). Las bebidas frías y ligeramente carbonatadas pueden aliviar las náuseas en algunos casos.
- **Evitar la leche en un primer momento.** Por ser un alimento completo, puede resultar más difícil de digerir justo después de vomitar.
- **Ofrecer alimentos secos y ligeros.** Cuando empiece a tolerar líquidos, podéis introducir alimentos como pan tostado, tortitas de arroz o frutos secos.
- **Progresar hacia una dieta blanda.** Iniciad con alimentos suaves, fáciles de masticar y poco fibrosos, como puré de patata, tortilla francesa, arroz hervido o queso fresco. Aumentad poco a poco la variedad y cantidad según la tolerancia.

- **Evitar alimentos pesados o difíciles de digerir.** Como carnes fibrosas o verduras crudas. Elegid preparaciones sencillas (hervidos, al vapor, al horno...) y bajos en grasa, ya que la grasa ralentiza el vaciado gástrico y puede provocar nuevas náuseas.

Recordad: Si las náuseas y los vómitos son persistentes y afectan a la alimentación, al tratamiento o al estado general de vuestro hijo/a, no dudéis en consultar con el equipo médico y con el servicio de nutrición del hospital. Ellos valorarán su estado y podrán ajustar la dieta o el tratamiento para aliviar los síntomas.

Mejorar la higiene y prevenir infecciones

Si vuestro hijo o hija está recibiendo quimioterapia, su sistema inmunológico - las defensas naturales del organismo frente a las infecciones - se verá debilitado, no sólo por la propia enfermedad, sino también por el tratamiento. Esto implica un mayor riesgo de infecciones causadas por bacterias, virus, hongos o parásitos.

El equipo sanitario realizará controles periódicos mediante análisis de sangre (hemogramas) para conocer los niveles de glóbulos blancos, en especial de un tipo concreto llamado neutrófilos. Estos suelen disminuir entre 7 y 10 días después de cada ciclo de quimioterapia, aunque las defensas pueden mantenerse bajas durante todo el tratamiento.

Para reducir el riesgo de infecciones, es recomendable seguir una serie de medidas que os detallamos a continuación:

Medidas ambientales

- Evitad las aglomeraciones en espacios cerrados (como centros comerciales, bares, transporte público, etc.), ya que favorecen el contagio de infecciones.
- Mantened el hogar limpio y bien ventilado, no solo la habitación del niño o niña, sino toda la casa.
- Evitad el contacto con personas que padezcan enfermedades contagiosas (como gripe, varicela, sarampión...).
- En ambientes cerrados con riesgo de contagio, es recomendable que el niño o niña utilice mascarilla, al igual que quienes estén cerca de él o ella.

Medidas relacionadas con la alimentación

- Evitad las verduras crudas o sin pelar. Las frutas deben estar cocidas o, si se consumen frescas, lavadas cuidadosamente y peladas.
- No ofrezcáis alimentos cuya higiene o procedencia no sea segura o conocida.

Medidas de higiene personal y familiar

- Es fundamental que todas las personas que estén en contacto directo con el niño o niña se laven las manos frecuentemente con agua y jabón.
- Aseguraos de que el niño o niña se mantenga limpio, con baño o ducha diaria, uñas cortas y limpias.
- Utilizad productos de higiene suaves, evitando cremas o lociones no recomendadas por el equipo médico. El jabón debe ser neutro y no irritante.
- La higiene bucal debe realizarse después de cada comida, utilizando un cepillo de cerdas suaves. Si tiene llagas en la boca o sus defensas (plaquetas o neutrófilos) están muy bajas, sustituid el cepillo por una gasa seca.
- El cepillo de dientes debe mantenerse seco, en buen estado y renovarse al menos cada tres meses.
- Evitad el contacto estrecho con animales domésticos, especialmente con su orina, heces, mordeduras o arañazos. En caso de tener mascotas, extremad la limpieza de jaulas o zonas de descanso, y aseguraos de que sus vacunas y controles veterinarios estén al día.



Higiene y salud bucodental

- Es recomendable realizar visitas periódicas al odontólogo para mantener la salud bucal y prevenir infecciones.
- Si es necesario un tratamiento dental, consultad previamente con el oncólogo para determinar el momento más seguro para llevarlo a cabo.

Conseguir que se tome las medicinas

Es posible que en algún momento vuestro hijo o hija no quiera tomarse las medicinas. Puede que las escupa, cierre la boca, llore o proteste. Esta reacción es normal, especialmente cuando están cansados, han perdido el apetito o no entienden por qué deben tomarlas.

Ante esta situación, es importante actuar con calma, cariño y firmeza. Estas recomendaciones pueden ayudaros a facilitar ese momento:

Cómo acompañarle y fomentar la colaboración

- Mostrad una actitud positiva y segura. Escuchad a vuestro hijo o hija, preguntadle por qué no quiere tomarse la medicina, y explicadle que ahora forma parte de su rutina diaria para poder curarse.
- Evitad amenazas o castigos. No es recomendable decir frases como "Si no te la tomas, llamo al médico". En lugar de eso, hacedle ver que estáis en el mismo equipo: "Queremos ayudarte a ponerte bien, y para eso esta medicina es importante."
- Explicadle, si quiere saberlo, para qué sirve la medicina. En función de su edad, puede ayudar contarle qué está tomando y para qué. Si no os sentís seguros al explicarlo, pedid ayuda al equipo sanitario. Este punto es especialmente importante si vuestro hijo o hija es adolescente.
- Buscad la mejor forma de administrarle la medicación. Si es posible, podéis darle la medicina mezclada con algún alimento que tolere bien (zumo, leche…) y usar el utensilio que le resulte más cómodo (jeringuilla sin aguja, cucharilla, pajita…).
- Reforzad su esfuerzo una vez que la haya tomado. Felicitadle de forma sincera y positiva: "Lo has hecho genial", "Gracias por colaborar", "Sabía que podías hacerlo".

