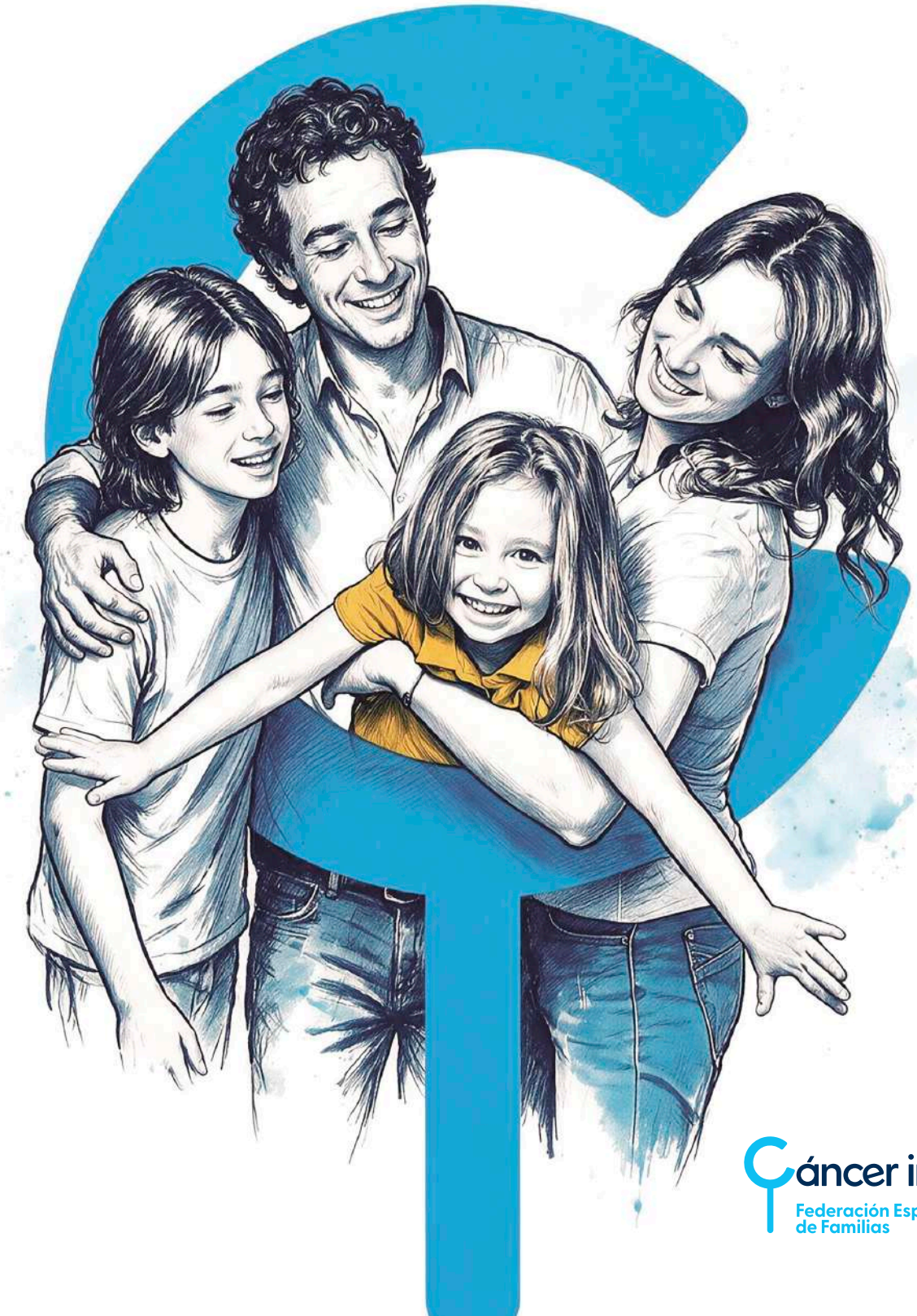
LIBRO BLANCO PARA UNA COMUNICACIÓN RESPONSABLE SOBRE EL CÁNCER INFANTIL Y ADOLESCENTE

Hacia un nuevo marco narrativo y mediático



Cáncer infantil
Federación Española de Familias

LIBRO BLANCO PARA UNA COMUNICACIÓN RESPONSABLE SOBRE EL CÁNCER INFANTIL Y ADOLESCENTE

Hacia un nuevo marco narrativo y mediático

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Cáncer infantil

Federación Española de Familias

IMPULSO Y DIRECCIÓN INSTITUCIONAL

Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI)

Este Libro Blanco ha sido impulsado por la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, fruto del compromiso de su movimiento asociativo por promover una comunicación más respetuosa, rigurosa y centrada en las personas que conviven con el cáncer infantil y adolescente.

DIRECCIÓN INSTITUCIONAL

Verónica Ortiz Díaz
Presidenta de FEFCI

COORDINACIÓN TÉCNICA Y ELABORACIÓN:

Marc Cebrián Sánchez
Técnico de Comunicación de FEFCI

PARTICIPANTES EN LA REDACCIÓN Y ELABORACIÓN DEL DOCUMENTO

Comisiones de Comunicación y Psicooncología y de los órganos de FEFCI:

– Diana Calzado Moncho (AFANION)
– Anna Román Rosier (AFANOC)
– Aldara Palmeiro Pazos (ASANOG)
– Nuria Martínez Lecuona (ASION)
– Amparo Borja Alcañiz (ASPANION)
– Carlos Larroy Cenis (ASPANOA)
– Unai Olasagasti Guereño (ASPANOGI)
– Maitane Rodríguez Muñoz (ASPANOVAS)
– Claudia Martínez Gallardo (AUPA)
– Jesús Fernández Fernández (GALBÁN)
– Irene Murillo Ruiz (ANDEX)
– María González Billalabeitia (ASION)
– Naomi Maestre Cembellín (ASION)
– María Teresa Ferrer Togores (ASPANOB)
– Verónica Ortiz Díaz (FEFCI y madre afectada)

REVISIÓN INTERNA

Junta Directiva de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil

REVISIÓN EXTERNA INSTITUCIONAL

Dirección General de Derechos de la Infancia y de la Adolescencia del Ministerio de Juventud e Infancia

REVISIÓN EXTERNA CIENTÍFICA

Junta Directiva de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP)

REVISIÓN EXPERTA EN COMUNICACIÓN

– Comisión de Comunicación de Organizaciones de Pacientes de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS)
– Lucía Quiroga Martínez
Periodista especializada en comunicación corporativa, institucional y política, con perspectiva de género

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Quinto A Estudio Gráfico

IMPRESIÓN

TRAGMA 2000 SL

DEPÓSITO LEGAL

M-22727-2026

AVALES

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE JUVENTUD E INFANCIA

SEHOP SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA Y ONCOLOGÍA PEDIÁTRICAS

anis INFORMADORES DE LA SALUD

Índice

pág. 4 | **Prólogo**

pág. 6 | **Presentación y propósito**

Objetivos y destinatarios | pág. 7

Quiénes somos | pág. 8

Federación Española de Familias de Cáncer Infantil | pág.8

FEFCI y su movimiento asociativo | pág. 8

Equipo técnico y revisión científica | pág. 10

pág. 12 | **Metodología**

Marco metodológico | pág. 13

pág. 16 | **Comprender el contexto actual para comunicar sobre el cáncer infantil**

Incidencia | pág. 17

pág. 20 | **Contexto social: estigmas, mitos y narrativas del cáncer infantil**

pág. 24 | **Salud mental e impacto social: el valor de la palabra**

Repercusiones sociales de la narrativa de la lucha | pág. 29

pág. 30 | **Cuándo comunicar: tiempos, privacidad y huella digital**

Huella digital y derecho al olvido | pág. 33

El entorno de la persona menor de edad y su huella digital | pág. 34

El entorno educativo y el bienestar de la persona menor de edad | pág. 37

pág. 38 | **Lenguaje verbal: qué evitar y qué priorizar**

Metáforas | pág. 39

Lenguaje bélico | pág. 40

Superhéroes | pág. 42

Expresiones que invalidan | pág. 43

Una comunicación clara y empática | pág. 45

pág. 46 | **Lenguaje visual: comunicar con imágenes**

La importancia de la comunicación visual | pág. 47

Derechos de la persona menor de edad | pág. 47

pág. 50 | **Comunicar la supervivencia: secuelas, identidad y futuro**

Secuelas | pág. 52

La influencia del lenguaje en la vida adulta | pág. 54

pág. 58 | **Comunicar el duelo**

Huérfilo: nombrar el duelo | pág. 59

La comunicación en el duelo | pág. 60

El duelo en los medios de comunicación | pág. 60

Las redes sociales y el proceso de pérdida | pág. 62

pág. 64 | **Conclusiones**

El poder del lenguaje en el cáncer infantil | pág. 65

pág. 68 | **Recomendaciones clave para una comunicación validante**

pág. 72 | **Guía de alternativas prácticas en la comunicación**

pág. 74 | **Bibliografía**

pág. 80 | **Anexo I**



Prólogo

Hay momentos en la vida que comienzan con una sola palabra.

Una palabra capaz de detener el tiempo, de cambiar las prioridades y de hacer que el mundo, tal y como lo conocíamos, deje de existir por un instante.

*Para nuestra familia, esa palabra fue **CÁNCER**.*

Verónica Ortiz
Presidenta de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil

Como cualquier madre, aquel día solo pensaba en una cosa: que mi hijo se curara. Todo lo demás carecía de importancia. Aprendimos a convivir con hospitales, tratamientos, esperas e incertidumbres. Descubrimos una realidad desconocida hasta entonces.

> ***Las palabras podían aliviar el sufrimiento, transmitir cercanía, respeto, confianza y esperanza; ayudando a comprender una realidad compleja y recordando que detrás de cada enfermedad, siempre hay una persona.***

El paso del tiempo nos hizo comprender que, además de los tratamientos, algo muy importante también nos acompañaba cada día: las palabras. Las palabras con las que un profesional nos comunicaba el diagnóstico. Las palabras con las que otra familia compartía su experiencia. Las palabras que una profesora utilizaba para explicar a una clase por qué un compañero llevaba semanas sin acudir al colegio. Las palabras de una noticia, de una campaña o de una conversación cotidiana.

Las palabras podían aliviar el sufrimiento, transmitir cercanía, respeto, confianza y esperanza; ayudando a comprender una realidad compleja y recordando que detrás de cada enfermedad, siempre hay una persona. Comprendimos, en primera persona, que las palabras también CUIDAN.

Cuando asumí la presidencia de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI), aquella reflexión adquirió un significado aún mayor.

Comprendí que la Federación no solo acompaña a las familias. También tiene la responsabilidad de contribuir a la manera en la que la sociedad entiende y habla del cáncer infantil.

Y esa mirada importa.

Importa para los niños, niñas y adolescentes que atraviesan la enfermedad.
Para sus hermanos y hermanas, que también viven el impacto del diagnóstico desde un lugar muchas veces silencioso.

Para quienes han superado el cáncer y continúan construyendo su proyecto de vida.

Para quienes viven un duelo.

Y también para los profesionales e instituciones que, cada día, tienen la oportunidad de acercar y visibilizar esta realidad a la sociedad.

Por eso, el Libro Blanco para una comunicación responsable sobre el cáncer infantil y adolescente no nace para decir qué palabras son correctas y cuáles no.

No pretende imponer un lenguaje ni ofrecer respuestas únicas a situaciones que nunca lo son.

Nace desde una convicción mucho más sencilla y, al mismo tiempo, mucho más profunda: la forma de comunicarnos también es una forma de acompañar. Por eso creemos que ha llegado el momento de abrir una conversación serena sobre cómo hablamos del cáncer infantil y adolescente.

Este Libro Blanco es el resultado de un trabajo compartido. Reúne la experiencia de las 23 asociaciones que forman la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, el conocimiento de profesionales de la comunicación, de la psicooncología, del ámbito sanitario y educativo, y la voz imprescindible de las familias que han querido aportar su mirada. Todos ellos han contribuido a construir un documento que no pretende ofrecer respuestas absolutas, sino invitar a reflexionar.

Como enfermera y madre he aprendido que cuidar implica conocimiento, competencia y compromiso, he descubierto que cuidar también puede ser escuchar, respetar los silencios y encontrar las palabras adecuadas cuando alguien más las necesita.

Ese es el espíritu con el que nace este Libro Blanco.

Una invitación a periodistas, profesionales sanitarios, instituciones, entidades sociales, administraciones públicas y a toda la sociedad para seguir construyendo una forma de comunicar que ponga siempre a las personas en el centro.

Porque las palabras no cambian un diagnóstico, pero sí pueden cambiar la forma en la que una persona recuerda cómo fue acompañada.

Quizá este libro también comience con una sola palabra. No una palabra que cambie una vida de forma inesperada, sino una que pueda hacer ese camino un poco más humano.

CUIDAR.

Ese es, en el fondo, el verdadero propósito de las páginas que están a punto de comenzar.



Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Presentación y propósito

Objetivos y destinatarios

Este Libro Blanco, impulsado por la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, nace con la finalidad de analizar el marco narrativo y mediático que actualmente configura la comunicación sobre el cáncer infantil y adolescente con el fin de promover un nuevo modelo de comunicación social y mediático más riguroso, respetuoso y empático.

Con este propósito, el documento se concibe como una herramienta de referencia dirigida a periodistas, comunicadores, divulgadores y responsables de comunicación de entidades sociales y asociaciones de pacientes, así como a los distintos agentes implicados en la atención y el acompañamiento de estos menores de edad —administraciones públicas, profesionales sanitarios y sociosanitarios, entidades sociales, profesionales del ámbito educativo, voluntariado y sociedad en general—. Su publicación parte de la certeza de que el lenguaje no es neutro y de que los términos empleados tienen un impacto directo en el bienestar emocional de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, así como en el de sus familias.

Este Libro Blanco se inspira en el enfoque de derechos recogido en la Convención sobre los Derechos del Niño, la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor (LOPJM) y las políticas impulsadas por el Ministerio de Juventud e Infancia. Desde esta perspectiva, los niños, niñas y adolescentes son sujetos de derechos y participantes activos en aquellas decisiones que afectan a su bienestar, imagen, intimidad e identidad, también en el ámbito de la comunicación pública y mediática.

En la actualidad, el discurso que acompaña a la enfermedad continúa estando, en muchos casos, marcado por metáforas bélicas, estereotipos o expresiones que pueden invalidar emociones o generar miedo en los jóvenes. Nos referimos a palabras como *guerrero* o *guerrera, campeón* o *campeona*, para referirse a las personas menores de edad, y a expresiones como *bichito* o *monstruo*, para aludir a la enfermedad.

Este Libro Blanco invita a hacer una reflexión crítica sobre estas prácticas comunicativas en torno al cáncer infantil y adolescente y propone una serie de recomendaciones y alternativas para promover una comunicación más humana, respetuosa y basada en la evidencia. Su objetivo es contribuir a un tratamiento comunicativo y mediático que refleje con mayor rigor la realidad del cáncer pediátrico.

Hasta la fecha, no existía en España un documento de referencia con el alcance y el enfoque integral que plantea este documento, reuniendo alternativas específicas sobre el lenguaje y el tratamiento comunicativo y mediático del cáncer infantil y adolescente. En este contexto, el papel de las asociaciones de familias de menores de edad con cáncer resulta esencial, ya que cuentan con responsables de comunicación que conocen de cerca la realidad de cada paciente y su entorno, o pueden hacerlo en coordinación con los equipos asistenciales. Por ello, este recurso subraya la importancia de que los profesionales de la información consideren a estas asociaciones como aliadas.

Gracias a su trayectoria y a la experiencia acumulada durante décadas de acompañamiento, conocen de primera mano las necesidades, preocupaciones y realidades de los niños, niñas y adolescentes con

> ***Este Libro Blanco invita a hacer una reflexión crítica sobre estas prácticas comunicativas en torno al cáncer infantil y adolescente y propone una serie de recomendaciones y alternativas para promover una comunicación más humana, respetuosa y basada en la evidencia.***

> ***El* Libro Blanco para una comunicación responsable sobre el cáncer infantil y adolescente *es un proyecto elaborado por un equipo multidisciplinar formado por profesionales de la Comisión de Comunicación de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, con la colaboración de la Comisión de Psicooncología, la Junta Directiva de la entidad, familias y supervivientes.***

cáncer, así como de sus familias, a quienes apoyan en las distintas etapas del proceso.

En todo el documento se ha procurado emplear un lenguaje inclusivo, alternando el uso de ambos géneros para evitar repeticiones innecesarias y recurriendo, en algunos casos, al uso genérico del masculino o femenino por motivos de legibilidad, sin que ello implique exclusión de ninguna identidad de género.

Quiénes somos

Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI)

El *Libro Blanco para una comunicación responsable sobre el cáncer infantil y adolescente* es un proyecto elaborado por un equipo multidisciplinar formado por profesionales de la Comisión de Comunicación de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, con la colaboración de la Comisión de Psicooncología, la Junta Directiva de la entidad, familias y supervivientes.

Este trabajo también ha contado con la colaboración de profesionales de la Comisión de Psicooncología de la Federación, así como miembros del Comité de Supervivientes de la entidad, quienes han aportado tanto su visión profesional como su experiencia personal en torno a la enfermedad.