Convertirlo en un juego o rutina

- Si es pequeño, podéis utilizar un calendario o tabla de recompensas. Por ejemplo, cada vez que se tome la medicación, puede pegar una estrella o gomet. Cuando complete una cantidad acordada juntos, podrá recibir un pequeño premio o sorpresa.
- El objetivo no es premiar con cosas materiales, sino motivar y generar una actitud positiva hacia el tratamiento, logrando que participe activamente y se sienta protagonista de su proceso.

¿Y si no sabe tragarse las pastillas?

Si vuestro hijo o hija necesita tomar pastillas y no sabe cómo hacerlo, no os preocupéis: aprender a tragarlas es algo que se puede enseñar y practicar.

Aquí os damos algunas sugerencias para hacerlo de forma lúdica y efectiva:

1) **Convertíos en su modelo**. Mostradle cómo os tomáis una pastilla, explicándole cada paso: "¿Ves? La pongo en medio de la lengua. Ahora bebo agua... iy ya ha bajado!"
2) **Practicad juntos**. Comenzad con cosas pequeñas que no representen peligro, como un trocito de pan, un guisante o un caramelo pequeño (como un lacasito o smint). Empezad con tamaños pequeños y aumentad gradualmente hasta llegar al tamaño de la pastilla real.
3) **Acompañad el proceso con refuerzos positivos**. Felicitad su esfuerzo aunque no lo consiga al primer intento. Es importante que se sienta seguro y sin presión.
4) **Recordadle que las pastillas no son chucherías**. Aseguraos de que entienda que sólo se deben tomar cuando se las dé un adulto y que nunca debe hacerlo sin supervisión.

Mejorar los hábitos de sueño

El descanso es fundamental para que vuestro hijo o hija se sienta mejor, afronte el día con más energía y mantenga el ánimo. Sin embargo, los trastornos del sueño son frecuentes durante la enfermedad. El hospital, el silencio nocturno, la oscuridad o la separación de los padres pueden generar angustia y alterar el descanso. Es posible que duerma más de día que de noche, que le cueste conciliar el sueño o que se despierte varias veces, incluso con pesadillas.

Estas recomendaciones pueden ayudaros a mejorar su descanso:

Establecer rutinas y crear un ambiente tranquilo

- Mantened un ritmo de sueño regular, respetando lo más posible los horarios de descanso, comidas y actividades.

- Evitad que dormir sea un castigo o una imposición. Presentadlo como un momento positivo: "Ahora toca descansar para que el cuerpo se recupere y puedas tener fuerzas mañana".
- Ofreced actividades durante el día, adaptadas a su energía, para evitar que esté inactivo y duerma demasiado por la mañana o la tarde.
- Cread una rutina relajante antes de acostarse: bajad la luz de la habitación, evitad pantallas, podéis contarle un cuento, poner música suave, darle un vaso de leche tibia o dejar que tenga cerca su peluche u objeto favorito.
- Acompañadle en el momento de dormir, dándole la mano o asegurándole con vuestra presencia que estáis cerca. La cercanía y la calma ayudan a sentirse protegido.

Si tiene pesadillas

Hablad con él o ella durante el día sobre lo que le asusta por la noche. Escuchadle sin juzgar, y recordadle que estáis para cuidarle también mientras duerme.

Hablar sobre la muerte

Durante el proceso de enfermedad, puede que vuestro hijo o hija os pregunte por la muerte o exprese miedo. Estas preguntas pueden ser dolorosas, pero también son una oportunidad para estar a su lado y ofrecerle apoyo.

Negarles la posibilidad de hablar de la muerte puede aumentar su confusión, soledad o miedo. Aunque cueste, es importante no cerrar esa puerta.

Con independencia de lo que le digáis a vuestro hijo/a sobre su enfermedad, él/ella puede hablaros de la muerte y del miedo que siente. Es importante estar preparados para enfrentaros a una pregunta sobre este tema, aunque sea muy doloroso.

Algunas claves para abordar este tema

- No existen respuestas universales ni perfectas. La muerte es un misterio para todos, también para los adultos. Podéis compartir con vuestro hijo o hija lo que pensáis o sentís, incluso reconocer cuando no sabéis cómo responder.
- Adaptad la conversación a su edad y madurez. Según la etapa evolutiva, la comprensión de la muerte cambia:
  - De 0 a 3 años: No comprenden el concepto de muerte, pero sí perciben las ausencias y los cambios en el entorno.



  - De 5 a 9 años: Empiezan a entender que la muerte es real y puede pasarle a los demás.
  - A partir de los 10 años: Comprenden que la muerte es irreversible, universal y también les puede afectar a ellos.
- Usad un lenguaje claro y honesto, sin eufemismos como "se ha ido" o "está dormido", ya que pueden generar más confusión.
- Recordad que hablar de la muerte no provoca ni genera más sufrimiento. Al contrario, permite aliviar temores y fortalecer el vínculo afectivo.

Si fallece un compañero del hospital

En ocasiones, puede suceder que un compañero de hospital de vuestro hijo o hija fallezca. Es comprensible que intentéis protegerle evitando hablar del tema, pero es muy probable que acabe enterándose. Ocultarlo o mentirle puede generar desconfianza, más miedo y una mayor sensación de soledad.

Estas pautas pueden ayudaros a acompañarle mejor:

- Contádselo cuanto antes, con palabras sencillas y adaptadas a su edad. Evitad frases como "se ha ido de viaje" o "lo han trasladado".
- Permitid que exprese lo que siente, incluso si no lo hace con palabras. El juego, el dibujo o los cuentos pueden ser formas naturales de canalizar lo que no pueden decir.

- No ocultéis vuestro dolor, ni le impidáis mostrar el suyo. Acompañadle en su tristeza con gestos de afecto y escucha.
- Respetad su ritmo de duelo. Puede sentir rabia, tristeza, ansiedad, miedo o soledad. Estas emociones son normales.
- Recuperad cuanto antes la rutina diaria, ya que eso aporta seguridad, estructura y calma.

Mejorar la autoestima

La base del crecimiento personal es una buena autoestima. Ante todo, un niño o niña debe quererse, confiar en sus capacidades, aceptar sus errores y darse la oportunidad de ser feliz, incluso estando enfermo/a.

Es frecuente que los niños y niñas oscilen entre sentimientos de inferioridad y actitudes de vanidad. A menudo creen que son como los demás les describen, por eso dan tanta importancia a los comentarios que reciben y a la actitud que se adopta hacia ellos. Solo cuando un niño o niña ha aprendido a quererse, puede querer a los demás y comportarse de forma positiva.



¿Qué se puede hacer para favorecer su autoestima?

- **Reflexionad sobre su valor personal.** Aunque nadie conoce mejor que vosotros a vuestro hijo o hija, os puede ayudar hacer una lista de lo que más os gusta de él o ella, tanto antes como después del diagnóstico. Esta lista os servirá para recordar que, a pesar de la enfermedad, sigue siendo el mismo niño o niña que amáis.
- **Transmitidle mensajes positivos**. A través de palabras, gestos, abrazos o sonrisas, hacedle saber cuánto lo valoráis. Reforzad sus logros y hacedle sentir que es especial. Por ejemplo: "Lo estás haciendo muy bien", "Estoy muy contento/a de estar contigo".
- **Fomentad su singularidad**. Ayudadle a reconocer lo que le hace único/a. Por ejemplo: "Explícaselo tú al médico, seguro que lo haces genial".
- **Ayudadle a aceptar los errores**. Muchos niños interpretan sus equivocaciones como fracasos personales. Si algo les sale mal, pueden pensar que ellos están mal. Ayudadles a diferenciar. Por ejemplo: "No pasa nada, todos nos equivocamos alguna vez".
- **Reconoced su esfuerzo**. Valorad cada intento, por pequeño que sea. "Se nota que te has esforzado en colaborar con la enfermera. ¡La analítica ha ido rapidísimo!"
- **Permitidle expresar lo que siente**. No intentéis cambiar sus emociones. Escuchadle con atención. Por ejemplo: "Parece que te has enfadado por...", "Es normal sentirse triste a veces".
- **Cuidad cómo habláis de él/ella**. Los niños construyen su identidad a partir de lo que oyen y perciben de su entorno. Si no se les presta atención cuando lloran o se les limita constantemente por estar enfermos, pueden interiorizar que no valen o que no pueden hacer nada. Hablad de ellos en positivo, especialmente en relación con su enfermedad o su forma de ser.
- **Mantened sus vínculos sociales**. La salud es importante, pero también lo es seguir relacionándose con otros niños. Animadle a jugar y a tener amigos, tanto en casa como en el hospital.

Mantener la disciplina

Muchos padres asocian disciplina con castigo, pero en realidad, disciplinar significa enseñar, formar. A través de la disciplina, ayudamos a los niños a entender cómo comportarse y respetar normas, algo esencial, estén o no enfermos.

Las circunstancias especiales de la enfermedad pueden hacer que se relajen los límites. Sin embargo, mantener cierta disciplina es clave para que el niño/a se sienta seguro/a y para favorecer una vida familiar más equilibrada. Cambiar drásticamente las reglas puede aumentar la inseguridad del niño/a y acentuar diferencias con hermanos o amigos.

¿Qué se puede hacer para mantener la disciplina?

- **Mantener normas previas**. Si antes del diagnóstico no se permitía responder de malos modos o dejar la comida a medias, es conveniente seguir con esas normas, adaptándolas si es necesario, pero sin perder la coherencia.
- **Expresar cómo os sentís ante una conducta inadecuada**. Esto les ayuda a comprender el impacto de sus acciones. Por ejemplo: "Me he sentido triste cuando has gritado".
- **Establecer consecuencias claras**. A partir de los cuatro años, podéis hablar con vuestro hijo/a sobre cómo resolver una situación y cómo evitar que se repita.
- **Evitar el castigo físico**. Antes de castigar, preguntaros: ¿sabía el niño/a lo que se esperaba de él? ¿Podía cumplirlo, según su edad y madurez? Es más efectivo premiar los logros, explicar las expectativas y tener paciencia ante los fallos.
- **Reforzar lo positivo**. Prestad atención a lo que el niño/a hace bien. En lugar de decir "eres muy bueno", podéis decir: "Me ha gustado cómo has saludado al médico".
- **Utilizar recompensas**. Besos, elogios, tiempo juntos o alguna sorpresa ocasional pueden reforzar conductas deseadas. Descubrid qué le gusta a vuestro hijo/a para poder premiarle de forma significativa.

¿Y si el comportamiento es inadecuado?