FEFCI y su movimiento asociativo

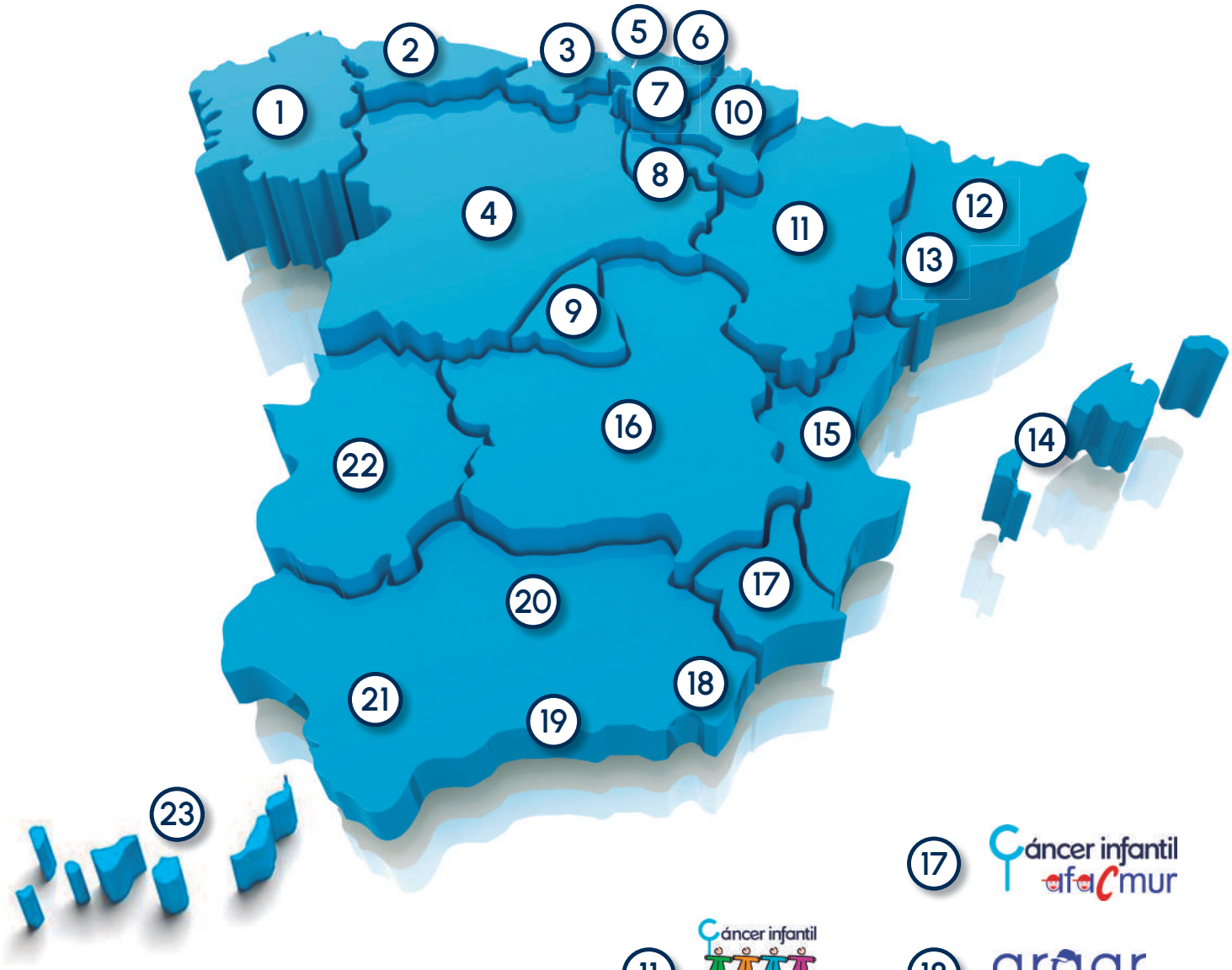
La Federación Española de Familias de Cáncer Infantil es una entidad sin ánimo de lucro compuesta por madres y padres de menores de edad con cáncer o supervivientes. La idea de crear una entidad que agrupara a todas las asociaciones de familias afectadas de España se materializó en 1990, a partir de la unión de varias entidades locales como Bilbao, Valencia, Madrid, Zaragoza y Palma de Mallorca.

Previamente, un grupo de padres y madres afectados se reunieron en Madrid con un objetivo común: mejorar la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con cáncer, sus familias y quienes han vivido la enfermedad.

En 1994, FEFCI fue una de las organizaciones fundadoras de Childhood Cancer International (CCI). Desde entonces, no ha dejado de impulsar propuestas realistas y urgentes para que ninguna familia afronte sola el cáncer pediátrico.

Actualmente, la entidad está formada por 23 asociaciones distribuidas por todo el territorio nacional. A través de esta red de base familiar, la entidad actúa como portavoz ante las administraciones públicas y el conjunto de la sociedad, trasladando las problemáticas que surgen desde el diagnóstico y planteando soluciones para asegurar una atención integral, sin importar el lugar de residencia.

En este sentido, la Federación trabaja para garantizar la equidad en el acceso a tratamientos, acompañamiento y derechos. Su estructura incluye una Junta Directiva formada por familias, el personal técnico especializado y las comisiones de trabajo en ámbitos clave del acompañamiento: psicología, sanidad, trabajo social, educación, comunicación y voluntariado. Además, se cuenta con los grupos de trabajo de musicoterapia, nutrición y cuidados paliativos, así como con un Comité de Supervivientes.



1 Cáncer infantil ASANOG

2 Cáncer infantil galbán

3 amara Cantabria
Asociación de Padres de Niños con Cáncer

4 Cáncer infantil PYFANO

5 aspanovas

6 Aspanogi

7 ASPANAFOA

8 faro Cáncer infantil La Rioja

9 Aslon
Asociación Infantil Oncológica de Madrid

10 niños con cáncer Adano

11 Cáncer infantil ASPANOA

12 associació afanoc
Càncer en infants i joves

13 fundació d'oncologia infantil enriqueta villavecchia

14 Cáncer infantil Aspanob

15 Cáncer infantil aspanion

16 Cáncer infantil afanion

17 Cáncer infantil afacmur

18 argar niños con cáncer

19 Cáncer infantil aupa

20 Cáncer infantil a.l.e.s.

21 Cáncer infantil ANDEX

22 AOEX
Asociación Oncológica Extremeña

23 Cáncer infantil Pequeño Valiente

La labor de la entidad gira en torno a tres grandes ejes, como son la coordinación del trabajo en red de sus asociaciones miembro, sensibilizar a la sociedad sobre la realidad del cáncer infantil y adolescente, y promover la investigación, tanto biomédica como psicosocial. El Libro Blanco responde, de manera directa, con el eje de la sensibilización social, ya que su objetivo principal es promover un nuevo modelo de comunicación social y mediático más riguroso, respetuoso y empático.

A través de la experiencia de las familias, la Federación ha contribuido durante sus más de 35 años de trayectoria a impulsar importantes avances en la atención y protección de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, así como en la calidad de vida de sus familias. Entre ellos se encuentra el reconocimiento del 33% discapacidad desde el diagnóstico en aquellos territorios donde ya está implantado, impulsar mejoras en la prestación por cuidado de personas menores de edad afectados por cáncer u otra enfermedad grave (CUME) y garantizar que todas ellas sean atendidas en Unidades de Oncohematología Pediátrica hasta los 18 años, entre otros.

El trabajo de la FEFCI no sería posible sin la implicación y el compromiso de cientos de profesionales, voluntarios y madres y padres afectados. Son ellos quienes, desde una experiencia directa, transforman las necesidades detectadas en soluciones reales con un impacto positivo en la vida de miles de familias.

El trabajo de la FEFCI no sería posible sin la implicación y el compromiso de cientos de profesionales, voluntarios y madres y padres afectados. Son ellos quienes, desde una experiencia directa, transforman las necesidades detectadas en soluciones reales con un impacto positivo en la vida de miles de familias.

De acuerdo con los datos recogidos en la Memoria de Actividades 2025 de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (2026), a través de su red asociativa, se atiende cada año a más de 9.000 menores de edad y 26.000 familiares, gracias a la labor de 260 profesionales que realizan alrededor de 70.000 intervenciones en distintas áreas, como el apoyo social, psicológico y educativo, así como la fisioterapia o la musicoterapia. Detrás de cada una de las intervenciones hay un compromiso común: dar respuesta a las necesidades de las familias desde el diagnóstico hasta la supervivencia o el duelo. Porque ninguna familia debe caminar sola. Somos la Voz de las Familias.

Equipo técnico y revisión científica

Este Libro Blanco ha sido impulsado por la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, fruto del compromiso de su movimiento asociativo por promover una comunicación más respetuosa, rigurosa y centrada en las personas que conviven con el cáncer infantil y adolescente.

La dirección institucional del proyecto ha correspondido a Verónica Ortiz Díaz, presidenta de la Federación y madre de un menor con cáncer. Ha participado en su revisión estratégica y aportando la perspectiva de las familias afectadas.

La elaboración del documento ha sido coordinada desde la Comisión de Comunicación de FEFCI, integrada por profesionales de comunicación de las entidades federadas. La coordinación técnica del proyecto ha recaído en Marc Cebrián Sánchez y en su redacción han participado: Diana Calzado Moncho, de la Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha (AFANION); Anna Román Rosier, de la Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC); Aldara Palmeiro Pazos, de la Asociación de Cáncer Infantil y Juvenil de Galicia (ASANOG); Nuria Martínez Lecuona, de la Asociación Infantil Oncológica de Madrid (ASION); Amparo Borja Alcañiz, de la Asociación de Madres y Padres de Niñas y Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana

(ASPANION); Carlos Larroy Cenis, de la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón (ASPANOA); Unai Olasagasti Guereño, de la Asociación de Padres y Madres de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer de Gipuzkoa (ASPANOGI); Maitane Rodríguez Muñoz, de la Asociación de Padres y Madres de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer de Bizkaia (ASPANOVAS); Claudia Martínez Gallardo, de la Asociación de Madres y Padres de Niños Oncológicos de Granada (AUPA); y Jesús Fernández Fernández, de la Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias (GALBÁN).

La revisión interna ha sido realizada por la Junta Directiva de Federación, aportando su visión de padres y madres afectados: Verónica Ortiz Díaz, presidenta; Luisa Basset Salom, vicepresidenta; Cristina Delgado Matarranz, tesorera; Miguel Javaloy Serrano, secretario; Hortensia Díaz Asper, vocal; Pablo Alberto Huidobro Martínez, vocal y superviviente; Francisco Palazón Espinosa y Carmen Menéndez Llaneza, ambos asesores de la entidad.

En el proceso de revisión también han participado Lourdes Albadalejo Peñalver, de la Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR); Fátima Terrasa Prohens, de la Asociación de Padres de Niños Con Cáncer de Baleares (ASPANOB) y Vanesa Arija Domínguez, de FEFCI.

Además, para el desarrollo del Libro Blanco se ha contado con la experiencia y el conocimiento de profesionales de la Comisión de Psicooncología de FEFCI: Irene Murillo Ruiz, de la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía (ANDEX); María González Billalabeitia y Naomi Maestre Cembellín, de ASION y María Teresa Ferrer Togores, de ASPANOB. El proyecto también incorpora la participación de supervivientes del Comité de Supervivientes de la entidad, así como familiares directos de personas menores de edad con cáncer, con el fin de integrar la perspectiva de quienes han convivido directamente con el cáncer infantil y adolescente. Para ello, se realizaron entrevistas entre enero de 2025 y marzo de 2026, complementadas con el análisis de relatos recogidos en jornadas de sensibilización y de materiales o discursos previamente difundidos por las personas participantes.

Este Libro Blanco ha contado con un proceso de revisión científica y técnica externa por parte de especialistas en oncología pediátrica, investigación y comunicación en salud, con el objetivo de garantizar el rigor científico, la calidad metodológica y la aplicabilidad de las recomendaciones. En este proceso han participado: la doctora Adela Cañete Nieto, jefa de Oncohematología Infantil del Hospital La Fe y presidenta de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), así como su Junta Directiva; Lucía Quiroga Martínez, periodista especializada en comunicación corporativa, institucional y política, con perspectiva de género; Manuel Murillo Rosado, responsable de la Comisión de Comunicación de Organizaciones de Pacientes de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) y Carmen Pazos Balado, asesora lingüista.

Asimismo, este documento ha sido revisado por la Dirección General de Derechos de la Infancia y la Adolescencia del Ministerio de Juventud e Infancia.

Finalmente, el *Libro Blanco para una comunicación responsable sobre el cáncer infantil y adolescente* cuenta con el aval de ANIS, SEHOP y del Ministerio de Juventud e Infancia.

> ***A través de la experiencia de las familias, la Federación ha contribuido durante sus más de 35 años de trayectoria a impulsar importantes avances en la atención y protección de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, así como en la calidad de vida de sus familias.***

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Metodología

Marco metodológico

La elaboración del *Libro Blanco para una comunicación responsable sobre el cáncer infantil y adolescente* se ha apoyado en los objetivos de comunicación de salud promovidos por la Organización Mundial de la Salud (2026) como marco conceptual de referencia.

En concreto, se ha puesto el foco en la reducción del sentimiento de alarma que se produce cuando una amenaza afecta a la infancia. Uno de los criterios que orientan este proyecto es el análisis y promoción de prácticas comunicativas responsables en torno a la enfermedad.

Este Libro Blanco nace con la finalidad de analizar el estado actual que tiene la comunicación sobre el cáncer pediátrico en nuestro país y establecer un nuevo marco que mejore su abordaje informativo, social y mediático.

> ***Con el objetivo de identificar la literatura científica, técnica y documental más relevante sobre la comunicación del cáncer infantil y adolescente, se diseñó una estrategia de búsqueda basada en palabras clave o keywords relacionadas con los principales ejes temáticos abordados en este documento.***

Con el objetivo de identificar la literatura científica, técnica y documental más relevante sobre la comunicación del cáncer infantil y adolescente, se diseñó una estrategia de búsqueda basada en palabras clave o *keywords* relacionadas con los principales ejes temáticos abordados en este documento.

La búsqueda se ha realizado entre marzo de 2025 y junio de 2026 utilizando diferentes bases de datos y hemerotecas oficiales entre las que se encuentran PubMed, Dialnet, Google Scholar y Scopus. Asimismo, se revisaron documentos publicados por organismos nacionales e internacionales de referencia, como el *Estudio sobre Discapacidad en Menores y Adolescentes con Cáncer en España (DISCAIN)* de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, utilizado para contextualizar la realidad de las secuelas de los supervivientes; la Organización Mundial de la Salud (OMS); el Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos (NCI) y el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP).

Asimismo, para identificar los recursos discursivos y expresiones populares, esta búsqueda incluye fuentes documentales no académicas como prensa digital, revistas de divulgación y medios de comunicación, con el fin de analizar su presencia en la comunicación pública y contrastar el discurso científico con el mediático. Se considera importante realizar este análisis, ya que, tal y como se evidenció en un estudio realizado por Llinares Insa et al. (2010), las personas participantes atribuían su conocimiento sobre la enfermedad, principalmente, a la comunicación interpersonal y a los medios de comunicación, por encima de las fuentes científicas, lo que evidencia la influencia del discurso social y mediático en la percepción y representación social de la enfermedad.

Las palabras clave se organizaron en diferentes categorías temáticas: cáncer infantil y adolescente (*childhood cancer, pediatric cancer, adolescent cancer*), comunicación en salud (*health communication, communication in healthcare*), lenguaje y narrativas (*language, illness narratives, cancer narratives, meta-*

phors, war metaphors, heroic narratives), impacto psicosocial (*mental health, emotional validation, stigma, psychosocial impact*), supervivencia (*survivorship, late effects, childhood cancer survivors*), duelo (*grief, bereavement, childhood bereavement*) y derechos digitales y privacidad (*digital footprint, right to be forgotten, sharenting, children's rights*).

> ***La revisión documental se sustenta en una combinación de fuentes científicas, comunicativas y asociativas. Del total de referencias empleadas para fundamentar el documento, el 50% corresponde a revistas científicas y artículos académicos; el 19,8% a medios de comunicación generalistas; el 15,6% a publicaciones, estudios o iniciativas elaboradas por asociaciones o entidades de pacientes y el 14,6% a medios especializados en salud.***

Con el fin de garantizar una revisión amplia e internacional, se realizaron búsquedas tanto en español como en inglés. En aquellos casos en los que un concepto disponía de una traducción equivalente ampliamente utilizada en la literatura científica, se emplearon ambas versiones de forma independiente. Así, términos como cáncer infantil y *childhood cancer*, o lenguaje bélico y *war metaphors*, fueron incorporados como palabras clave diferenciadas dentro de la estrategia de búsqueda.

Las búsquedas combinaron palabras clave mediante operadores booleanos (AND, OR), permitiendo relacionar conceptos como cáncer infantil, comunicación, lenguaje, metáforas, salud mental, supervivencia o duelo. Esta estrategia facilitó la identificación de estudios científicos, guías de buenas prácticas, documentos institucionales, informes técnicos y materiales divulgativos que han servido de base para la elaboración de las recomendaciones incluidas en este Libro Blanco.

La revisión documental se sustenta en una combinación de fuentes científicas, comunicativas y asociativas. Del total de referencias empleadas para fundamentar el documento, el 50% corresponde a revistas científicas y artículos académicos; el 19,8% a medios de comunicación generalistas; el 15,6% a publicaciones, estudios o iniciativas elaboradas por asociaciones o entidades de pacientes y el 14,6% a medios especializados en salud.

Las referencias de los medios de comunicación generalistas incluyen una muestra específica de quince informaciones periodísticas analizadas cualitativamente para identificar tendencias en el tratamiento informativo del cáncer infantil y adolescente (véase Anexo I) del período comprendido entre 2019 y 2026, con especial hincapié en el despliegue extraordinario que se realiza cada 15 de febrero, con motivo del Día Internacional del Cáncer Infantil.

La distribución de las fuentes se debe al carácter multidisciplinar del Libro Blanco y a la necesidad de integrar perspectivas complementarias. Las revistas científicas y artículos académicos (50%) constituyen la mayor base debido a la evidencia científica que sustenta las recomendaciones y aportan el rigor metodológico del documento. Por su parte, los medios de comunicación generalistas (19,8%), que incluyen la muestra de análisis, se incorporan para analizar el tratamiento informativo del cáncer infantil y adolescente.

Las publicaciones, guías o iniciativas que parten de los portales de pacientes (15,6%) incorporan la visión y experiencia de la red asociativa y permiten recoger las necesidades y demandas de las personas afectadas. Finalmente, los medios especializados en salud (14,6%) ofrecen una visión divulgativa basada en información sanitaria contrastada.

Con la intención de proteger la privacidad y la integridad moral de las personas participantes, en el desarrollo de este documento se ha optado por utilizar las iniciales de las personas entrevistadas —a excepción de Verónica Ortiz, presidenta de FEFCI y madre afectada, quien ha autorizado expresamente la utilización de su identidad— para preservar su anonimato, evitando cualquier información que pudiera permitir su identificación. Este procedimiento se ha llevado a cabo de acuerdo con el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (Reglamento General de Protección de Datos [RGPD]), así como la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD). Asimismo, todo el documento ha sido revisado y validado por el equipo de comunicación, garantizando que se trata de testimonios reales y no sujetos a intereses particulares. Este trabajo se enmarca en la misión de la Federación de sensibilizar a la ciudadanía sobre el cáncer infantil y adolescente.