- **Consultar con el médico**. Algunos tratamientos pueden alterar el comportamiento. Es importante saber si hay causas médicas detrás.
- **Ignorar selectivamente**. Si se trata de rabietas o comportamientos molestos pero no peligrosos, podéis decirle que no se comporta bien y luego ignorar la conducta. Eso sí, debéis compensarlo con atención positiva cuando se porte bien.
- **Aplicar la técnica del "disco rayado"**. Si insiste mucho en algo que no vais a conceder, repetid vuestra respuesta con calma, sin entrar en debates. No cedáis.
- **Usar el castigo con mesura**. En ocasiones, si el niño/a conoce las normas pero decide no cumplirlas, puede ser útil aplicar una consecuencia. Sin embargo, el castigo no enseña lo que hay que hacer, solo marca lo que no se debe hacer. Por eso, lo más eficaz es acompañarlo siempre de una explicación y una propuesta de mejora.

Evitar la sobreprotección

Para que los niños y niñas tengan un buen desarrollo emocional, necesitan sentirse queridos y cuidados. Sin embargo, un exceso de protección, aunque bienintencionado, puede generar más dificultades que beneficios.

Es natural que, al ver a vuestro hijo o hija enfermo, vulnerable o con miedo, tratéis de protegerle con más cariño, atención o cuidados. Y aunque el afecto, la cercanía y el apoyo son fundamentales, es importante diferenciar entre cuidar y sobreproteger.

La sobreprotección, aunque comprensible en estos momentos, puede impedir que vuestro hijo o hija aprenda por sí mismo, disminuya su confianza personal, le cueste tolerar frustraciones y desarrollar su autonomía. En ocasiones, también puede generar una mayor dependencia emocional o retraimiento social. A largo plazo, puede limitarle en su desarrollo y en la participación en actividades propias de su edad, que son necesarias para su crecimiento.

Si tenéis dudas sobre qué puede hacer vuestro hijo o hija, no dudéis en consultar con su equipo médico. Ellos os orientarán sobre lo que puede realizar de forma segura y os ayudarán a encontrar un equilibrio.

Recordad que, aunque esté enfermo, sigue creciendo. El tiempo pasa, y sigue necesitando adquirir una identidad propia, asumir pequeñas responsabilidades y enfrentarse a retos acordes con su edad y capacidades.

¿Cómo saber si estamos sobreprotegiendo a nuestro hijo/a?

Pueden ser señales de una sobreprotección excesiva:

- Refuerzos frecuentes de comportamientos más infantiles de los que le corresponden a su edad, "porque está malito".
- Haber retirado tareas o responsabilidades que antes sí hacía, y que ahora podría seguir haciendo.
- Tender a disculpar sus errores responsabilizando a otros (compañeros, profesores, médicos...) sin analizar su parte de responsabilidad.
- Evitar situaciones que podrían resultarle difíciles (por ejemplo, no llevarle al colegio por miedo a que se sienta rechazado, aunque el equipo médico lo haya recomendado).
- Anticiparse a sus deseos dándole cosas sin que las haya pedido (juguetes, dulces, actividades...).

- Comentarios de personas cercanas (familiares, amigos, profesionales) que señalan una posible sobreprotección.

¿Cómo fomentar su autonomía y evitar la sobreprotección?

- **Promover conductas acordes a su edad**. No reforzar actitudes muy infantiles ayuda a que crezca emocionalmente.
- **Responsabilizarle progresivamente de sus actos**. Si se equivoca, hablar juntos sobre lo que ha pasado es más útil que buscar culpables. Por ejemplo, si ha discutido con un compañero, podéis ayudarle a entender el conflicto y pensar juntos cómo resolverlo.
- **Prepararle para afrontar situaciones difíciles en lugar de evitarlas**. Si tiene miedo de ir al colegio, hablar sobre lo que siente y mostrar confianza en él/ella, en sus maestros y compañeros puede ser muy tranquilizador.
- **Permitirle pedir y esforzarse**. No anticiparse a sus demandas favorece su autonomía. Dejar que se esfuerce por conseguir lo que desea (un juego, una tarde de cine) puede ser una lección valiosa.
- **Asignarle tareas adaptadas a su edad**. Encargos sencillos como ordenar su habitación, ayudar a poner la mesa o ducharse solo pueden hacerle sentir útil y capaz. Por ejemplo: "¿Colocas tú las servilletas? Sabes mejor que yo de quién es cada una".

¿Cuándo buscar ayuda para vuestro hijo o hija?

Como madres y padres, sois quienes mejor conocen a vuestro hijo/a. Si notáis que su comportamiento ha cambiado o sentís que algo no va bien, es importante prestar atención. También pueden orientaros las observaciones del equipo médico, otros familiares o el profesorado.

Solicitad ayuda psicológica si observáis alguno de estos signos:

En niños/as pequeños

- Ansiedad o miedos persistentes: negativa a ir al hospital, dormir solo/a o participar en juegos.
- Falta de interés por jugar o hacer cosas que antes le gustaban.
- Pesadillas frecuentes.
- Rabietas frecuentes, irritabilidad o desobediencia constante.

- Cambios en el rendimiento escolar.
- Conductas provocadoras hacia figuras de autoridad.

En pre-adolescentes y adolescentes

- Dificultad para aceptar la enfermedad o el tratamiento.
- Alteraciones importantes en el sueño o la alimentación.
- Miedos intensos ante procedimientos médicos.
- Tristeza persistente, pérdida de apetito, insomnio o pensamientos relacionados con la muerte.
- Bajo rendimiento académico o desinterés por actividades escolares.
- Consumo de alcohol o sustancias.
- Estallidos de ira o mal humor frecuente.
- Aislamiento social o relaciones conflictivas con iguales.



En resumen: Vuestro hijo o hija necesita, además de cuidados y amor, poder desarrollarse, aprender de sus errores, afrontar retos y ganar autonomía. Protegerle sí, pero sin impedirle crecer.

Si sentís que necesitáis apoyo en este proceso, el equipo de psicooncología está para acompañaros y ayudaros.



5 La enfermedad de uno de tus hijos o hijas. ¿Cómo afecta a sus hermanos y hermanas?

Cuando un hijo o hija enferma, el impacto se extiende a toda la familia, especialmente a sus hermanos y hermanas. Para ellos, este período también puede resultar muy difícil. Los cambios en las rutinas, las nuevas prioridades y las exigencias de los tratamientos alteran profundamente la vida familiar.

Con frecuencia, los hermanos mayores deben asumir responsabilidades para las que quizá no estaban preparados. Si no logran cumplirlas o no se les asignan tareas, pueden llegar a sentirse culpables por no estar ayudando como creen que deberían. A esto se suman temores y fantasías sobre la enfermedad de su hermano o hermana: miedo a contagiarse, a ser abandonados o a que nadie se ocupe de ellos. En algunos casos, especialmente entre los más pequeños, puede surgir la idea equivocada de que ellos son los causantes de la enfermedad, por haberse portado mal o desobedecido.

Mientras tanto, es probable que los adultos os sintáis cada vez más cansados por la gran dedicación que requiere el cuidado del hijo o hija enferma. Todo ello influye en la vivencia emocional de los hermanos.

¿Cómo podéis ayudarles?

- Tan pronto como tengáis el diagnóstico, hablad con los demás hijos o hijas. Podéis seguir las mismas pautas de comunicación que usasteis con el niño o niña enferma.
- Aclarad cuanto antes posibles miedos o ideas erróneas (por ejemplo: “el cáncer es contagioso”, “yo causé la enfermedad”, “yo también voy a enfermar”). Es importante abordar de inmediato los sentimientos de culpa para evitar problemas emocionales en el futuro.
- Preparadles para los cambios físicos visibles en su hermano o hermana (caída del pelo, cicatrices, amputaciones, etc.).

- Informad cuanto antes a su tutor o tutora en el colegio. El personal docente puede ser un gran apoyo para detectar signos de malestar y acompañarles en este proceso.
- Cuando tengáis algo de energía, dedicadles un tiempo exclusivo. Buscad momentos para estar a solas con ellos y hacer actividades que les gusten.
- Repartid la atención en la medida de lo posible. Compartid tiempo en familia y procurad que todos los hijos e hijas se sientan atendidos.

Consejos para apoyar a los hermanos y hermanas y favorecer su relacion

Los celos



Es posible que los hermanos o hermanas sientan celos del niño o niña enferma. Este sentimiento es normal en el desarrollo infantil, especialmente cuando hay un cambio en el entorno familiar que genera inseguridad.

La base de los celos es el miedo a perder el amor o la atención de las personas queridas. Aunque ese temor no se corresponda con la realidad, para quien lo vive es muy real. Por eso, los celos deben ser comprendidos y acompañados, no juzgados ni minimizados.

Solo cuando los celos se mantienen en el tiempo o aumentan en intensidad debemos preocuparnos.

¿Cómo prevenir o acompañar los celos?

- **Observad qué necesita cada hijo o hija**. Cada uno es diferente y tiene necesidades particulares.
- **Analizad vuestro comportamiento:** ¿puede haber motivos para que se sientan desplazados? Mostradles afecto, escuchad lo que sienten y ayudadles a expresar sus emociones. Explicadles que su hermano o hermana necesita más atención en este momento, pero que eso no significa que se les quiera menos.
- **Involucradles**. Explicad, con un lenguaje adaptado a su edad, en qué consiste la enfermedad, qué cuidados requiere su hermano o hermana y cómo será la dinámica familiar (quién le acompaña al hospital, qué cambios habrá en casa). Aclarad siempre que no se les dejará de querer, que estarán bien atendidos y no serán abandonados.
- **No juzguéis lo que sienten**. Validar sus emociones les ayudará a sentirse comprendidos.
- **Evitad cambios innecesarios**, como mudarse de casa. En la medida de lo posible, mantened sus rutinas (comidas, escuela, baño, sueño) para darles seguridad.
- **Si el hospital lo permite, que visiten al hermano o hermana ingresado**. Y cuando estén separados, mantened el contacto frecuente con llamadas o mensajes.
- Al regresar a casa, **reforzad sus actitudes positivas:** abrazadles, agradeced su ayuda, mostrad orgullo por cómo colaboran. Hacedles sentir importantes.
- **Si reaccionan con agresividad hacia su hermano o hermana, dejad claro que esa conducta no es aceptable**, pero ayudadles a canalizar esa energía a través del juego o la colaboración en actividades. Con el tiempo, al entender mejor la situación, la agresividad disminuirá.
- **No les comparéis ni etiquetéis**. Comentarios como “eres un envidioso” aumentan su malestar, su inseguridad y, por tanto, sus celos.

Crear un entorno familiar donde prime el respeto, la aceptación y la escucha es la mejor forma de ayudarles a gestionar sus emociones y fortalecer el vínculo entre hermanos.