Su enfoque multidisciplinar permite integrar el conocimiento científico, la experiencia profesional y la perspectiva vivencial de los distintos perfiles implicados, enriqueciendo el análisis y las recomendaciones que se presentan en este documento.

En este sentido, el Libro Blanco combina cuatro enfoques complementarios. El primero se fundamenta en la evidencia científica, mediante la revisión de estudios, informes especializados y documentación técnica. El segundo responde a un enfoque crítico basado en la observación de construcciones narrativas y discursos frecuentes en torno al discurso empleado en el cáncer infantil y adolescente. El tercero incorpora la experiencia vivencial procedente de familias, profesionales y supervivientes del movimiento asociativo. Por último, el enfoque ético se ampara en los principios de responsabilidad social, protección de derechos, interés superior de la persona menor de edad y dignidad de la persona, tomando como referencia, entre otras normas, la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, especialmente en lo relativo al interés superior del menor, la protección de su intimidad y su derecho a ser oído y escuchado.

El proyecto ha sido financiado mediante recursos propios de las entidades participantes. Ninguna fuente de financiación ha intervenido en la redacción, selección o interpretación de los contenidos del documento, garantizando así la independencia editorial del mismo.

“El enfoque ético se ampara en los principios de responsabilidad social, protección de derechos, interés superior de la persona menor de edad y dignidad de la persona, tomando como referencia, entre otras normas, la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, especialmente en lo relativo al interés superior del menor, la protección de su intimidad y su derecho a ser oído y escuchado.”

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Comprender el contexto actual para comunicar sobre el cáncer infantil

Incidencia

El cáncer infantil y adolescente presenta particularidades propias que lo diferencian del de adultos, tanto desde el punto de vista clínico como biológico. Existen, además, diferencias en su propia definición. Mientras que el Instituto Nacional del Cáncer (s.f.) delimita el cáncer infantil desde el nacimiento hasta los 14 años, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2026) amplía este rango hasta los 19 años, incorporando así a la población adolescente.

Según los datos del informe *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2023/24*, publicado en mayo de 2025 por el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), el cáncer pediátrico representa alrededor del 1% del total de los casos de cáncer (Cañete et al., 2025). Esta baja incidencia entre la población hace que esté considerada como una enfermedad rara. Sin embargo, pese a su baja incidencia, constituye la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia en los países desarrollados, lo que pone de manifiesto su impacto sanitario y social. A nivel mundial, se diagnostican cada año alrededor de 400.000 nuevos casos de cáncer en personas menores de 20 años, de los que aproximadamente 35.000 corresponden a Europa. En España son 1.500 diagnósticos nuevos anuales, de los cuales unos 1.000 afectan a niños y a niñas de entre 0 y 14 años, y alrededor de 500 a adolescentes de entre 15 y 19 años.

Otro de los datos significativos del informe es que la supervivencia a cinco años tras el diagnóstico ha alcanzado el 83,9% en menores de 0 a 14 años, siendo un paso significativo en el proceso de la enfermedad. Este incremento de la supervivencia ha sido posible gracias al desarrollo de estudios colaborativos, especialmente ensayos clínicos aleatorizados, a los avances de la investigación biomédica, a la incorporación de nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas y al trabajo multidisciplinar e interdisciplinar a nivel nacional e internacional.

Siempre según el RETI-SEHOP (Cañete et al., 2025), los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia y la adolescencia son las leucemias, que representan el 27,5% de los casos, especialmente la leucemia linfoblástica aguda; los tumores del sistema nervioso central, que suponen el 26,4%, como los astrocitomas o los meduloblastomas; y los linfomas, que alcanzan el 12,3%. Junto a estos, existen otros cánceres infanto-juveniles, los tumores óseos (5,8%), o los renales (5%). Existen diferentes alternativas de tratamiento para la enfermedad que se utilizan dependiendo de cada caso concreto. Los más habituales son la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia, existiendo otros como la protonterapia, la inmunoterapia o los trasplantes de médula (Instituto Nacional del Cáncer, s.f.). La diversidad de diagnósticos, los tipos de tumores y las circunstancias personales de cada paciente permiten que no exista una única manera de vivir esta enfermedad. Por ello, la comunicación debe adaptarse a las necesidades de cada persona menor según su edad, grado de madurez, necesidades individuales o situación clínica. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, establece el derecho a recibir información asistencial comprensible y adecuada a las necesidades del paciente y contempla la participación de las personas menores de edad en la toma de decisiones de acuerdo con su grado de madurez.

> ***Con el objetivo de identificar la literatura científica, técnica y documental más relevante sobre la comunicación del cáncer infantil y adolescente, se diseñó una estrategia de búsqueda basada en palabras clave o keywords relacionadas con los principales ejes temáticos abordados en este documento.***



Por su parte, Ranmal et al. (2008) apuntan que una comunicación honesta, comprensible y ajustada a cada etapa del desarrollo favorece la participación del menor de edad en su proceso asistencial, reduce la incertidumbre y contribuye a un mejor bienestar emocional. Asimismo, la experiencia del cáncer infantil y adolescente no es homogénea y puede verse condicionada por factores relacionados con la discapacidad, el género, el origen cultural, la situación socioeconómica, el entorno familiar o el territorio de residencia. La comunicación responsable debe incorporar esta diversidad y evitar representaciones únicas o estereotipadas de la infancia y la adolescencia.

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Contexto social: estigmas, mitos y narrativas del cáncer infantil

"El cáncer ha sido históricamente considerado una enfermedad tabú, además de una realidad asociada a estigmas como la muerte y el sufrimiento, generando un entorno de miedo y compasión que no siempre se ajusta a la realidad de esta enfermedad en la población infantil"

Tània Estapé, 2024

El estigma social en los pacientes con cáncer presenta una elevada prevalencia: se estima en un 61,2%, y hasta el 75% de las personas cuidadoras de pacientes oncológicos afirma haber experimentado algún tipo de estigmatización. Estos estigmas suelen responder generalmente al miedo asociado a la enfermedad y a su mortalidad, pudiendo llevar a los pacientes a percibir una menor aceptación social y que experimenten prejuicios derivados de su diagnóstico. (Maldonado y Santa-Cruz-Espinoza, 2024). A pesar de que estos datos hagan referencia a la población adulta, es habitual percibir estos estigmas también en el ámbito de la oncología pediátrica, afectando tanto a los niños, niñas y adolescentes como a sus personas cuidadoras.

Además, de acuerdo con Saz (2018), la sociedad tiende a asociar el cáncer con la muerte, una percepción errónea que condiciona a los que conviven con la enfermedad. Con esta falsa creencia "aparece la pena cuando se habla o ve a un niño con cáncer" (p. 159). Este sentimiento percibido por parte de la sociedad llega a molestar a los progenitores, quienes perciben que sus hijos o hijas despiertan compasión.

Estas percepciones se sustentan, en gran medida, en mitos y estereotipos que continúan en el imaginario colectivo. Según la definición propuesta por Riquelme (2015), entendemos el mito como "aquel modelo explicativo que ayuda a interpretar y clasificar la realidad y suele ser un factor de cohesión para todos aquellos que creen en su verdad" (p. 126). En el ámbito del cáncer infantojuvenil, el Instituto Nacional del Cáncer (2023) señala que persisten numerosos mitos y creencias erróneas que contribuyen a distorsionar la comprensión social de la enfermedad.

Entre las más extendidas se encuentran la idea de que el cáncer es una enfermedad contagiosa o que impide desarrollar una vida activa e integrada en la sociedad.

"En el ámbito del cáncer infantojuvenil, el Instituto Nacional del Cáncer (2023) señala que persisten numerosos mitos y creencias erróneas que contribuyen a distorsionar la comprensión social de la enfermedad. Entre las más extendidas se encuentran la idea de que el cáncer es una enfermedad contagiosa o que impide desarrollar una vida activa e integrada en la sociedad."

También está muy instaurada en nuestra sociedad la creencia de que mantener una actitud positiva permanente aumenta las posibilidades de recuperación. Una suposición sin ninguna evidencia científica que, lejos de ayudar, puede oprimir e invalidar las emociones del menor de edad con cáncer. A esto se suman ciertas creencias en torno a la representación social de los niños y niñas con cáncer, como, por ejemplo, la idea de que la enfermedad siempre conlleva la pérdida de cabello.

Es frecuente el uso de metáforas, lenguaje bélico o la referencia al término de superhéroes para cubrir informaciones relacionadas con el cáncer pediátrico. La revisión de Liu (2024) apunta que las metáforas constituyen un recurso frecuente para explicar una realidad compleja y emocionalmente intensa.

Tal y como se puso de manifiesto durante el acto *Supervivientes de cáncer infantil: La vida tras el alta,* organizado por la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (2026), persiste el desconocimiento generalizado de asociar el alta médica o el fin del tratamiento con la curación, obviando que los supervivientes presentan un mayor riesgo de efectos secundarios derivados de la enfermedad o de los tratamientos, así como la posibilidad de desarrollar un segundo tumor.

Estas suposiciones no solo se enfocan en personas menores de edad en tratamiento oncológico, sino que, tal y como se recoge en *Mitos y realidades: Supervivientes del cáncer infantil* de Childhood Cancer International (CCI, s.f.), existen varias creencias erróneas sobre la supervivencia en el cáncer, como que son *genéticamente inferiores* o que son incapaces de tener descendencia. Aunque habrá quien tenga problemas de fertilidad, no es el caso mayoritario.

Una alimentación inadecuada puede causar un cáncer en la infancia o incrementar su probabilidad. Esta suposición, que tampoco cuenta con respaldo científico, puede generar sentimiento de culpabilidad en las familias cuando, en muchos casos, el cáncer infantojuvenil puede estar relacionado con alteraciones genéticas o con cambios que se producen durante el desarrollo embrionario.

Otro de los mitos que recoge CCI (s.f.), es que tienen una esperanza de vida inferior. Sin embargo, los avances que se han producido en los últimos años en el diagnóstico, tratamientos y el seguimiento han permitido aumentar la supervivencia.

A nivel discursivo, estas creencias que han acompañado al cáncer infantil y adolescente han influido en la forma en la que se representa la enfermedad. Muchas historias o relatos que nos encontramos en numerosas ocasiones en medios de comunicación o en campañas de sensibilización tienden a mostrar a las personas menores de edad desde perspectivas extremas que, normalmente, no se asemejan a la realidad.

Este tratamiento comunicativo contribuye a reforzar el estigma social que rodea al cáncer, identificado por Maldonado y Santa-Cruz-Espinoza (2024), como una fuente importante de angustia psicológica, asociada a estados emocionales negativos como la depresión, la ansiedad, la disminución de la autoestima y de la autoeficacia, así como una menor calidad de vida.

En este contexto, es frecuente el uso de metáforas, lenguaje bélico o la referencia al término de *superhéroes* para cubrir informaciones relacionadas con el cáncer pediátrico. La revisión de Liu (2024) apunta que las metáforas constituyen un recurso frecuente para explicar una realidad compleja y emocionalmente intensa.

A través de ellas, profesionales de la sanidad, medios de comunicación o las propias familias intentan dar sentido a la enfermedad mediante imágenes o expresiones fácilmente reconocibles. Entre los recursos también se encuentra el lenguaje bélico, que presenta la enfermedad como una *batalla* o una *lucha* y la figura del *superhéroe*, que atribuye al menor de edad cualidades extraordinarias de fortaleza. Estas expresiones suelen influir en la forma en la que los niños, niñas y adolescentes comprenden y viven la enfermedad.

En la actualidad, la comunicación y los mensajes que se transmiten sobre el cáncer infantil, no son difundidos únicamente a través de los medios de comunicación tradicionales o campañas de sensibilización, sino que cada vez tienen mayor presencia en el entorno digital —buscadores, redes sociales, inteligencia artificial—, donde la información se vuelve permanente, constituyendo una huella digital.

La información compartida en entornos digitales, además de obtener un mayor alcance, se prolonga en el tiempo, pudiendo permanecer accesible y reinterpretada tiempo después de su publicación inicial.

En el contexto del cáncer infantil, esta característica adquiere una especial relevancia, dado que puede afectar de forma directa a su privacidad, futuro y a su derecho a la protección de la identidad.

Sin embargo, quienes deben actuar como garantes de esos derechos —familias, entidades, instituciones, medios— en ocasiones no disponen de suficiente información sobre la importancia de proteger determinadas necesidades y derechos futuros de esa persona menor de edad.

Por ello, la huella digital debe considerarse un elemento estructural en el análisis de la comunicación contemporánea sobre el cáncer infantil, ya que la información difundida puede condicionar y generar consecuencias en los niños, niñas y adolescentes, a nivel académico, laboral y personal, no solo de manera inmediata sino también en el medio y largo plazo.

En los últimos años, distintas organizaciones de pacientes vinculadas al ámbito oncológico han impulsado iniciativas destinadas a denunciar y a revisar el lenguaje que se usa para hablar del cáncer. En el cáncer infantojuvenil destaca *Cáncer infantil sin cuentos*, elaborado por la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI, 2024), mientras que en el cáncer en adultos hay distintas campañas e iniciativas, como *Cuidado con las palabras*, promovida por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC, s.f.).

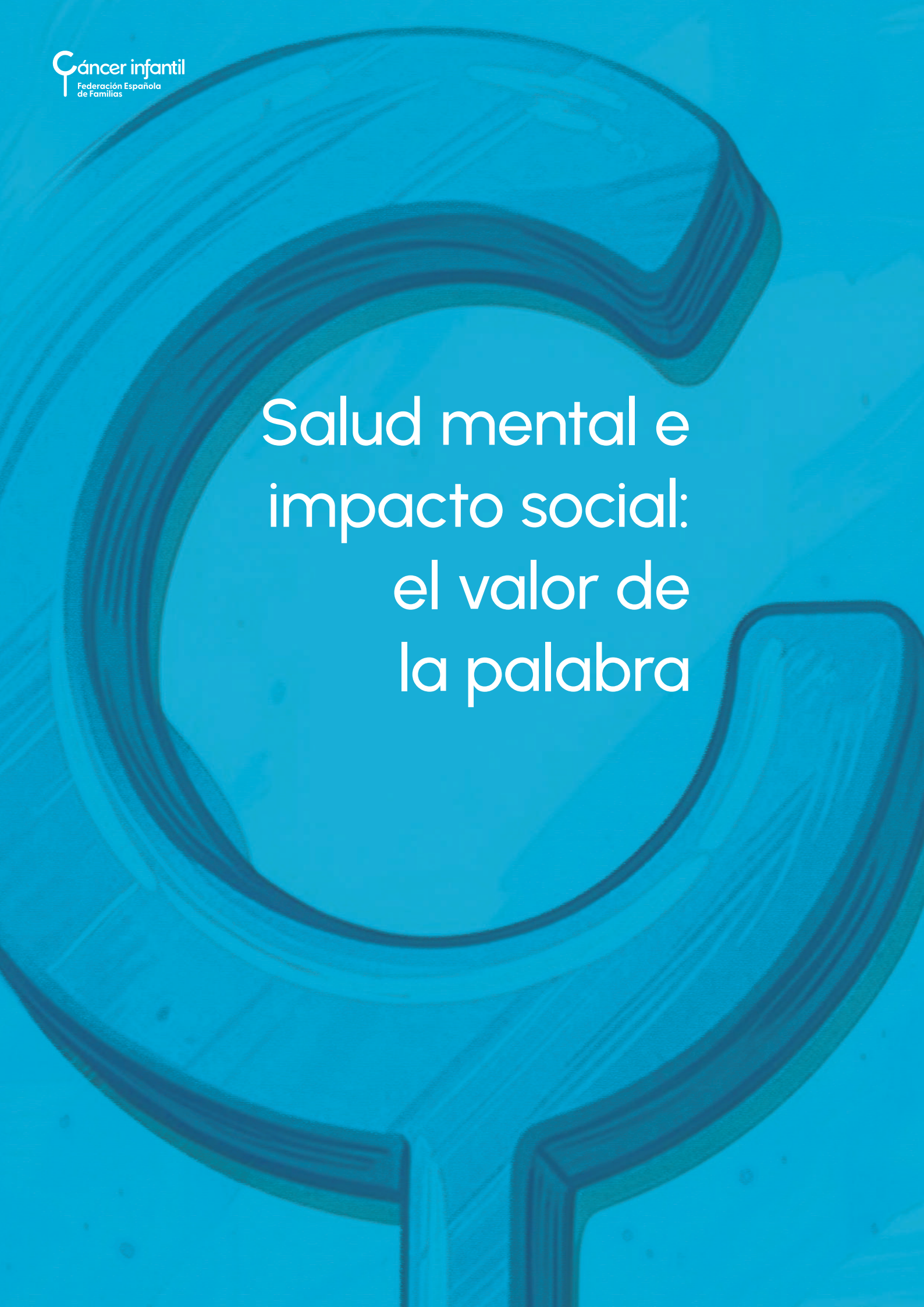
A estas iniciativas se suman acciones como *El uso de la palabra cáncer*, de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2010) o la petición pública realizada por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), la Federación de Asociaciones de Periodistas de España (FAPE) y de GEPAC, que busca eliminar la connotación social negativa que está asociada al cáncer (Leo, 2011) y favorecer un tratamiento más preciso. Todas ellas reflejan una creciente sensibilización sobre el impacto que el lenguaje puede tener en la experiencia de pacientes, supervivientes y familias.

A pesar de ello, en el cáncer pediátrico resisten todavía numerosas narrativas estereotipadas.

> ***La información compartida en entornos digitales, además de obtener un mayor alcance, se prolonga en el tiempo, pudiendo permanecer accesible y reinterpretada tiempo después de su publicación inicial.***

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Salud mental e impacto social: el valor de la palabra



"En mi caso, siento que mi hijo tuvo que luchar contra las consecuencias del tratamiento contra el cáncer, contra las ganas de quedarse en la cama y levantarse a jugar, pero curarse no es cuestión de lucha o de ganas, es cuestión médica e incluso de suerte, porque un mismo cáncer, un mismo tratamiento, hay a quien le funciona o no, sin encontrar mayor explicación que la de la complejidad del cuerpo humano y el posible desconocimiento de ciertas cuestiones de la enfermedad"

J.A.L., padre de un menor fallecido

El vocabulario que utilizamos tiene un potencial transformador de las relaciones humanas, de la autopercepción y la autoconfianza. En el contexto de las enfermedades oncológicas infantiles, el lenguaje adquiere un papel fundamental.

Durante el proceso de enfermedad, especialmente en la infancia, la comunicación puede desempeñar un papel fundamental para expresar emociones, comprender lo que ocurre o en la forma de buscar una red de apoyo en su entorno más próximo. De hecho, la manera en la que se habla o se trata la enfermedad puede afectar a su estado anímico.

La comunicación no debe entenderse únicamente como una herramienta para transmitir información, sino también como un espacio de escucha, participación y acompañamiento. La forma en la que los profesionales se dirigen al niño, niña o adolescente y a su familia influye directamente en la manera en que viven la enfermedad o el proceso asistencial, en su percepción de control sobre la situación y en su capacidad de afrontamiento. Por ello, resulta fundamental utilizar mensajes comprensibles, honestos y adaptados a la edad, grado de madurez y momento del tratamiento en el que se encuentre la persona menor de edad.

Facilitar que el menor de edad formule preguntas, exprese dudas, comunique sus emociones y participe activamente en las conversaciones sobre su enfermedad, tratamiento o situación personal contribuye a reducir la incertidumbre y favorece una mejor adaptación emocional al proceso. Una comunicación empática y respetuosa no solo humaniza la atención, sino que fortalece el vínculo de confianza con los profesionales y proporciona un apoyo emocional más sólido al niño, niña o adolescente y a su entorno familiar.

En este sentido, no basta con dirigir la información exclusivamente a los progenitores o representantes legales. La infancia y adolescencia también deben ser destinatarias del proceso comunicativo, recibiendo información veraz, comprensible y adaptada a sus

> ***La comunicación no debe entenderse únicamente como una herramienta para transmitir información, sino también como un espacio de escucha, participación y acompañamiento.***

circunstancias personales y capacidad de comprensión. Asimismo, cada niño, niña y adolescente debe tener la oportunidad de expresar libremente sus opiniones, inquietudes y preferencias respecto de las cuestiones que le afectan, garantizando que estas sean escuchadas y tenidas debidamente en consideración.

De este modo, la comunicación deja de configurarse como un proceso unidireccional para convertirse en un verdadero espacio de diálogo y participación, respetuoso con la dignidad, autonomía progresiva y bienestar emocional de cada persona menor de edad.

> ***Facilitar que el menor de edad formule preguntas, exprese dudas, comunique sus emociones y participe activamente en las conversaciones sobre su enfermedad, tratamiento o situación personal contribuye a reducir la incertidumbre y favorece una mejor adaptación emocional al proceso.***

Los términos utilizados al hablar de la enfermedad pueden dejar una huella emocional y/o psicológica a largo plazo. Reflexionar sobre la forma en la que nos expresamos permite avanzar hacia un enfoque más empático y humano en el contexto del cáncer infantil. La palabra cáncer supone un impacto emocional tanto en la familia como en el propio paciente. Con frecuencia se vive como una amenaza para la vida, generando incertidumbre y un importante sufrimiento. La psicóloga del Colegio Oficial de Psicología de Bizkaia, Ziortza Arana, señala que poner palabras a las emociones constituye un elemento fundamental para favorecer el bienestar de todo el entorno (¡Sanidad, 2017).

Al-Saadi et al. (2022) analizaron el impacto emocional del diagnóstico de cáncer infantil mediante una revisión sistemática y un metaanálisis, encontrando una elevada prevalencia de ansiedad, depresión y trastorno de estrés postraumático en niños, niñas y adolescentes con cáncer. A partir de los 40 estudios que evaluaban la ansiedad, la depresión y el trastorno de estrés postraumático (TEPT) en menores de edad y adolescentes con cáncer, se estimó una prevalencia de ansiedad del 13,9% y de depresión del 20,4%, lo que pone de manifiesto la importante carga emocional y psicológica asociada a la enfermedad.

Además, la forma en la que experimentan la carga emocional asociada al cáncer depende de la etapa de desarrollo en la que se encuentra el menor de edad. Mientras que los más pequeños suelen mostrar preocupación por la separación de sus progenitores y el miedo al dolor, los de mayor edad padecen con más frecuencia sentimientos de aislamiento debido a la ruptura en sus hábitos y su vida cotidiana. En la adolescencia, sin embargo, predomina la preocupación por la muerte y por los cambios físicos derivados del tratamiento (Méndez et al., 2004).

Según Hernández et al. (2009), son los menores de seis años quienes, por su falta de madurez, menos lo comprenden. Por su parte, los adolescentes tienen más herramientas y recursos emocionales para afrontar el cáncer.

En estos momentos de gran vulnerabilidad, como son el diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantil, la manera en la que nos comunicamos —lo que decimos y cómo lo decimos— puede marcar una diferencia significativa (Watzlawick et al., 1976), ya que un uso inadecuado del lenguaje puede incrementar el malestar emocional, favorecer sentimientos de ansiedad y dificultar el afrontamiento de la enfermedad.

De hecho, la tesis doctoral *Representaciones de la enfermedad en niños y adolescentes con leucemias y con otro tipo de cáncer* (Suárez, 2015), destaca que la práctica clínica con menores de edad y adolescentes con cáncer requiere comprender el discurso que se construye sobre su enfermedad y sufrimiento, como base para una intervención psicológica adecuada. Además, recoge que muchas familias tienden a callar o esconder información relevante sobre la situación



médica de la persona menor de edad, un fenómeno que se conoce como la 'Conspiración del silencio', que dificulta la expresión de emociones.

Así, el poder de las palabras es indudable, y es que con ellas podemos crear o destruir. Son más que sonidos, moldean la mente para después convertirse en pensamientos o acciones.

Estas expresiones bienintencionadas pueden invalidar su vivencia y generar una carga emocional innecesaria, como se analizará más adelante.

Las profesionales de la Comisión de Psicooncología de FEFCI recuerdan que todas las emociones son

> ***Una comunicación empática y respetuosa no solo humaniza la atención, sino que fortalece el vínculo de confianza con los profesionales y proporciona un apoyo emocional más sólido al niño, niña o adolescente y a su entorno familiar.***

> ***El discurso que utilizamos no solo influye en la familia y en la persona menor de edad que vive con cáncer, también interviene en cómo la sociedad entiende y se relaciona con esta enfermedad.***

legítimas. Cuando no se validan o se ignoran pueden derivar en una sensación de indefensión en la persona menor de edad, que a menudo se manifiesta en forma de quejas constantes o conductas regresivas. Frases que aluden a la necesidad de fortaleza permanente o que reprimen la expresión emocional pueden hacerle sentir que no está permitido mostrarse vulnerable.

Desde hace décadas, tanto pacientes como profesionales de la salud y diversas instituciones han señalado los riesgos que conlleva este enfoque simbólico. El uso de un lenguaje bélico, del que se hablará más en profundidad en el capítulo *Lenguaje verbal: qué evitar y qué priorizar*, en el contexto del cáncer infantil, refleja en gran medida la proyección de valores, temores y deseos del mundo adulto: la necesidad de control, la aspiración al dominio sobre la enfermedad y la creencia que la fuerza de voluntad o la resiliencia emocional pueden marcar la diferencia en el pronóstico. La mayoría de las expresiones que surgen en este marco tienen una intención positiva —infundir ánimo, mitigar el sufrimiento—, pero también evidencian la dificultad de los adultos para aceptar y acompañar el dolor emocional de los niños, niñas y adolescentes que transitan por un proceso tan complejo.

Uno de los pilares del discurso bélico es la atribución de un papel casi determinante a la buena actitud del paciente —*narrativa del paciente ejemplar*— en la evolución de la enfermedad. Esta idea, que está arraigada socialmente, se basa en que la remisión del cáncer depende —en gran medida— del estado anímico, lo que puede llevar a responsabilizar a la persona menor de edad sobre su vivencia (Rojas Miranda y Fernández González, 2015).

Sin embargo, no existe el paciente ejemplar que tenga unas conductas basadas en el optimismo, el mérito personal o la fortaleza, tal y como exige el discurso combativo. Este tipo de expresiones se convierten en un estándar que, además de invisibilizar expresiones emocionales como el miedo, la tristeza o el dolor, pueden impedir la vulnerabilidad o negar la posibilidad de la muerte.

Esta narrativa puede generar una carga emocional extra en el paciente, quien, además de enfrentarse a la enfermedad y al tratamiento, puede verse impulsado a desempeñar un rol idealizado, restringiendo así su capacidad para expresar sufrimiento o pedir ayuda. Del mismo modo, muchas familias pueden presenciar emociones intensas en sus hijos e hijas, dificultando una comunicación emocional abierta y honesta.

Incluso los equipos sanitarios, al estar inmersos en esta misma cultura, pueden sentirse presionados a transmitir mensajes esperanzadores sin matices, lo que reduce la posibilidad de acompañar adecuadamente experiencias de incertidumbre, deterioro o incluso duelo. La consecuencia es un discurso emocionalmente exigente y poco realista, que a menudo deja a la persona menor de edad en soledad frente a su vivencia más humana: la de estar atravesando un proceso de enfermedad (Rojas, 2020).

Aunque utilizar metáforas puede resultar atractivo por su cercanía con el universo lúdico infantil, corre el riesgo de imponer modelos de afrontamiento poco realistas (Annas, 1995; Penson et al., 2004). Representar a la persona menor de edad como alguien invulnerable dificulta la expresión de emociones como la ira o la tristeza, que forman parte natural del proceso oncológico. Esta exaltación del heroísmo puede limitar el acceso del niño o la niña a espacios de validación emocional y contención afectiva, alentando un silencio emocional que, lejos de proteger, profundiza su malestar psicológico. Además, este marco conceptual genera frustración e incluso aislamiento, al trasladar cierta asociación entre no haber superado la enfermedad y la idea de no haber hecho lo suficiente por

parte de quien la padece, lo que puede tener especial impacto cuando el cáncer se encuentra en estadios avanzados.

Repercusiones sociales de la narrativa de la lucha

El discurso que utilizamos no solo influye en la familia y en la persona menor de edad que vive con cáncer, también interviene en cómo la sociedad entiende y se relaciona con esta enfermedad.

El discurso social que suele emplearse sitúa la valentía y la resistencia en un pedestal. A pesar de que parezca inspirador, invisibiliza las emociones reales de los niños, niñas y adolescentes con cáncer al verse obligados a estar siempre bien, sonreír o no quejarse. Expresiones como "no lloró ni una vez", "siempre con una sonrisa" o "era una guerrera incansable", aunque bienintencionadas, pueden tener un impacto negativo al trasladar la idea de que emociones como el miedo o la rabia son inapropiadas, cuando en realidad son una parte legítima del proceso.

Cada vez es más común encontrar en medios y redes sociales narraciones sobre cáncer infantil con un tono condescendiente y cargado de pena, lo que contribuye a que se vea a quienes padecen cáncer en la infancia como diferentes, rotos o trágicos. Aunque la intención sea generar empatía, el resultado puede ser un aislamiento silencioso, barreras para la reintegración escolar o social y una mirada respecto de su derecho a una niñez plena, con talentos, defectos y sueños que no giran siempre en torno a la enfermedad.

La narrativa de lucha —muy presente en campañas institucionales y solidarias— no solo emociona, también orienta hacia dónde miramos como sociedad. Cuando se privilegia el relato heroico —entendido como la narrativa que hace alusión a la lucha o la superación— no se trata simplemente de una forma casual de representar la enfermedad, sino que actúa como marco social de referencia.

En este sentido, dicho relato parte de un esquema que reduce y simplifica la realidad del niño, niña o adolescente con cáncer a la figura del paciente ejemplar. Como consecuencia, la imagen que predomina en la esfera pública es la del menor de edad sin pelo, sonriente y asociado a la retórica épica, alejándose de la complejidad real del proceso oncológico.

Esta representación influye directamente en prioridades políticas, en la asignación de recursos y financiación, así como en el tipo de ayudas que la ciudadanía considera merecedoras de apoyo. De este modo, la vivencia de la persona menor de edad con cáncer no es contada de manera neutra, sino que se priorizan las historias inspiradoras y se pueden ver desplazadas a un segundo plano las que resultan incómodas o difíciles de procesar. Muchos de los relatos que se pueden leer en medios y campañas de sensibilización ponen el foco en el reconocimiento de los aspectos positivos del proceso, en vez de una asunción de los cambios vividos. Se reproduce la lógica del pensamiento positivo, que no entraña una aceptación de la enfermedad, sino un maquillaje de esta mediante la ocultación de los aspectos negativos (Visa y Coll-Planas, 2015).

Por este motivo, otras realidades, como los cuidados paliativos, la muerte infantil o las secuelas invisibles, quedan excluidas al no ser consideradas como casos de éxito ajustados al lenguaje bélico. De este modo, lo que parece una mera elección narrativa trasciende lo anecdótico para convertirse en un juicio de valor. Se define qué historias son dignas de ser contadas y cuáles deben permanecer en el silencio.

Las familias de personas menores de edad con cáncer pueden sentir que la sociedad espera de ellas un papel casi teatral: dar siempre buenas noticias, mostrar gratitud o evitar la tristeza. Especialmente en redes sociales, el guion parece escrito de antemano con fotos luminosas, mensajes de esperanza y agradecimientos constantes. Sin embargo, detrás de esa vitrina puede haber noches de insomnio, discusiones, llanto y un cansancio que no se atreve a salir a la luz. Se vive entonces en dos planos: uno público, cuidadosamente maquillado; y otro privado, crudo y lleno de matices.

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Cuándo comunicar: tiempos, privacidad y huella digital

"Un menor que ha pasado por un cáncer puede, al crecer, preferir que su entorno académico, laboral e incluso sentimental no conozca esa etapa de su vida. Pero en la mayoría de los casos, la decisión de hacer pública su historia no partió directamente de él o de ella, sino de personas adultas que actuaron cuando el menor aún no contaba con la edad o la madurez necesarias para tomar una decisión plenamente consciente"

Verónica Ortiz, madre afectada

Comunicar sobre el cáncer infantil no debe consistir únicamente en visibilizar esta realidad, sino acercarla a la sociedad para que esta la comprenda de forma rigurosa y respetuosa.

La información puede servir para ayudar a conocer la compleja vivencia de los pacientes, el proceso oncológico y las posibles secuelas emocionales, educativas, cognitivas o sociales derivadas de la enfermedad y de sus tratamientos. Pero, al mismo tiempo, esa misma información puede generar una huella informativa, es decir un conjunto de datos, imágenes, testimonios y contenidos que permanecen accesibles sobre una persona y que pueden acompañarla durante toda su vida, lo que puede afectar a sus relaciones personales, su trayectoria profesional o su autoconfianza. Este aspecto se desarrolla con mayor detalle en el siguiente apartado.

El uso de las redes sociales, la Inteligencia Artificial (IA) y la digitalización de la información en general facilitan la generación de una huella informativa de cada uno de nosotros o nosotras. Esto, en el caso de una persona menor de edad que ha superado una enfermedad tan grave y con potenciales secuelas como es el cáncer infantil o adolescente, es especialmente relevante, ya que a la carga emocional que ya supone haber pasado por este proceso, se le puede añadir la carga de esa huella informativa que le acompaña y con la que puede no querer convivir.

Una huella que, además, al haberse generado durante la infancia o adolescencia, puede no haber sido creada por la propia persona menor de edad, sino por su familia, su entorno o los medios de comunicación.

Por esta razón, en el ámbito de la salud pediátrica, especialmente en patologías con esta complejidad, la comunicación que involucra a estos pacientes debe situarse en un marco de protección reforzada. No se trata solo de una cuestión de compromiso ético o de sensibilidad social, sino de una obligación jurídica derivada del reconocimiento de los niños, niñas y adolescentes como sujetos de pleno derecho.

> ***El uso de las redes sociales, la Inteligencia Artificial (IA) y la digitalización de la información en general facilitan la generación de una huella informativa de cada uno de nosotros o nosotras.***

En este sentido, el principio del interés superior de la persona menor de edad actúa como criterio rector en toda decisión que le afecte, también en el ámbito de la comunicación, al priorizar siempre su bienestar y desarrollo integral sobre otros intereses. Aplicar este principio implica preguntarse de forma honesta y responsable si la difusión de una imagen, un testimonio o una historia concreta beneficia realmente a la persona afectada, o si, por el contrario, responde a otros intereses —informativos, emocionales, institucionales o económicos— que no deberían prevalecer.

> ***La protección de los derechos digitales de niños, niñas y adolescentes no debe entenderse como un límite a su participación en los entornos digitales, sino como una garantía para que esta pueda desarrollarse de forma segura, informada y adecuada a su edad y nivel de madurez.***

De conformidad con el derecho a ser oído y escuchado, siempre que su edad, grado de madurez y circunstancias personales lo permitan, deberán tenerse en cuenta las opiniones, deseos y preferencias del niño, niña o adolescente en las decisiones relativas a la difusión de su imagen, testimonio o experiencia personal.

Sin embargo, quienes deben actuar como garantes de esos derechos —familias, entidades, instituciones, medios—, en ocasiones, no disponen de suficiente información sobre la importancia de proteger determinadas necesidades y derechos futuros de la persona menor de edad.

Por ello, el Reglamento (UE) 2016/679 establece una protección reforzada de los datos personales de menores de edad, especialmente aquellos más sensibles, como es el caso de los historiales médicos. Además, en España, la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (LOPDGDD) subraya la especial vulnerabilidad de la infancia en entornos digitales y la necesidad de salvaguardar su interés superior.

Ahora bien, proteger los derechos de las personas menores de edad no implica renunciar a comunicar. La comunicación centrada en la persona constituye una herramienta esencial para informar, sensibilizar y generar conocimiento sobre el cáncer infantil, que debe contribuir a que la sociedad comprenda qué supone realmente esta enfermedad, alejándose de estereotipos, mitos o enfoques exclusivamente emocionales.

La protección de los derechos digitales de niños, niñas y adolescentes no debe entenderse como un límite a su participación en los entornos digitales, sino como una garantía para que esta pueda desarrollarse de forma segura, informada y adecuada a su edad y nivel de madurez. En este sentido, promover espacios de participación digital responsable contribuye a reforzar su autonomía progresiva, su derecho a expresarse y su capacidad para intervenir en aquellos asuntos que afectan a su propia experiencia y narrativa personal.