La falta de comunicación

Expresar lo que sentimos no siempre es fácil. A menudo nos falta tiempo o el momento no parece el adecuado. Sin embargo, recordad que sois el principal referente emocional para vuestros hijos e hijas. Ellos aprenden de lo que hacéis más que de lo que decís, y muchas veces actúan como un espejo vuestro.

Vuestra implicación puede marcar la diferencia: podéis ayudarles a reconocer lo que sienten y a expresar sus emociones de forma sana. Esto les preparará para convertirse en adultos emocionalmente equilibrados.

Aquí tenéis algunas pautas que pueden ayudaros:

- Estad disponibles y mostrad una escucha activa, sin interrumpir hasta que entendáis bien qué ocurre.
- Poneos a su altura, tanto física como emocionalmente. Una postura cercana, a su nivel, favorece la conexión.
- Dadle tiempo para expresarse, sin prisas ni soluciones inmediatas. Permitidle encontrar sus propias palabras y conclusiones.
- Validar sus emociones es fundamental. Si percibe que confiáis en lo que siente, aprenderá también a confiar en sí mismo y en vosotros.
- No minimicéis lo que le ocurre. Frases como “no es para tanto” o “no te pongas así” pueden hacerle sentir incomprendido o juzgado.
- Evitad las etiquetas. Expresiones como “es un llorón”, “es muy tímido” o “nunca aprenderá” limitan vuestra mirada sobre él/ella e impiden que podáis acompañarle desde lo que realmente está sintiendo.
- Ayudadle a poner nombre a sus emociones. Enseñadle a diferenciar entre miedo, tristeza, enfado, alegría, frustración, sorpresa… Poner palabras a lo que se siente ayuda a gestionarlo.
- Fomentad un clima de respeto y escucha en casa, donde las emociones tengan espacio y no se repriman.

Recordad que vuestros hijos aprenden sobre el mundo emocional principalmente a través de vosotros. El ambiente que generéis en casa será su primera escuela emocional.

¿Qué podéis hacer si vuestro hijo/a se siente culpable?

La culpa puede ser una de las emociones más intensas y duraderas. En ocasiones, los niños quedan atrapados en pensamientos sobre lo que hicieron o dijeron, reviviendo ese momento con malestar y sufrimiento.

Estas pautas pueden ayudarles a liberarse de esa carga:

- **Permitidle expresar lo que siente:** su dolor, su culpa. Acompañadle a reconocer que, aunque lo que hizo no fue lo adecuado, actuó lo mejor que pudo en ese momento.
- **Enseñadle a perdonarse**. Todos cometemos errores, también ellos. Aprender a perdonarse es tan importante como aprender a perdonar a los demás.
- **Ayudadle a mirar hacia adelante**. Lo que pasó ya no se puede cambiar, pero sí puede aprender de ello y enfocarse en lo que está por venir: compartir tiempo con su hermano, generar nuevos recuerdos.
- **Usad frases que refuercen su autoestima y su capacidad de cambio**. Por ejemplo: “Me perdono por lo que dije, y voy a hacer todo lo posible por jugar más con mi hermano y disfrutar juntos.”



Con vuestro acompañamiento y comprensión, estaréis enseñándole una valiosa lección sobre la gestión emocional y la compasión consigo mismo.



6 La enfermedad del niño/a. ¿Cómo afecta a la relación de pareja?

Cuidar a un hijo o hija enfermo/a puede afectar profundamente a la relación de pareja. También puede impactar en vuestras relaciones sociales, generando cierto aislamiento. Incluso aunque ambos estéis comprometidos en mantener la vida familiar lo más "normal" posible, es normal que surjan tensiones.

¿Por qué ocurre esto? Porque cada uno vive y expresa la enfermedad de forma distinta. Además, influyen factores como la falta de comunicación, el cansancio, la disminución del tiempo compartido, los cambios económicos, la tristeza o la sensación de impotencia.

En parejas con una base sólida, el cáncer puede generar dificultades temporales que tienden a superarse con el tiempo o con apoyo profesional. Sin embargo, en otros casos, puede llegar a dañar seriamente la relación si no se cuida.

Consejos prácticos para ayudaros mutuamente

Durante el proceso de enfermedad y tratamiento, vuestra pareja puede ser una fuente fundamental de apoyo. Cuidar la relación os ayudará también a cuidar mejor de vuestro hijo/a:

- **No os aisléis.** Compartir lo que sentís y os preocupa os puede aliviar y fortalecer como equipo.
- **Buscad momentos de intimidad.** Recuperar actividades que solíais disfrutar juntos puede ayudar a reducir el estrés, la culpa o el miedo a dejar al niño/a al cuidado de otra persona.
- **Mantened la comunicación abierta.** Evitad culparos mutuamente. Recordad que ambos queréis lo mejor para vuestro hijo/a.

- **Diversificad temas y actividades.** No todo debe girar en torno a la enfermedad. Compartir otros intereses, hablar de otros hijos/as, amigos o planes también es importante.
- **Turnaos en el hospital, si es posible.** Esto os permitirá descansar, acompañar al niño/a de forma equitativa y compartir la experiencia, evitando que uno asuma toda la carga.

Si estáis separados

- **Recordad que vuestro hijo/a os necesita a los dos**. Siempre que sea posible, compartid tiempo y espacio con él/ella.
- **Recibid juntos la información médica**. Manteneros informados y alineados ayuda a tomar decisiones coherentes.
- **Poneos de acuerdo en decisiones importantes**. Coordinad aspectos del tratamiento y la vida cotidiana.
- **Evitad reproches o competir por el afecto del niño/a**. En momentos delicados, la armonía entre los adultos es un regalo para él/ella.