Además, resulta recomendable explicar previamente al niño, niña o adolescente, mediante un lenguaje adaptado a su edad y nivel de comprensión, qué información se pretende difundir, quién podrá acceder a ella y cuáles pueden ser sus posibles consecuencias presentes y futuras. Comprender el alcance de estas decisiones favorece una participación más significativa y respetuosa con su autonomía progresiva, especialmente cuando la información pueda permanecer accesible en entornos digitales durante largos periodos de tiempo.

Hay aspectos que, con frecuencia, permanecen invisibles para la ciudadanía y que pueden favorecer una visión más amplia sobre este proceso, como por ejemplo, la importancia del diagnóstico precoz, el peso de la investigación, la incidencia de la supervivencia, el duelo o las necesidades que tienen las familias, entre otros.

Explicar aspectos como la incidencia, los avances en investigación, los tratamientos, las secuelas o las necesidades de las familias favorece una ciudadanía

más informada. La OMS (2025) señala que una información sanitaria rigurosa y accesible constituye una herramienta esencial para mejorar la alfabetización en salud y favorecer la participación informada de la población.

Asimismo, las historias personales desempeñan un papel fundamental para sensibilizar sobre la realidad del cáncer infantil. Sin embargo, su utilización debe realizarse desde el respeto a la dignidad de las personas, evitando que el interés informativo prevalezca sobre sus derechos. Siempre que sea posible, conviene centrar el relato en la experiencia compartida, el contexto social o el aprendizaje colectivo, limitando la exposición de datos personales innecesarios y garantizando que la participación sea libre e informada. Este enfoque coincide con las recomendaciones recogidas en el *Código ético periodístico para la infancia vulnerable*, que sitúa el interés superior del menor como principio rector de cualquier comunicación pública (Aldeas Infantiles SOS de España, 2014).

Comunicar una experiencia de enfermedad o de duelo también puede constituir una herramienta de apoyo y elaboración emocional cuando la decisión parte de la propia persona o de su familia y se realiza de forma libre, consciente y respetando sus tiempos.



La medicina narrativa ha puesto de manifiesto que expresar y compartir la propia historia permite dar sentido a la experiencia vivida, favorece la reflexión y fortalece la relación entre pacientes, familias y profesionales (Charon, 2001).

No obstante, cuando se trate de testimonios personales en medios de comunicación, el individuo o la familia —en el caso de las personas menores de edad— deben conocer dónde se publicará, durante cuánto tiempo, quién podrá reutilizar el contenido y que Internet tiene memoria. Asimismo, las imágenes y contenidos que se obtengan no deben suponer en ningún caso una vulneración de los derechos al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen de la niña, niño o adolescente, reconocidos en el artículo 18.1 de la Constitución Española y regulados por la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo.

En definitiva, la cuestión no es únicamente si una historia debe comunicarse, sino quién decide hacerlo, con qué finalidad, en qué momento y respetando siempre la autonomía, la dignidad, así como los derechos presentes y futuros del menor de edad.

Huella digital y derecho al olvido

Uno de los aspectos menos visibles de la comunicación sobre las personas menores de edad con cáncer es su impacto a largo plazo en la construcción de su identidad. En la era digital, los textos, fotos y vídeos que se publican hoy pueden permanecer en la red indefinidamente, creando una huella digital muy difícil de controlar. Esta situación obliga a incorporar una mirada de futuro a cualquier decisión comunicativa, es decir, pensar no solo en el impacto inmediato que esa publicación generará en la persona menor de edad y su familia, sino en sus consecuencias a medio y largo plazo.

Además, en el caso de quienes han tenido cáncer en la infancia o adolescencia, la huella digital está estrechamente vinculada al derecho al olvido oncológico, cuyo objetivo es garantizar que sean tratados en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. En concreto, este derecho pretende evitar que los antecedentes médicos relacionados con la enfermedad sean utilizados como criterio de exclusión

o discriminación en ámbitos tan cotidianos como la contratación de un seguro o una hipoteca.

En efecto, según el informe *Jóvenes y leucemia*, elaborado por la Fundación Josep Carreras contra la leucemia (2022), más del 80% de los supervivientes de dicha enfermedad ha encontrado dificultades al contratar seguros o en procesos relacionados con la planificación familiar. Además, cerca del 50% ha sufrido obstáculos para acceder a un empleo o a una vivienda.

> ***Es muy habitual que las familias afectadas compartan en Internet el día a día de las personas menores de edad con cáncer con objetivos muy variados. Por ejemplo, dar visibilidad a los diferentes retos que afrontan, denunciar desigualdades o reclamar más investigación.***

Verónica Ortiz, presidenta de la FEFCI, explica que "cuando ocurre un episodio de discriminación, la persona revive la enfermedad" y que este tipo de situaciones "dificulta realizar actividades habituales en la vida adulta". Por su parte, la presidenta de GEPAC, Begoña Barragán, indica que estos obstáculos "afectan de manera significativa al bienestar psicológico, emocional y económico de quienes han superado un cáncer" (SMC España, 2025).

Desde el punto de vista normativo, el derecho al olvido persigue declarar nulas las cláusulas contractuales que discriminen por antecedentes oncológicos, evitar la imposición de condiciones más costosas en la contratación de seguros y reconocer, por primera vez, la posibilidad de no declarar haber tenido cáncer en determinados supuestos, como en los seguros vinculados a préstamos hipotecarios.

Esta protección ha quedado recogida en el Real Decreto-ley 5/2023, del 28 de junio (2023), que incorpora expresamente el derecho al olvido oncológico en el ordenamiento jurídico español, dando cumplimiento a la resolución del Parlamento Europeo de 16 de febrero de 2022, que instaba a los Estados miembros a adoptar medidas para evitar la discriminación de las personas que han vivido un proceso oncológico, fijando el año 2025 como fecha límite para su incorporación en las legislaciones nacionales (Parlamento Europeo, 2022). La aprobación de esta medida fue el resultado de años de trabajo del movimiento asociativo, impulsado de manera decisiva por la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (COPE, 2023). Si bien el marco regulatorio actual supone un gran avance para acabar con la discriminación, continúan existiendo retos para que la aplicación del derecho al olvido sea efectiva, como la elaboración de protocolos que garanticen que las compañías no puedan discriminar a este colectivo en ningún ámbito. Por ello, las entidades de cáncer pediátrico y de adultos forman parte de un grupo de trabajo para seguir impulsando este derecho y mantener una interlocución fluida con el Ministerio de Sanidad.

El entorno de la persona menor de edad y su huella digital

Es muy habitual que las familias afectadas compartan en Internet el día a día de las personas menores de edad con cáncer con objetivos muy variados. Por ejemplo, dar visibilidad a los diferentes retos que afrontan, denunciar desigualdades o reclamar más investigación. También es frecuente que utilicen las redes como un espacio donde desahogarse, ser escuchadas y encontrar a otras personas que actúan como red de apoyo.

En estas ocasiones, son las propias personas progenitoras quienes comparten fotografías, vídeos e información sensible sobre sus hijos e hijas en las redes sociales, una práctica que se conoce como *sharenting* —del inglés *share* y *parenting*, que hace referencia a compartir contenidos sobre la crianza o los hijos en redes sociales— y que puede suponer riesgos que deben tenerse en cuenta (Blanco, 2019; Ouvrein y Verswijvel, 2019).



Además de los riesgos más habituales y conocidos, como el posible uso fraudulento de las imágenes, la geolocalización, la falta de privacidad o el *ciberbullying*. En el caso concreto del cáncer infantojuvenil, estos problemas adquieren especial relevancia cuando esta población crece y quiere dejar atrás la enfermedad. En ese momento puede surgir la necesidad de decidir con quién compartir que fueron pacientes oncológicos y con quién no. Ahí, la huella digital generada por su propia familia les puede dificultar proteger esa parte de su vida y, por lo tanto, afectarles negativamente en su trayectoria académica, laboral y personal.

> ***Como hemos comentado, la protección del interés superior de la persona menor de edad y de su huella digital deberían prevalecer a la hora de publicar cualquier imagen o información, ya sea por parte de las familias, de los medios de comunicación, las entidades sociales o la sociedad en general.***

En otras ocasiones, son los medios de comunicación o las entidades que dan apoyo a esas personas menores de edad en distintas áreas quienes publican sus imágenes junto a datos tan sensibles como apellidos, edad, ciudad en la que viven, patología, hospital o tratamientos que han recibido, sin que su utilización sea estrictamente necesaria o esté justificada.

Como hemos comentado, la protección del interés superior de la persona menor de edad y de su huella digital deberían prevalecer a la hora de publicar cualquier imagen o información, ya sea por parte de las familias, de los medios de comunicación, las entidades sociales o la sociedad en general. Estos principios deben servir como criterio para valorar qué se comunica, cómo hacerlo y, cuando resulte necesario para proteger los derechos de la infancia, decidir no comunicar.

Las imágenes que se obtengan no deben suponer en ningún caso una vulneración de los derechos al honor, a la intimidad personal, familiar y a la propia imagen de la niña, niño o adolescente, reconocido en el artículo 18.1 de la Constitución Española y regulado por la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección del derecho al honor a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. En todo caso, se deberá cumplir con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE y Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, adoptando las medidas necesarias para garantizar la seguridad y confidencialidad de los datos. El tratamiento de los datos personales de un menor de edad únicamente podrá fundarse en su consentimiento cuando sea mayor de catorce años. Se exceptúan los supuestos en que la ley exija la asistencia de los titulares de la patria potestad o tutela para la celebración del acto o negocio jurídico en cuyo contexto se recaba el consentimiento para el tratamiento. El tratamiento de los datos de los menores de catorce años, fundado en el consentimiento, solo será lícito si consta el del titular de la patria potestad o tutela, conforme al artículo 8 del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016 y el artículo 7 de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Por tanto, se deberá recabar el correspondiente consentimiento informado para el tratamiento de sus datos personales y cesión de imagen.

En resumen, es necesario buscar un equilibrio entre la importancia de la visibilización del cáncer infantil y sus retos con la protección de la imagen y la privacidad del menor de edad, pensando tanto en el momento actual, como en su futuro como personas adultas, limitando en lo posible su huella digital y evitando la exposición innecesaria de su imagen o la publicación de datos o información que pueda perjudicarles en el futuro.

El entorno educativo y el bienestar de la persona menor de edad

El entorno educativo desempeña un papel importante en el bienestar de la persona menor de edad con cáncer. La manera en la que los docentes abordan la enfermedad en las aulas puede repercutir directamente en la inclusión del alumnado con cáncer, así como en la percepción que haya sobre el cáncer pediátrico. Por ello, es fundamental emplear un lenguaje respetuoso y empático adaptado a la edad, que contribuya a normalizar la situación sin recurrir a estereotipos.

En esta línea, la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil impulsa un proyecto pionero de formación dirigido al personal docente con el objetivo de dotar a los centros educativos de herramientas y recursos para comprender las necesidades del alumnado con cáncer. La iniciativa parte de la premisa de que una atención educativa de calidad también implica una comunicación adecuada, preservar el vínculo con la escuela y responder a las necesidades emocionales, cognitivas y sociales que pueden surgir durante todo el proceso (Redacción iSanidad, 2024). Hablar de cáncer infantil en las aulas exige desterrar narrativas simplificadoras como la del *héroe* o la *batalla*. El alumnado necesita información veraz, comprensible y ajustada a su nivel de desarrollo, mientras que los docentes necesitan contar con criterios que les permitan abordar la enfermedad desde la empatía y el respeto. Desde hace unos años, la Federación diseña actividades en el marco del Día Internacional del Cáncer Infantil con el objetivo de trabajar un lenguaje responsable en las aulas de todo el país para favorecer un entorno educativo más seguro e inclusivo, que permite reducir prejuicios y facilitar el retorno del menor a las aulas.

De hecho, el centro educativo desempeña un papel imprescindible en la normalización de la enfermedad entre el grupo de iguales. Los docentes contribuyen a ello cuando tratan la ausencia del alumnado con cáncer y resuelven las dudas que pueden surgir. Es entonces cuando podemos señalar que se está favoreciendo espacios propios para expresar emociones en el entorno educativo, lo que permite reducir prejuicios o la promoción de la inclusión.



Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Lenguaje verbal: qué evitar y qué priorizar

"Las metáforas pueden contribuir a la mistificación de la enfermedad y añadir una carga simbólica innecesaria al proceso clínico"

Susan Sontag, 1978

Metáforas

Las metáforas son utilizadas a menudo como recurso comunicativo para crear un puente entre el discurso clínico y la infancia. Lo cierto es que describen la realidad al mismo tiempo que la estructuran, condicionando las expectativas, actitudes y emociones (Lakoff y Johnson, 1980). Además, su uso puede perpetuarse a través del tiempo, limitando las posibilidades de pensar la realidad desde un lugar diferente al que la metáfora define.

Según Liu et al. (2024), se establecen diferentes tipos de metáforas para tratar el cáncer. Las más frecuentes son las metáforas bélicas, que presentan la enfermedad como un enemigo al que hay que *combatir* y al menor de edad como un *luchador*.

Otro tipo son las metáforas del viaje, que describen el proceso oncológico como un camino lleno de etapas y obstáculos; las metáforas de fenómenos naturales, que representan la enfermedad como una tormenta o un tsunami para expresar la sensación de pérdida de control y las metáforas de carga, que reflejan el peso físico y emocional del tratamiento o la sensación de que la enfermedad limita la vida cotidiana.

Si hablamos de cáncer infantil, el impacto emocional es elevado y la capacidad de abstracción de los pacientes está todavía en desarrollo. Cuando intentamos explicar una enfermedad, las palabras y comparaciones que elegimos pueden ayudar al menor a entender lo que le está pasando e incluso influir en cómo se autopercibe y desarrolla su identidad.

En este sentido, las metáforas pueden contribuir a la mistificación de la enfermedad y añadir una carga simbólica innecesaria al proceso clínico (Sontag, 1978). En el caso del cáncer, esta carga se ha articulado habitualmente a través de imágenes bélicas: el cáncer como un *enemigo*, un *invasor* o una *amenaza* que debemos combatir. Precisamente, el hecho de presentar la enfermedad usando la imagen de la guerra puede provocar la interpretación de que una parte de nuestro cuerpo se ha vuelto peligrosa.

Las metáforas pueden generar una presión emocional todavía mayor, porque transmiten la idea de que la persona menor de edad tiene una responsabilidad activa en la enfermedad. El estudio de Hauser y Schwarz (2014) de la Universidad de Michigan ha mostrado que este tipo de lenguaje puede influir negativamente en la percepción de la enfermedad, desplazando el foco del cuidado y la atención hacia una lógica de combate y haciendo complicada una vivencia más realista del proceso.

Expresiones y eufemismos como *bichito* o *malito* no solo no reducen el impacto emocional de la enfermedad, sino que pueden dificultar una comunicación

> ***Las metáforas pueden generar una presión emocional todavía mayor, porque transmiten la idea de que la persona menor de edad tiene una responsabilidad activa en la enfermedad.***

abierta y honesta, fundamental para que el niño, niña o adolescente pueda elaborar lo que le está ocurriendo, tal y como expone Pilar Úcar Ventura (2022) en el seminario de ASION *El lenguaje en el cáncer pediátrico: ¿cómo afecta al menor y su familia?*.

Asimismo, el lenguaje metafórico en el cáncer infantil convive con dinámicas sociales de compasión y lástima. Green (2012) describe cómo la enfermedad despierta respuestas solidarias que se traducen en regalos, viajes o atenciones especiales, motivadas por la vulnerabilidad percibida. Este fenómeno tiene que ver con la responsabilidad ética que sentimos ante el sufrimiento del otro.

Desde el ámbito clínico y psicosocial existe un consenso creciente sobre el impacto del lenguaje en el bienestar emocional, la autonomía y la construcción de identidad de las personas con cáncer. En el caso de niños, niñas y adolescentes, este impacto es aún más relevante, ya que el modo en que interpretan la enfermedad condiciona cómo se afronta y su relación con los tratamientos.

Frente a las metáforas, se recomienda emplear un lenguaje que priorice la claridad, la honestidad y el apoyo emocional. Las expresiones relacionadas con procesos, trayectos o cuidados suelen resultar más neutras y respetuosas. Hablar del *camino del tratamiento*, los *pasos que se están dando* o el *proceso* que se recorre con las terapias permite explicar la enfermedad sin introducir juicios de valor implícitos ni expectativas de éxito o fracaso personal.

Semino (2015) destaca que las metáforas de recorrido facilitan la transmisión de información clínica de forma equilibrada, ayudando a comprender que la enfermedad implica diferentes fases y ajustes, sin asociarla a una lógica de enfrentamiento. Este enfoque resulta especialmente adecuado en la infancia, donde es importante ofrecer marcos comprensibles que no generen miedo ni presión añadida.

Las narrativas son una herramienta valiosa para comprender las vulnerabilidades cambiantes a lo largo del proceso oncológico (Magaña y Matlock, 2021). No obstante, estas metáforas deben adaptarse siempre a la edad, el nivel de desarrollo, la personalidad y las necesidades emocionales de cada persona menor de edad. Incluso, expresiones ampliamente utilizadas como *viaje* o *nueva normalidad* requieren contextualización y cuidado para evitar que puedan ser interpretadas como una pérdida definitiva de la vida anterior o como una experiencia impuesta.

En definitiva, las metáforas deben utilizarse como herramientas al servicio de cada menor de edad y de su familia, no como discursos impuestos desde la mirada adulta. Su función es explicar sin ocultar, acompañar sin dramatizar y ofrecer un marco comprensible que respete la vivencia individual. Un uso consciente y responsable del lenguaje contribuye a preservar la dignidad, favorecer la regulación emocional y facilitar una experiencia más integrada del cáncer infantil, en la que el cuidado y la comprensión ocupen un lugar central.

Lenguaje bélico

En este punto, de acuerdo con López (2019), trataremos el fenómeno del lenguaje bélico, entendido como la utilización metafórica de términos asociados a la guerra, el combate o la lucha y su uso en discursos ligados al ser humano.

En el contexto del cáncer, Fabbi (2016), haciendo referencia a un artículo de Granger, menciona que "el lenguaje utilizado en torno al cáncer parece girar alrededor de la retórica de la guerra: la batalla, la lucha, el guerrero, el golpe".