Si no tenéis pareja...

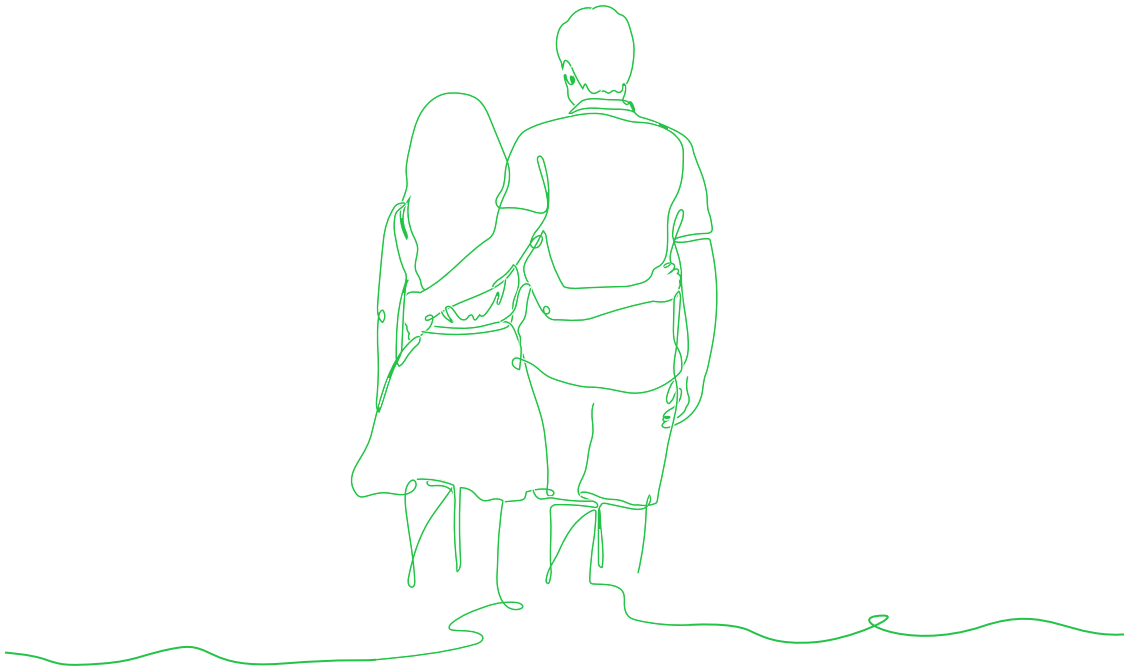
No estáis solos/as. Apoyarse en personas significativas del entorno - familiares, amigos, personas de confianza - puede ayudar a reducir la sensación de soledad y a compartir la responsabilidad del cuidado. Cuidarse también es dejarse ayudar.

Mejorar la comunicación en la pareja

En situaciones tan difíciles como esta, la comunicación puede deteriorarse. A veces, por miedo a preocupar al otro, se deja de hablar. O uno puede sentir que el otro no está respondiendo como esperaba. La incomunicación, sin embargo, puede aumentar la distancia y el sufrimiento.

- **Compartid lo que sentís.** Expresar tristeza, miedo o enfado puede aliviar la carga emocional y acercaros.
- **Pediros ayuda con claridad.** No siempre es evidente qué necesita el otro. Decirlo con respeto puede evitar malentendidos.
- **Mostraos unidos ante los hijos/as.** Acordar criterios comunes os permitirá ofrecer seguridad y coherencia.

- **Permitíos cuidar y ser cuidados.** Aunque cueste, es importante reconocer la necesidad de apoyo y dejarse sostener.
- **Hablad abiertamente sobre la sexualidad.** La enfermedad puede afectar la intimidad. No siempre hay deseo sexual, y a veces uno teme herir al otro. La clave está en hablar con franqueza, sin presiones, entendiendo que los tiempos cambian y que el deseo puede recuperarse desde la conexión emocional.





7 La vida sigue

La vuelta a casa y el intento de recuperar el ritmo cotidiano tras una estancia prolongada en el hospital pueden generar emociones encontradas. Por un lado, está la alegría de regresar al hogar; por otro, el miedo y la responsabilidad de cuidar a vuestro hijo o hija sin la protección que ofrecía el hospital. Aunque este temor es normal, suele disminuir con el tiempo.

Muchos padres describen una sensación constante de amenaza durante este periodo, que puede prolongarse. Este fenómeno se conoce como el **síndrome de Damocles**, una especie de temor latente a que la enfermedad reaparezca o a que el tratamiento no haya sido suficientemente eficaz. Es frecuente que este miedo se reactive en momentos concretos, como las revisiones médicas, cuando el niño o niña tiene fiebre o incluso un simple catarro.

Seguir adelante no es fácil, pero la vida familiar debe continuar. Poco a poco, se irán restableciendo las rutinas, y aprenderéis a convivir con las visitas al hospital, las actividades diarias y los momentos de ocio, tratando de vivir cada día con plenitud.

"Normalizar" la vida familiar

- A la vuelta a casa, intentad recuperar la vida familiar en la medida de lo posible, adaptando las actividades a las nuevas circunstancias. Priorizar lo verdaderamente importante puede ayudar a recordar que, pase lo que pase, la vida sigue.
- Estableced normas similares a las que había antes. Es importante encontrar un equilibrio entre flexibilidad y disciplina, ya que la ausencia de límites puede confundir al niño o niña y generar celos entre sus hermanos o hermanas.
- Daos tiempo para recuperaros física y emocionalmente antes de retomar todas las actividades previas, especialmente en el ámbito laboral. Si han surgido dificultades en el trabajo, contactad con vuestros superiores o el departamento de recursos humanos para buscar soluciones.