De acuerdo con Granger, citada en Fabbi (2016), este lenguaje, también conocido como lenguaje militar, ha sido trasladado a otros ámbitos sociales como los medios de comunicación, organizaciones no gubernamentales y otros espacios sociales. Su uso dentro de este contexto, se consolidó a lo largo del siglo XX y presenta la enfermedad como una amenaza a combatir y a los pacientes como luchadores, una construcción ampliamente analizada por Susan Sontag (1978).

Sin embargo, la metáfora de la guerra es limitada, limitante y puede llegar a ser peligrosa. Este enfoque reduce la complejidad ética y la riqueza moral de la enfermedad a una fórmula binaria de sí o no, generando expectativas sobre cómo debe afrontarse la



enfermedad, sin necesariamente reflejar la experiencia real de quienes la padecen o acompañan.

El uso del lenguaje bélico promueve actitudes que alejan a pacientes y familiares de su realidad, dificultando vivir y procesar sus emociones de forma natural. Testimonios recogidos por el St. Jude Children's Research Hospital (2023) indican que muchas familias sienten la necesidad de aparentar fortaleza para no fallar al relato esperado, incluso en momentos de especial vulnerabilidad.

> ***El uso del lenguaje bélico promueve actitudes que alejan a pacientes y familiares de su realidad, dificultando vivir y procesar sus emociones de forma natural.***

Por otra parte, transmite la idea errónea de que la recuperación depende únicamente de la actitud del paciente. Más allá del lenguaje, esta mirada está influida por una construcción social que identifica la fortaleza con el éxito, y que termina trasladándose también al ámbito de la salud. Sin embargo, ante una enfermedad como el cáncer, especialmente en la infancia, la fortaleza no siempre consiste en *vencer*, sino en adaptarse, pedir ayuda o simplemente seguir adelante. Romper con este paradigma no implica restar esperanza o positividad, sino permitir que cada familia viva el proceso a su manera, sin sentir que debe encajar en un relato heroico.

Al utilizar términos combativos, se pone la responsabilidad en los pacientes, algunos de los cuales sienten que, además de lidiar con su enfermedad, deben aparentar que lo llevan *bien* para continuar con su vida mostrándose *eternamente fuertes*. Y esto podría dificultar el proceso emocional del paciente, debiendo además cumplir con la expectativa social de ser *valientes, optimistas y resistentes*.

Las familias tampoco son ajenas a las consecuencias de este tipo de lenguaje. María Jesús Nicuesa, psicooncóloga de ASPANOVAS, explica que el lenguaje bélico puede aumentar la sensación de amenaza y la percepción de pérdida de control, además de dificultar que conecten con sus verdaderas emociones y expresen libremente sus sentimientos. Las expectativas generadas, pueden crear una disfunción emocional e incluso hacer que las familias se sientan "perdedoras" cuando la enfermedad no evoluciona favorablemente.

Cada vez son más las entidades que reclaman evitar este tipo de lenguaje. La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) defiende un discurso respetuoso que tenga en cuenta las sensibilidades de pacientes y familias (Farmacosalud, 2022). Especialistas en psicooncología, como Isabel Valles, citada en Violani (2021), afirman que frases como "ser fuerte" pueden bloquear las emociones de los pacientes. En este sentido, subraya que "sentir temor y fragilidad es lo más esperable del mundo ante un diagnóstico como el cáncer". Escuchar, reconocer las emociones de la otra persona y acompañar con atención plena puede ser más transformador que insistir en mantener una actitud positiva, porque el verdadero valor no reside en la *lucha*, sino en la humanidad con la que se afronta cada etapa del proceso.

Esta perspectiva resulta aún más injusta cuando la enfermedad no remite. Es habitual encontrarse ante titulares que comunican un fallecimiento recurriendo a expresiones como "perdió la batalla contra el cáncer", transmitiendo la idea de que existen vencedores y vencidos. Sin embargo, nadie debería ser considerado un perdedor por fallecer a causa de una enfermedad. Esto nos lleva a preguntarnos si sería razonable pensar que un niño o niña fallecido lo hizo porque no luchó lo suficiente.

Superhéroes

El lenguaje heroico, constituye una manifestación específica de la metáfora bélica y pone el foco en la figura del paciente, en este caso menor de edad, como *héroe* o *heroína*. Esta representación es otra de las narrativas recurrentes en el imaginario social y mediático. La figura del *superhéroe* se ha consolidado como

uno de los recursos más habituales para representar a los menores de edad con cáncer en las piezas informativas. De este modo, se les atribuye cualidades extraordinarias de fortaleza o superación con la intención de transmitir apoyo. Cada vez son más los profesionales, como la Doctora López Ibor, que alertan sobre este tipo de tratamiento comunicativo, reforzando la importancia de acompañarlos desde una mirada que reconozca su vivencia sin convertirla en una identidad ficticia (Redacción iSanidad, 2021).

El cáncer infantil es un proceso médico complejo, con tratamientos prolongados, efectos secundarios y evoluciones diversas. La metáfora heroica simplifica esta realidad y puede generar expectativas poco realistas, estigmatizando y desplazando la atención desde el cuidado integral hacia la épica del resultado.

Asimismo, nombrar a un niño o niña como un *héroe o heroína* puede situarlo en una posición de diferencia respecto a sus iguales, reforzando una identidad marcada por la enfermedad y dificultando la continuidad de los vínculos cotidianos y la normalidad compartida. Estudios como *Percepciones de los adolescentes sobre el cáncer y preferencias en materia de educación oncológica* muestran que las metáforas heroicas refuerzan la asociación del cáncer con la muerte y con una identidad separada de la experiencia infantil o juvenil habitual, incrementando el sentimiento de aislamiento o extrañeza (Abraham et al., 2021).

Investigaciones recientes han identificado diversos marcos metafóricos como la guerra, el viaje, el juego o el crecimiento personal, cada uno con funciones emocionales distintas y ninguno universal (Gao y Wu, 2024). Imponer la metáfora del heroísmo borra esta pluralidad de experiencias y narrativas válidas.

En determinados contextos, y siempre que sea la propia persona menor de edad quien lo elija, el imaginario de los superhéroes puede utilizarse como recurso expresivo o terapéutico, especialmente en intervenciones artísticas o narrativas. En estos casos, su valor reside en la libertad de elección y en el acompañamiento profesional. Sin embargo, cuando la etiqueta heroica se impone desde el exterior, pierde su potencial simbólico y puede convertirse en una carga emocional añadida. De acuerdo con Semino (2017), el problema no es la metáfora en sí, sino su transformación en una expectativa normativa que condiciona la vivencia del niño o niña.

En la cultura popular también hay ejemplos de un uso más reflexivo de esta figura. La novela gráfica *La muerte del Capitán Marvel*, de Jim Starlin (1982) fue una de las primeras obras del cómic de superhéroes en abordar el cáncer desde una perspectiva humana. En ella, el protagonista no derrota la enfermedad con sus poderes, sino que afronta el proceso de la muerte. Una idea que rompe con el valor que reside únicamente en *vencer* la enfermedad. Cabe destacar que este tipo de representaciones no aparecen únicamente en los medios de comunicación o en la ficción, sino también pueden encontrarse en cuentos o libros impulsados por familias, entidades u otras iniciativas solidarias que, con el fin de acompañar o recaudar fondos, recurren a la figura del menor de edad como *héroe* o *luchador*.

Por ello, evitar estas etiquetas no implica restar esperanza ni minimizar el esfuerzo que realizan los niños y niñas con cáncer. Significa reconocer que no necesitan ser héroes para ser valientes.

Expresiones que invalidan

Según explican las profesionales de la Comisión de Psicooncología de Federación, una emoción es una respuesta afectiva del organismo a un estímulo interno o externo, por lo que no existen emociones *buenas* ni *malas*.

> ***Evitar estas etiquetas no implica restar esperanza ni minimizar el esfuerzo que realizan los niños y niñas con cáncer. Significa reconocer que no necesitan ser héroes para ser valientes.***

Desde el momento del diagnóstico del cáncer pediátrico, surgen distintas emociones que actúan como respuesta a las distintas etapas de la enfermedad, tales como angustia, temor, vulnerabilidad o desesperación. En el caso de la infancia y adolescencia, suelen ser más visibles al afectar en ámbitos como el deportivo, educativo, social o familiar.

En este contexto, el lenguaje toma especial relevancia, ya que expresiones como "no pasa nada", "no llores" o "tienes que ser valiente" —como se ha podido ver en *Salud mental e impacto social: el valor de la palabra*—, a pesar de tener el objetivo de proteger, generan el efecto contrario y pueden ejercer presión en la persona menor de edad o adolescente, impidiendo que exprese sus miedos y temores, provocando invalidación emocional. Este fenómeno se produce cuando se niegan, desprecian o minimizan las emociones ajenas, aunque también puede darse de manera interna al negar o evitar las propias emociones.

Otra situación frecuente se produce cuando, ante el malestar de una persona, alguien responde comparándolo con sus propias vivencias, lo que también puede resultar perjudicial.



Evitar la invalidación emocional resulta tan importante como evitar expresiones bélicas, ya que ambas pueden derivar en episodios continuados de ansiedad y generar una sensación falsa de control en la enfermedad, recordando siempre que cada cual vive y siente las situaciones de manera diferente (Arrimada, 2022).

Es por ello que las personas que disponen de vínculos sólidos en su entorno social cuentan con una mayor facilidad para compartir sentimientos y preocupaciones. En este contexto, el lenguaje se convierte en una herramienta clave para transmitir apoyo, comprensión y seguridad, favoreciendo la identificación y expresión de las emociones, y contribuyendo a prevenir sentimientos de irritabilidad, malestar o enfado.

Una comunicación clara y empática

Como se ha señalado, la comunicación constituye un elemento esencial en todo el proceso oncológico, desde el momento del diagnóstico hasta la supervivencia. Profesionales especializados en Psicooncología coinciden en que una comunicación insuficiente o poco adaptada a la edad y a las circunstancias de las personas menores de edad puede generar sentimientos de desamparo o ansiedad, al dificultar la comprensión de la enfermedad y los cambios que experimentan durante el proceso asistencial (Blanco, 2019).

En esta línea, la guía *Los problemas de la enfermedad oncológica infantil*, elaborada por ASPANOA (s.f.), recomienda que a los adolescentes con cáncer se les informe sobre su enfermedad de acuerdo a su madurez cognitiva, además de responder a las preguntas que realicen sobre el proceso. De esta manera se les implica directamente en las decisiones relacionadas con su autonomía.

Las niñas, niños y adolescentes que reciben una comunicación clara y empática, relacionada con su enfermedad, tendrán una serie de habilidades que les permitirá validar mejor su realidad y disponer de una mayor comprensión de las necesidades y temores que están presentes durante todo el proceso.

Por ello, es importante recurrir a expresiones que explicitan que entendemos el miedo que pueda experimentar o preguntar cómo podemos ayudar, en vez de "no llores", "tienes que ser valiente" o "no pasa nada". Estas fórmulas favorecen un acompañamiento adaptado a las necesidades emocionales de los niños, niñas y adolescentes, quienes reciben un apoyo más sano y realista de su experiencia.

La llegada de un diagnóstico de cáncer pediátrico tiene un impacto estresante y lleva a la persona menor de edad a una realidad desconocida marcada por la frustración o el dolor, por ejemplo, a las intervenciones médicas. La medida en la que se aborde la enfermedad en todas sus etapas y ámbitos —hospitalario, social, familiar o educativo—, determinará la forma en la que el paciente afronte la enfermedad. En este marco, el uso de metáforas, símbolos o comparaciones ficticias para referirse al cáncer —como *bicho* o *monstruo*— puede generar confusión y hacerles creer que algo en su interior es aterrador.

Por todo ello, es importante fomentar un lenguaje emocional que ayude a los niños, niñas y adolescentes a identificar, comprender y expresar lo que siente, validando emociones como el miedo o el dolor que pueden derivar como respuesta a su propia vivencia.

"Es importante fomentar un lenguaje emocional que ayude a los niños, niñas y adolescentes a identificar, comprender y expresar lo que siente, validando emociones como el miedo o el dolor que pueden derivar como respuesta a su propia vivencia."

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Lenguaje visual: comunicar con imágenes



La importancia de la comunicación visual

En la sociedad actual, la comunicación visual desempeña un papel fundamental. Por ello, el Código Deontológico de la Federación de Asociaciones de Periodistas de España (FAPE, 2026) y diversos manuales de estilo de medios de comunicación, como el de la Corporación de Radio y Televisión Española (RTVE, 2010), subrayan la necesidad de extremar la protección de la imagen de los menores de edad y de las personas en situación de vulnerabilidad. En el caso del cáncer infantil, donde confluyen la condición de paciente y la de menor de edad, resulta especialmente importante reflexionar sobre cómo representar visualmente esta realidad.

El objetivo de este apartado es doble: por un lado, representar fielmente la realidad de estos pacientes y sus familias; por otro, proteger a estas personas, ya que son muy vulnerables y, en su mayoría, no disponen de la capacidad legal y de la madurez suficientes para decidir sobre su propia imagen.

Visibilizar a las personas menores de edad con cáncer aporta beneficios significativos. Entre ellos, se encuentra la eliminación de falsos mitos y tabúes sobre el cáncer infantil —como hemos visto en el capítulo *Comprender el contexto actual para comunicar sobre el cáncer infantil*—. También contribuye a empoderar a pacientes y familias, mostrando que no son diferentes a las demás personas, sino menores de edad que tienen que atravesar desde muy jóvenes una enfermedad compleja. Este aspecto resulta clave, por ejemplo, para su reintegración escolar y para que, quienes tienen una persona afectada cerca, ya sea en el ámbito familiar o social, dispongan de herramientas que permitan un apoyo adecuado. Además, permite sensibilizar, aunque este sea el objetivo menos prioritario, para fomentar el apoyo a entidades que acompañan a pacientes e investigan la enfermedad.

Sin embargo, una elección inadecuada del contenido audiovisual puede generar efectos contraproducentes. Así, las imágenes que presentan a la infancia como *víctimas* o *héroes* y *heroínas* contribuyen a generar estereotipos que nada tienen que ver con la



realidad. En efecto, no todas las personas menores de edad pierden el cabello, muy pocas llevan pañuelo y tienen una variedad amplia de edades. Otro riesgo es el impacto emocional cuando ven su propia imagen en noticias o campañas, ya que puede resultarles difícil tanto para ellas como para sus familias, al confrontarlas nuevamente con la enfermedad. Una consideración más a tener en cuenta es el derecho al olvido digital, es decir, el colectivo de supervivientes puede solicitar que se elimine o limite la difusión de información relativa a dicha etapa.

En este sentido, dichas imágenes que circulan en la red pueden acompañarlos durante toda la vida y tener tanto un impacto emocional como en los ámbitos social, laboral —por ejemplo, al buscar empleo— o en el económico, especialmente al intentar contratar productos financieros —seguros de salud o de vida—.

Derechos de la persona menor de edad

Toda decisión relacionada con la imagen de los niños, niñas y adolescentes debe estar guiada por el respeto y la garantía de sus derechos fundamentales. Como hemos visto en el capítulo *Cuándo comunicar: tiempos, privacidad y huella digital*, la Convención sobre los Derechos del Niño (Naciones Unidas, 1989) establece principios esenciales que deben orientar nuestras acciones. Entre ellos, destaca el artículo 16, relativo al derecho a la privacidad, según el cual se establece que un menor de edad con cáncer ya se

enfrenta a una situación extremadamente difícil y exponer su imagen, especialmente en momentos de dolor o debilidad, puede suponer una invasión profunda de su esfera privada y la de su familia.

Otros derechos también abordan la preservación del uso de la imagen. El derecho a la dignidad e integridad exige que la imagen de una persona menor enferma, sometida a tratamientos invasivos y con cambios físicos notorios, sea tratada con la máxima dignidad. Una exposición no consentida o inapropiada puede cosificar a la persona afectada, reduciéndola a su enfermedad y despojándola de su individualidad. Asimismo, el derecho a no ser discriminado implica evitar que las imágenes transmitan una visión victimista o generen lástima, ya que esto puede contribuir a la estigmatización y a la percepción de que la enfermedad define al menor.

Por último, el principio del interés superior de la persona menor de edad debe guiar todas las decisiones que lo afecten. Es necesario preguntarse si realmente beneficia a la persona menor de edad que su imagen sea difundida, y si se le ha consultado y si ha comprendido las implicaciones, en la medida en que su edad y condición lo permitan. Véase el apartado *El entorno de la persona menor de edad y su huella digital*.

En definitiva, resulta una tarea compleja conjugar la necesidad de presentar la realidad de las personas menores de edad con cáncer al tiempo que protegemos su intimidad.

Una vez determinados los beneficios y riesgos, llega el momento de informar, pero la pregunta clave está relacionada con lo que debemos mostrar y, sobre todo, cómo hacerlo. En este sentido, el paso de los años ha demostrado que la firma de una simple autorización por parte de los tutores del menor o la menor de edad resulta claramente insuficiente. Como se analizó en *Cuándo comunicar: tiempos, privacidad y huella digital* al abordar el fenómeno del *sharenting*, la voluntad de las familias por visibilizar la enfermedad puede entrar en conflicto con la privacidad futura del niño o niña. Por ello, los progenitores no son expertos en comunicación, de modo que deben ser los profesionales quienes, de manera proactiva, escojan adecuadamente las imágenes e informen a la familia qué se va a hacer con ellas.

En este punto, cobra especial relevancia la figura del consentimiento informado. El consentimiento informado es la autorización expresa, libre y otorgada por los padres, madres o tutores legales de la persona menor de edad —como se indica en el capítulo *Cuándo comunicar: tiempos, privacidad y huella digital*— para la obtención y utilización de su imagen y datos personales. Este consentimiento debe recabarse de acuerdo con la normativa vigente y garantizar que las personas responsables conozcan el uso que se hará de las imágenes y de la información, así como dónde y durante cuánto tiempo se publicarán.

La autorización que deben otorgar los padres, madres o tutores legales a un medio de comunicación para fotografiar o publicar imágenes de su hijo o hija no debe entenderse como un simple permiso, sino de un proceso comunicativo continuo que exige que la familia reciba información suficiente y comprensible para tomar una decisión responsable. Para que los tutores estén bien informados, deben conocer con claridad aspectos fundamentales como: quién toma la fotografía o el vídeo —medio de comunicación, periodista, influencer—, para qué se realiza la imagen —reportaje, noticia, campaña, archivo—, dónde se publicará —prensa, redes sociales, televisión—, durante cuánto tiempo podrá usarse —si se guardará en el archivo del medio o la duración de la campaña—, el derecho a revocar el consentimiento en cualquier momento y qué riesgos o consecuencias puede tener la difusión —pérdida de privacidad, exposición pública, según lo tratado en el apartado *Cuándo comunicar: tiempos, privacidad y huella digital*—.

No se trata de asustar a la familia, sino de hacerla consciente de qué se va a hacer exactamente con las imágenes del paciente, para que pueda tomar una decisión informada. En cualquier caso, incluso contando con este consentimiento, el profesional de la información debe asumir un papel activo y responsable. Aunque los representantes legales estén totalmente de acuerdo, es responsabilidad de quien informa pensar en ese paciente y en cómo se sentirá al verse, tanto ahora como en el futuro. A la hora de seleccionar imágenes de los menores de edad con cáncer, el respeto y la dignidad deben ser la prioridad. Quien firma el consentimiento debe ponerse en el lugar del joven y velar por su interés superior, evitando fotografías que expongan sufrimiento

extremo, muestren desnudez hospitalaria o detalles clínicos innecesarios, siguiendo las recomendaciones internacionales sobre el uso ético de imágenes de menores de edad (UNICEF, s. f.). Es preferible optar por imágenes que presenten al niño, niña o adolescente como sujeto activo, como menor que vive y juega, y no como objeto pasivo de la enfermedad. Además, la imagen debe acompañarse siempre de información veraz y no sensacionalista, evitando pies de foto o locuciones que induzcan lástima o lo identifiquen como una persona heroica.

Como ya hemos visto en el capítulo anterior, la sociedad recurre con demasiada frecuencia a metáforas vinculadas con la *lucha* contra el cáncer. Esto ha llegado también con mucha fuerza al medio audiovisual. De hecho, es muy habitual encontrar imágenes de niños y niñas con cáncer con guantes de boxeo, con pintura de guerra en el rostro, disfrazados de superhéroes o vestidos como soldados, especialmente en campañas solidarias. Este recurso puede favorecer la comprensión de conceptos complejos, pero también genera confusión y estigmas (McLean, 2014; Flusberg et al., 2019). Es muy recomendable huir de estas representaciones porque están construyendo un tópico que se aleja de la realidad y que simplifica un problema mucho más amplio.

Otro aspecto fundamental a la hora de difundir una imagen es velar por la protección de la intimidad del menor de edad. Para preservar el derecho al olvido digital, las fotografías y vídeos publicados en Internet deben evitar etiquetas identificativas, evitando el nombre completo de esa persona. Un nombre de pila es suficiente, y deben omitirse apellidos o datos que permitan identificarla, como su colegio. También es importante que las imágenes reflejen la diversidad étnica y cultural, ya que la realidad del cáncer infantil en España incluye niños y niñas de distintos orígenes. Del mismo modo, debe visibilizarse la diversidad de edades, desde bebés hasta adolescentes, y diferentes momentos del tratamiento.

Es necesario romper con el estereotipo del menor de edad sin pelo y con pañuelo, mostrando también a niños o niñas en remisión que llevan una vida normal, hablar de secuelas, presentar supervivientes y, cuando sea necesario, abordar la pérdida y el duelo. La ubicación en las imágenes también cuenta. Aunque los pacientes en tratamiento no pueden acudir al colegio ni usar transporte público, realizan gran parte de su vida fuera del hospital: en casa, jugando con sus padres y madres, y hermanas y hermanos, en sedes de asociaciones donde reciben apoyo psicológico, fisioterapia o musicoterapia, e incluso en espacios al aire libre cuando su estado lo permite. Mostrar estas escenas ayuda a presentarlas como personas activas, con una vida que va más allá de los ingresos hospitalarios.



> ***Las imágenes que presentan a la infancia como víctimas o héroes y heroínas contribuyen a generar estereotipos que nada tienen que ver con la realidad.***

En definitiva, son muchos los aspectos a considerar al elegir una imagen. Sin embargo, lo esencial es ponerse en el lugar del niño, niña o adolescente y velar por su interés superior, evaluando el impacto potencial de la difusión de material personal y respetando su privacidad a largo plazo, bajo un prisma de responsabilidad ética y empatía institucional.

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Comunicar la supervivencia: secuelas, identidad y futuro

"Es una etapa llena de contradicciones, debido a que mientras se celebra la superación de la enfermedad, existen las revisiones, posibles secuelas físicas, cognitivas o emocionales, o una realidad interna que pocos conocen o son capaces de comprender"

N.P., superviviente de cáncer infantil

Con motivo del Día Internacional del Superviviente de Cáncer, el Grupo de Supervivientes de GALBÁN destacó en una publicación que detrás de cada persona hay una historia que va más allá del miedo, los tratamientos y las dificultades, ya que también implica aprendizaje, apoyo recibido y una nueva forma de afrontar la vida (Asociación GALBÁN, 2026). Esta reflexión señala la necesidad de visibilizar esta etapa del proceso desde la propia identidad, que requiere un seguimiento continuado, acompañamiento y reconocimiento social.

La propia palabra superviviente puede generar reacciones distintas. Mientras algunos defienden que este término es acertado y reconoce la experiencia de quiénes han vivido un proceso oncológico pediátrico, otras voces entienden que su uso implica un peso emocional importante y vincula la enfermedad a la identidad de la propia persona. En la actualidad, no existe una denominación única que defina con exactitud a quienes han afrontado un cáncer en la infancia o adolescencia. En este contexto, es habitual encontrar términos como *veteranos* o *caminantes*. Esta falta de consenso subraya que la etiqueta de superviviente no es solo una categoría médica, sino a menudo una identidad impuesta que puede entrar en conflicto con el deseo de normalidad del individuo.

Preguntados sobre la palabra idónea para referirse a su situación, algunas respuestas van por "personas que tuvieron cáncer" o "personas en seguimiento tras la enfermedad", mientras que otras siguen decantándose por supervivientes. Lo que muestra que no hay un término absoluto.

Un superviviente de cáncer infantojuvenil es una persona que ha afrontado la enfermedad durante la infancia o adolescencia. Esta etapa vital no presupone estar libre de nuevas recaídas, segundos tumores o posibles secuelas, como veremos a lo largo de este capítulo. La enfermedad no termina con el alta médica.

Esto puede marcar la identidad de la persona en su edad adulta. Haber vivido un proceso oncológico no significa que, de manera automática, se retome la vida previa a la enfermedad. De ahí la importancia de dar con un lenguaje lo más preciso posible.

Recogiendo la experiencia de dos integrantes del Comité de Supervivientes de FEFCI, nos acercamos a la propia perspectiva de los afectados, entendiendo la importancia de un discurso adecuado. N.P y T.A, que

Un superviviente de cáncer infantojuvenil es una persona que ha afrontado la enfermedad durante la infancia o adolescencia. Esta etapa vital no presupone estar libre de nuevas recaídas, segundos tumores o posibles secuelas.

fueron atendidos por ARGAR y ASANOG, respectivamente, analizan cómo repercutió emocionalmente el lenguaje que está estrechamente ligado al cáncer pediátrico en todas las fases de la enfermedad: desde el momento del diagnóstico, hasta la recepción del alta.

Sus testimonios ponen de manifiesto las diferentes etapas del proceso oncológico. Momentos en los que les costaba reconocer su propio cuerpo o en los que han tenido que gestionar repentinamente emociones como la culpa o el miedo ante un futuro que les era incierto.

> ***Gestionar las secuelas supone un proceso profundamente personal que, en muchas ocasiones, puede resultar incómodo y difícil de reconocer. Muchas de ellas no son visibles a simple vista y pueden pasar desapercibidas, lo que puede favorecer interpretaciones erróneas sobre el estado de salud de los supervivientes o sus necesidades.***

Secuelas

Las secuelas físicas pueden ser visibles y algo más fáciles de reconocer, pero las cognitivas, emocionales o sociales suelen pasar desapercibidas, pudiendo generar frustración y soledad en quienes la viven. "Reconocer estas secuelas no significa quedarse anclado en el pasado, sino todo lo contrario: es un paso imprescindible para avanzar", explica T.A., superviviente de cáncer pediátrico.

Esta realidad también es avalada por el *Estudio sobre Discapacidad en Menores y Adolescentes con Cáncer en España (DISCAIN)*, elaborado por la Comisión de Trabajo Social de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (2021), que recoge la experiencia de personas menores de edad diagnosticadas entre 2014 y 2020 en España. Este informe refleja que el 70% de los supervivientes convive con secuelas, ya sean derivadas de la propia enfermedad o de los tratamientos recibidos, que pueden ser sociales, neurocognitivas o físicas.

Gestionar las secuelas supone un proceso profundamente personal que, en muchas ocasiones, puede resultar incómodo y difícil de reconocer. Muchas de ellas no son visibles a simple vista y pueden pasar desapercibidas, lo que puede favorecer interpretaciones erróneas sobre el estado de salud de los supervivientes o sus necesidades, por ejemplo. De hecho, reconocer esta realidad puede servir para comprender la vivencia compleja que se produce tras el alta médica.

De hecho, el Instituto Nacional del Cáncer (2025) señala que los supervivientes presentan un mayor riesgo de desarrollar secuelas o discapacidades persistentes, así como peores resultados en indicadores relacionados con la educación y el empleo en comparación con la población general.

Identificamos en un primer momento las secuelas físicas, puesto que parecen las más visibles, en las que encuadramos las dificultades o insuficiencias en las funciones de los órganos principales, incluyendo la pérdida en ocasiones de miembros. Además, se añade un mayor riesgo en nuevos tumores de carácter maligno o recaídas. Estas secuelas pueden manifestarse a lo largo de todo el ciclo vital del superviviente y suelen ser consecuencia directa del propio tratamiento oncohematológico, como indica Oeffinger (2025). Entonces, hablar de vuelta a la vida *normal* puede resultar algo vago o incierto, favoreciendo a su vez ciertas expectativas, y hace poco consciente la presencia de ciertos riesgos o la necesidad de realizar revisiones periódicas.

A nivel psicológico, lo primero que puede surgir al imaginar la remisión de la enfermedad está relacionado con emociones de alegría o satisfacción, y aunque esto sí forme parte de una reacción común en los menores de edad afectados y sus familias, existe una mayor complejidad. Tras esta, empieza una nueva etapa en la que aparecen episodios de ansiedad, depresión, estrés o dudas sobre su propia



identidad, hasta entonces estrechamente vinculada al rol de paciente. En este sentido, la revisión sistemática de Osmani et al. (2023) recoge, entre los estudios analizados sobre supervivientes de cáncer, una prevalencia del 32% de malestar psicológico; del 29% de ansiedad y del 24% de depresión, lo que pone de manifiesto que el impacto emocional va más allá del tratamiento activo. En esta fase, resulta especialmente importante mantener una comunicación cuidadosa que se aleje del optimismo incuestionado. Es decir, que el alta médica no supone implícitamente el fin de las dificultades.

Otro aspecto a tener en cuenta es el aspecto cognitivo. Dependiendo del tratamiento correspondiente al tipo de cáncer y de la edad del diagnóstico, podemos encontrarnos con un amplio espectro de impactos neurológicos. Estudios como la revisión sistemática de Beamish (2025) o el artículo de Jacola (2021), asocian un peor rendimiento cognitivo en niños y niñas diagnosticados y tratados en edades más tempranas, siendo los 4 años como un umbral especialmente crítico.

Las consecuencias inevitables se encuentran en sectores como la memoria, la atención y, por supuesto, el aprendizaje. Esto abre las puertas a otro tipo de secuelas, las educativas, en las que existe, quizá por mero desconocimiento, cierta tendencia a estimar optimismo, imaginando que los niños y niñas regresan al colegio exactamente como se fueron. Esta perspectiva ignora los efectos neurocognitivos comentados y acaba por conformar la idea de que

> ***Dependiendo del tratamiento correspondiente al tipo de cáncer y de la edad del diagnóstico, podemos encontrarnos con un amplio espectro de impactos neurológicos.***

el menor *necesita esforzarse más*, lo que reduce las causas de su inadaptación educativa al interés de la persona menor con cáncer y no ofrece opciones acondicionadas a las nuevas necesidades.

> ***Uno de los retos más complejos que afrontan las familias y los supervivientes tras todo este proceso es la presión social por mantener una actitud constantemente agradecida.***

El último ejemplo de la amplia cantidad de secuelas que pueden experimentar los niños, niñas y adolescentes que han pasado por un cáncer tiene que ver con el aspecto social. Volver a relacionarse con personas de su misma edad, y cómo cambia a nivel sistémico la estructura familiar o incluso a largo plazo, la inserción laboral, se tienen en cuenta dentro de este apartado. Los cambios de aspecto tras los tratamientos, las secuelas motoras o cognitivas ya comentadas, la ausencia durante un largo periodo de tiempo de interacción con iguales o las ausencias escolares generan un ambiente de incertidumbre que puede afectar a las intenciones y deseos de relacionarse con otros.

Uno de los retos más complejos que afrontan las familias y los supervivientes tras todo este proceso es la presión social por mantener una actitud constantemente agradecida. Esta expectativa puede derivar en la invalidación de emociones legítimas, como la tristeza o el cansancio emocional. En este contexto, la inserción social tras la supervivencia del cáncer infantil dista de ser un proceso simple, rápido o ligero. Se trata, más bien, de un camino progresivo que requiere atención a los factores físicos, psicológicos y sociales propios de cada caso.

Por ello, un lenguaje basado en un optimismo inconsciente o excesivo —que apela a la suerte o a la superación— puede convertirse en una barrera. Este tipo de discurso puede dificultar la expresión de emociones desagradables, al tiempo que invisibiliza las nuevas necesidades que emergen en esta etapa. Así, presentar la remisión exclusivamente como una historia de éxito puede generar expectativas poco realistas y, en algunos casos, ejercer presión sobre los niños, niñas y adolescentes y sus familias para ajustarse a un relato de fortaleza constante.

De igual modo, minimizar las secuelas físicas o emocionales con discursos cargados de una positividad venida desde el desconocimiento puede dificultar la recuperación. Sin embargo, reconocer el impacto real que la enfermedad deja en quienes la han afrontado puede favorecer la elaboración del propio proceso de readaptación.

Así, existen alternativas que pueden ayudar a validar las emociones y vivirlas con menos presión. Expresar de forma respetuosa las posibles dificultades de la persona superviviente o aclarar que forma parte de la normalidad enfrentarse a etapas de adaptación supone enmarcar un discurso más equilibrado y justo, permitiendo que los supervivientes se sientan como necesiten, sin juicios ni exigencias. Validar sin restar importancia implica reconocer que lo vivido ha sido difícil.

La influencia del lenguaje en la vida adulta

En Europa, la supervivencia a cinco años para el conjunto de todos los cánceres infantiles aumentó un 3% en el periodo desde el 2004 al 2014 (European Cancer Inequalities Registry, 2023). Si ampliamos el foco a las últimas dos décadas, el progreso es aún más evidente: la supervivencia global para tumores pediátricos ascendió casi un 10% en el periodo 2019-2022 (De Angelis et al., 2024).

Este incremento es consecuencia de los avances en los tratamientos de cáncer pediátricos, que han permitido aumentar la supervivencia a cinco años del diagnóstico —con una mayor acentuación en los países de renta alta y que disponen de sistemas sanitarios más consolidados—. Como resultado, está creciendo el interés por la salud a largo plazo de esta población.



La transición a la vida adulta —estudios, trabajo, vivienda, relaciones, autonomía— puede estar marcada por unas secuelas señaladas por la comunicación. El lenguaje que utilizamos influye directamente en cómo la sociedad los percibe, en cómo ellos se perciben a sí mismos y en las oportunidades que se les abren o se les cierran.

En la vida adulta, las narrativas bélicas pueden generar expectativas irreales, culpabilizar a quienes conviven con secuelas o limitaciones, además de dificultar el posible reclamo de una ayuda necesaria. Incluso pueden llegar a condicionar la percepción social, especialmente en entornos laborales o educativos, pues son capaces de influir en procesos de selección, entrevistas de trabajo, acceso a vivienda o relaciones personales. Estas barreras lingüísticas y narrativas no son meramente simbólicas, se materializan en obstáculos financieros y burocráticos reales. Una terminología imprecisa o cargada de dramatismo puede activar prejuicios que limitan el acceso a derechos fundamentales, transformando el historial médico en una etiqueta de exclusión.

Se sugiere usar expresiones que describen hechos sin imponer juicios morales ni expectativas, como es hablar de que la persona ha pasado por un proceso oncológico en la infancia o juventud, que convive con secuelas derivadas del tratamiento o que su condición de salud requiere ciertos apoyos.

> ***En la vida adulta, las narrativas bélicas pueden generar expectativas irreales, culpabilizar a quienes conviven con secuelas o limitaciones, además de dificultar el posible reclamo de una ayuda necesaria.***

Nombrar las secuelas con precisión ayuda a visibilizar las distintas realidades que afrontan los supervivientes y es un pilar de la garantía de derechos, apoyos o adaptaciones. Además, reduce las posibilidades de convertir la vida adulta en un relato trágico —dramatismo—, así como en la invisibilidad de las necesidades reales —eufemismos—.

Por ejemplo, es recomendable usar expresiones o fórmulas informativas como secuelas derivadas del tratamiento que pueden requerir apoyos, cambios en la salud que influyen en su día a día o necesidades específicas en un determinado ámbito. De esta forma, se evitará hablar de consecuencias devastadoras o marcas imborrables, permitiendo que se aborden los efectos de la enfermedad o el tratamiento sin convertirse en un destino trágico.

El reconocimiento del grado de discapacidad en España se rige por el Real Decreto 888/2022, que introduce un baremo actualizado, más alineado con el modelo social de la discapacidad y con criterios médicos, psicosociales y ambientales. Aunque el marco legal es estatal, la gestión depende de cada comunidad autónoma, lo que genera diferencias en plazos, recursos, digitalización y tiempos de revisión.