- Compartid vuestras preocupaciones con familiares y personas cercanas. Mantener abiertas las líneas de comunicación puede facilitar el apoyo emocional en cada momento.
- No evitéis del todo la vida social. En la medida de lo posible, tratad de mantener el contacto con amistades y retomar actividades de ocio que resulten agradables.

"Normalizar" la vida del niño/a

La reincorporación del niño o niña a sus actividades cotidianas puede comenzar cuando se haya recuperado física y emocionalmente. Es un proceso progresivo que debe realizarse con sensibilidad y acompañamiento.

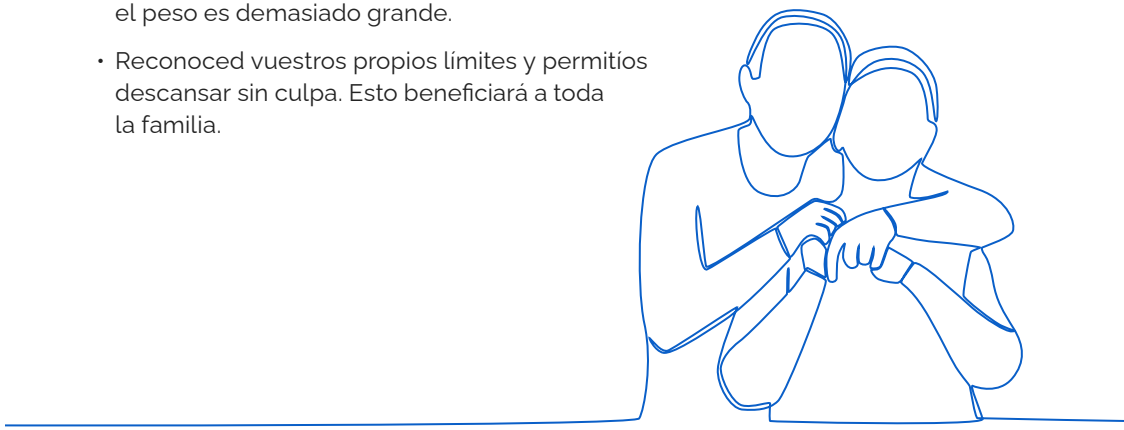
- Consultad con el equipo médico para que os orienten sobre el momento adecuado para retomar la actividad escolar.
- Fomentad el contacto con sus amigos y compañeros durante todo el proceso. Mantener este vínculo facilitará su readaptación y dará continuidad a su vida.
- Organizad el día a día combinando de forma creativa momentos de ocio, juego y actividades escolares.
- Informaos sobre qué síntomas requieren atención médica. El equipo sanitario puede proporcionar una guía clara para ganar confianza.
- Dadle tiempo para readaptarse al hogar y a las rutinas. Es normal que, especialmente en la infancia temprana (menores de seis años), puedan aparecer miedos, mayor necesidad de atención o cambios emocionales tras la vuelta a casa.



Cuidado de quienes cuidan

Cuidar de vuestro hijo/a es una tarea que exige mucho esfuerzo físico y emocional. Para poder acompañarle de la mejor manera, es fundamental que también cuidéis de vosotros mismos. Reservar tiempo para descansar, atender vuestra salud y buscar apoyo cuando lo necesitéis os ayudará a estar más fuertes y disponibles para él/ella.

- Intentad dedicar momentos para relajaros y hacer actividades que os reconforten, aunque sean breves.
- No dudéis en pedir ayuda a familiares, amigos o profesionales cuando sintáis que el peso es demasiado grande.
- Reconoced vuestros propios límites y permitíos descansar sin culpa. Esto beneficiará a toda la familia.



Flexibilidad y paciencia en la adaptación

La vuelta a casa y la reorganización de la vida familiar suponen un proceso de adaptación que no siempre sigue un ritmo constante. Es normal que haya días más difíciles que otros y que los avances se alternen con retrocesos. Aceptar esta realidad y mantener una actitud flexible y paciente os ayudará a sobrellevar mejor los momentos complicados.

- Permitid que cada uno avance a su propio ritmo y evitad exigir demasiado, tanto a vuestro hijo/a como a vosotros mismos.
- Recordad que es un proceso en el que se aprende día a día, con paciencia y comprensión.
- Celebrad los pequeños logros y apoyaros mutuamente en las dificultades.

Cuando buscar ayuda profesional

No dudéis en pedir ayuda si lo necesitáis. Existen profesionales especializados en psicooncología que pueden acompañaros y orientaros en momentos difíciles. Consultad si observáis:

- Angustia, tristeza o malestar emocional intensos o prolongados.
- Dificultades familiares o de pareja que interfieren en el bienestar común.
- Miedo excesivo ante las revisiones médicas.
- Cualquier otro problema psicológico que os impida avanzar con serenidad.

No es necesario afrontar esta experiencia en soledad. Pedir ayuda también es una forma de cuidar a vuestros hijos e hijas.



En resumen: Tratar de que la vida continúe lo más normalmente posible, dentro de las nuevas circunstancias, puede ayudar a recuperar el equilibrio familiar. No se trata de volver a lo de antes, sino de construir una nueva normalidad en la que todos os sintáis acompañados, escuchados y fuertes para seguir adelante.





asociación
española
contra el cáncer

Disponibles 24h | 365 días
900 100 036
contraelcancer.es