Cuando las secuelas generan una discapacidad, el lenguaje debe situarse en el modelo social, no en el modelo asistencialista.

La discapacidad no es un defecto individual, sino el resultado de la interacción entre la persona y un entorno que no está adaptado. Términos como *discapacitado, persona con problemas, diferencias* o *capacidades especiales* suponen un trato limitante que excluye a las personas supervivientes y pueden generar barreras para alcanzar la plena inclusión. Es más correcto hablar de persona con discapacidad o persona con una condición de salud que afecta a su funcionalidad. Este lenguaje es clave para la inclusión laboral, la igualdad de oportunidades o la propia autonomía, ya que no solo describe la realidad, sino que también la construye.

La vida adulta es, quizá, el momento donde el lenguaje impacta con más fuerza en la realidad de quienes afrontaron un cáncer durante su infancia o juventud. En esta etapa, las palabras dejan de ser simples descripciones del pasado para convertirse en protagonistas del presente: tienen el poder de abrir puertas a nuevas oportunidades o, por el contrario, levantar barreras invisibles que perpetúan prejuicios.

En el entorno laboral, por ejemplo, es común recurrir a un lenguaje heroico o dramático que, aunque parezca elogioso, suele generar estigmas. Al etiquetar a alguien como un modelo de superación se corre el riesgo de deshumanizar sus necesidades, asumiendo que es una persona que no requiere apoyos o adaptaciones, o incluso alimentando la sospecha de que





será un profesional menos estable o más vulnerable. Por ello, es fundamental que el lenguaje se centre exclusivamente en las habilidades y aptitudes reales del individuo, protegiendo sus derechos y su igualdad de oportunidades sin dejar que una narrativa distorsionada condicione su proyección profesional.

Esa misma necesidad de objetividad aparece en otros ámbitos fundamentales a los que se puede enfrentar un o una joven como es el acceso a la vivienda. Cuando un joven busca alquilar o comprar un piso, la narrativa que lo rodea puede influir en cómo los propietarios o las entidades financieras perciben su solvencia y estabilidad a largo plazo. Un lenguaje neutral y desprovisto de dramatismos es esencial para evitar que el historial médico se transforme en un obstáculo burocrático o social. Nombrar la realidad con precisión permite que la persona sea valorada por su situación actual y sus hechos objetivos, impidiendo que las interpretaciones subjetivas sobre su salud limiten su acceso a un derecho tan básico. Se trata de asegurar que la historia clínica no se convierta en una etiqueta que defina la capacidad financiera o condicione la confianza que alguien merece.

Tal como se analizó en el capítulo *Salud mental e impacto social: el valor de la palabra*, la enfermedad representa un punto de inflexión en las dinámicas sociales. Superada la etapa más compleja del proceso, las personas suelen readaptarse gradualmente a relaciones que, durante el transcurso del cáncer, se vieron interrumpidas o ralentizadas.

Por ello, en el plano de las relaciones sociales, el uso de términos épicos a menudo encasilla a la persona en roles que nunca eligió, como "el amigo que sobrevivió" o "el ejemplo de vida" o "el que siempre debe estar agradecido". Estas etiquetas, que suelen nacer de un deseo de protección, terminan por dificultar los vínculos horizontales y espontáneos, transformando a la persona en un símbolo o en una fuente de inspiración ajena, en lugar de permitirle ser simplemente alguien más dentro del grupo, con sus propias contradicciones, intereses y aspiraciones.

Esta dinámica se vuelve todavía más crítica en las relaciones afectivas, donde el exceso de drama puede generar miedos innecesarios o una presión invisible sobre quien vivió la enfermedad, sintiendo que debe cumplir con una imagen idealizada.

Recibir el alta médica no significa que termine el proceso oncológico. En la supervivencia, la comunicación debe acompañar a la persona y recoger las posibles secuelas y necesidades que surgen. Es importante no imponer expectativas sobre cómo debe afrontarse esta etapa.

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Comunicar el duelo

"La ciencia y la tecnología han relegado la muerte únicamente al ámbito de la medicina, de tal forma que parece que se quiera ocultar deliberadamente en los hospitales, donde fallecen más del setenta por ciento de las personas. A su vez, este ocultamiento de la muerte conlleva el silencio del duelo"

Peiró Ballestín et al., 2007

En la sociedad actual existe un cierto rechazo a hablar de la muerte y a integrar todo lo relacionado con ella en la vida cotidiana, en buena medida porque los grandes avances médicos y tecnológicos experimentados en las últimas décadas han contribuido a asociarla con la decadencia o el fracaso.

En líneas generales, no existe una educación relacionada con la muerte y, por eso, cuando ocurre algo tan antinatural como el fallecimiento de un niño, niña o adolescente —especialmente en el contexto de una enfermedad como el cáncer infantojuvenil—, es habitual que se tienda a evitar el tema, a dulcificar o a minimizarlo debido al fuerte impacto emocional que provoca. Sin embargo, la muerte en el cáncer infantil y adolescente existe y afecta a muchas familias: padres y madres, hermanos y hermanas, así como abuelos y abuelas que pierden a sus seres queridos a causa de la enfermedad.

La comunicación constituye una herramienta terapéutica fundamental en la elaboración del duelo. Las familias que pierden a sus niños, niñas o adolescentes por un cáncer, deben poder hablar de su pérdida tanto como hacer visible su realidad. Es necesario que su dolor sea plenamente validado y legitimado, evitando cualquier forma de subestimación de su impacto emocional; requieren, asimismo, mantener presente el vínculo con sus hijos e hijas —un 16,1% de menores de edad que no supera la enfermedad (Cañete et al., 2025)—. Un padre o una madre cuyo hijo o hija fallece sigue siendo padre o madre toda su vida. Por todo ello, es tan necesario hablar de la muerte y el duelo en el cáncer infantojuvenil como hacerlo de una forma adecuada, con empatía, responsabilidad social y respeto hacia las familias, las personas menores de edad que fallecen, igual que a quienes sobreviven y recuerdan a las amistades que no superaron la enfermedad.

Huérfilo: nombrar el duelo

El lenguaje no solo describe la realidad, también ayuda a construirla y la hace visible. Hay términos para designar determinadas situaciones, como huérfano para quien muere su padre, su madre o ambos, o viudo para quien muere su cónyuge. Sin embargo, no existe una palabra socialmente usada que defina a las madres y padres que tienen un hijo o hija fallecidos. Esta ausencia léxica podría reflejar la dificultad social para afrontar una de las experiencias más complicadas de gestionar.



Con el objetivo de poner nombre a esta realidad, la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil impulsó la campaña *#Huérfilos*, proponiendo este término para reflejarla. Esta iniciativa surgió en 2017 como respuesta a la necesidad de reconocer socialmente este tipo de duelo, dándole un espacio propio en el lenguaje.

> ***En un informe clínico publicado por la American Academy of Pediatrics (AAP), Weaver et al. (2023) señalan que hablar con claridad, pero también con sensibilidad, permite a los menores de edad comprender lo ocurrido y empezar a elaborar la pérdida dentro de un entorno seguro y acompañado.***

La Real Academia Española (RAE), sin embargo, no incorporó este término al diccionario, alegando falta de aceptación social (Redacción HuffPost, 2025). Como alternativa, propuso el uso de *deshijado* o *deshijada*, definido como "dicho de una persona: que ha sido privada de los hijos" (Real Academia Española, s.f.). Cabe recordar, que el objetivo del término *huérfilo* no era únicamente su incorporación al diccionario, sino ayudar a generar un cambio cultural en la forma en que la sociedad comprende y acompaña el duelo por la muerte de un hijo o hija.

En este sentido, este enfoque resulta especialmente relevante en el contexto del cáncer infantil, donde las familias pueden, no solo afrontar la enfermedad, sino, en algunos casos, también la muerte de un menor de edad. Visibilizar su experiencia, reconocerla y dotarla de un lenguaje adecuado constituye un primer paso para avanzar hacia un acompañamiento más empático, respetuoso y consciente.

La comunicación en el duelo

Comunicar la muerte en el ámbito del cáncer infantil es, probablemente, uno de los retos más delicados tanto para las familias como para los profesionales. En un informe clínico publicado por la American Academy of Pediatrics (AAP), Weaver et al. (2023) señalan que hablar con claridad, pero también con sensibilidad, permite a los menores de edad comprender lo ocurrido y empezar a elaborar la pérdida dentro de un entorno seguro y acompañado.

La investigación ha identificado cuatro ideas claves que facilitan esta comprensión: la irreversibilidad de la muerte, su carácter universal, la interrupción de las funciones vitales y su causa física (Menéndez et al., 2020). Estos aspectos adquieren una especial relevancia en el contexto del cáncer infantil, donde los procesos médicos, las mejoras puntuales o incluso el lenguaje que emplean los adultos pueden generar interpretaciones confusas en los niños, niñas y adolescentes. Por este motivo, guías como la AAP recomiendan utilizar un lenguaje claro, concreto y sin eufemismos.

Explicar de forma sencilla qué ocurre cuando el cuerpo deja de funcionar ayuda a reducir la incertidumbre y evita malentendidos. En este proceso, no se trata únicamente de transmitir información, sino de construir un marco comprensible y emocionalmente seguro. Para ello, es fundamental adaptar el mensaje al momento evolutivo del menor de edad, validar sus emociones y mantener la coherencia entre la familia y los profesionales. Todo ello favorece una elaboración del duelo más saludable (Weaver et al., 2023).

El duelo en los medios de comunicación

La forma en que los medios de comunicación informan sobre el duelo contribuye a construir la percepción social de la pérdida. Cuando la información puede llegar a niños, niñas y adolescentes, resulta esencial emplear un lenguaje claro, contextualizado y respetuoso, adecuado a su nivel de desarrollo emocional y cognitivo. Asimismo, el tratamiento informativo debe priorizar el interés superior de la persona menor de edad, preservar su dignidad y evitar enfoques



sensacionalistas o estigmatizantes, tal y como recogen las recomendaciones del Código ético periodístico para la infancia vulnerable (Aldeas Infantiles SOS de España, 2014).

En el ámbito de la comunicación dirigida a personas adultas, el Código Deontológico de la FAPE (2026) establece que la información debe elaborarse con veracidad, rigor, responsabilidad y respeto a la dignidad de las personas, prestando especial atención a los colectivos en situación de vulnerabilidad. En este contexto, informar sobre el duelo exige seleccionar cuidadosamente el lenguaje, contextualizar los hechos y evitar enfoques sensacionalistas o expresiones que puedan incrementar innecesariamente el impacto emocional de la información.

Cuando se informa sobre el fallecimiento de una persona menor de edad en el contexto del cáncer infantil, resulta especialmente recomendable priorizar el respeto a la intimidad y al dolor de las familias. El uso de titulares sobrios, centrados en los hechos y acompañados de contexto sanitario o social, favorece una aproximación respetuosa, evitando la exposición innecesaria del sufrimiento.

> ***Cuando se informa sobre el fallecimiento de una persona menor de edad en el contexto del cáncer infantil, resulta especialmente recomendable priorizar el respeto a la intimidad y al dolor de las familias.***

En cambio, la incorporación de elementos como la utilización de la edad como recurso de impacto emocional, la apelación explícita al dolor o el uso de expresiones de carácter bélico o épico introduce una carga simbólica que no añade valor informativo. Este tipo de formulaciones, presentes en determinados entornos digitales, tienden a dramatizar la experiencia y situarla en marcos narrativos basados en la confrontación, la excepcionalidad o la épica.

> ***Ante la necesidad de expresar el dolor que implica este proceso, el entorno digital puede proporcionar un espacio de escucha para aquellas personas que no tienen un apoyo cerca o se sienten incómodas mostrando su estado de ánimo ante sus seres queridos.***

Por ello, se recomienda evitar enfoques que puedan incrementar el impacto emocional o invadir el ámbito privado del duelo. Optar por un lenguaje contenido, preciso y respetuoso contribuye a preservar la dignidad de las personas y a reflejar de forma más ajustada la complejidad de estas situaciones. Asimismo, este enfoque favorece una comprensión social más empática y reduce el riesgo de generar interpretaciones simplificadoras o potencialmente dañinas.

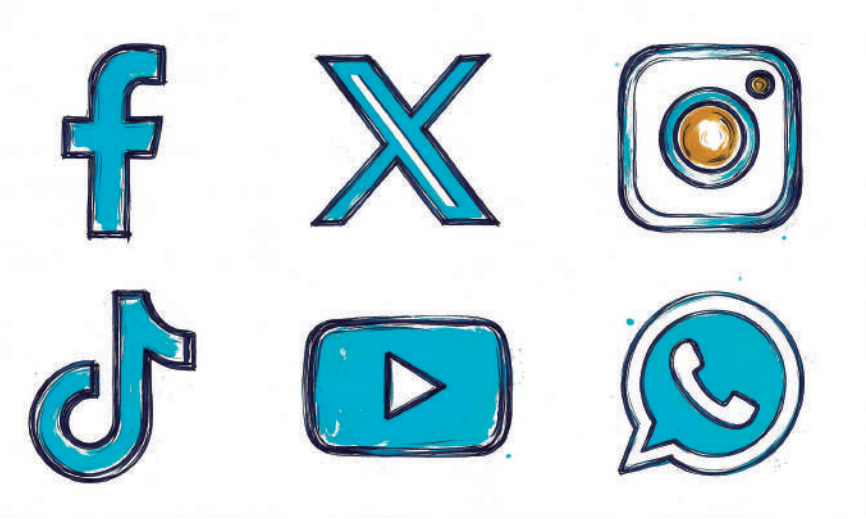
Las redes sociales y el proceso de pérdida

Internet y las redes sociales han cambiado la forma en que nos enfrentamos a la pérdida y al duelo. En la actualidad, cada persona con acceso a internet tiene una huella digital que se va creando a lo largo de su vida en redes y páginas web. Por esta razón, cuando alguien muere, su huella digital permanece accesible. Esta circunstancia favorece que las redes sociales y los sitios web conmemorativos permitan nuevas formas de duelo donde la despedida de una persona querida puede continuar. En este punto, el aumento de la expresión del duelo en el entorno digital nos plantea qué implicaciones puede presentar esta forma tan pública de gestionar este proceso.

Ante la necesidad de expresar el dolor que implica este proceso, el entorno digital puede proporcionar un espacio de escucha para aquellas personas que no tienen un apoyo cerca o se sienten incómodas mostrando su estado de ánimo ante sus seres queridos. Aunque existen grupos y profesionales de apoyo en el duelo, para algunas personas, Internet puede representar una ayuda más accesible para encontrar gente que está pasando por lo mismo o con las que sienten mayor afinidad para vivir su duelo. No obstante, es fundamental que estas herramientas digitales no sustituyan el contacto humano directo, sino que convivan con él. La presencialidad en grupos de duelo y el mantenimiento de relaciones basadas en el contacto físico y no virtual son esenciales para una integración emocional completa de la pérdida.

Por otro lado, este uso de las redes supone también ciertos riesgos. Internet y las redes sociales pueden facilitar comentarios de personas que no conocieron directamente a la persona fallecida, lo que abre la amenaza de recibir mensajes poco empáticos o irrespetuosos, desde personas poco informadas o sin vínculo cercano con la persona fallecida. También existe la posibilidad de que se pierda el control de la información y las imágenes que se compartan de esa persona, o que alguien que no sabía que esa persona había fallecido, conozca la noticia por este medio.

Es importante tener en cuenta que compartir el duelo con los demás, y con otras personas que están pasando por lo mismo, es tan importante como contar con el apoyo de un profesional. Bajo este contexto, es imprescindible que instituciones y medios de comunicación promuevan un lenguaje ético, respetuoso y objetivo en cuanto a la difusión de contenidos sobre el duelo, promoviendo un equilibrio donde las alternativas digitales no desplacen, sino que complementen, a través de espacios digitales accesibles y apropiados.



En este contexto, se ha abierto un debate sobre la creciente presencia del duelo en entornos digitales y las nuevas formas de mantener el vínculo con las personas fallecidas, ya que Internet ha transformado las prácticas sociales en torno a la muerte. A través de perfiles en redes sociales o páginas conmemorativas, es frecuente ver cómo usuarios expresan el duelo o rinden homenaje en comunidad con otras personas que han vivido experiencias parecidas. Este tipo de prácticas plantea interrogantes sobre la privacidad, el legado digital o el control de la información que continúa circulando tras el fallecimiento.

En los últimos años, esta reflexión se ha extendido con el desarrollo de herramientas de IA que son capaces, por ejemplo, de recrear la voz, la imagen y la identidad de personas fallecidas a través de su huella digital. Aunque estas tecnologías pueden ofrecer consuelo a algunas personas, también plantean cuestiones éticas relacionadas con el consentimiento, la dignidad, la identidad digital o el impacto que pueden tener en la vivencia del duelo. Una comunicación ética en torno a este tema no solo exige reflexionar sobre los contenidos que se publican en vida, sino también sobre las consecuencias que toda esa información puede tener tras el fallecimiento para el entorno de la persona fallecida y en cómo preservar su dignidad (Walter et. al. 2011).

A través de perfiles en redes sociales o páginas conmemorativas, es frecuente ver cómo usuarios expresan el duelo o rinden homenaje en comunidad con otras personas que han vivido experiencias parecidas. Este tipo de prácticas plantea interrogantes sobre la privacidad, el legado digital o el control de la información que continúa circulando tras el fallecimiento.

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Conclusiones

El poder del lenguaje en el cáncer infantil

Este *Libro Blanco para una comunicación responsable sobre el cáncer infantil y adolescente* pone de manifiesto la necesidad de avanzar hacia un modelo de comunicación más claro, responsable y centrado en la persona, que refleje con rigor la diversidad de vivencias de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, supervivientes, así como la de sus familias.

A lo largo del documento se ha evidenciado que el lenguaje no es neutro. Las palabras influyen en la representación que la sociedad tiene del cáncer pediátrico. Por ello, la comunicación sobre el cáncer infantil no solamente debe informar, también debe acompañar y proteger a quienes atraviesan la enfermedad, contribuyendo a que se perciba de una manera más justa. De lo contrario, puede generar consecuencias emocionales y sociales que perduren en todo el proceso.

Este trabajo confirma que comunicar sobre esta enfermedad sigue siendo necesario para sensibilizar y promover cambios sociales. No obstante, esa comunicación debe desarrollarse desde una perspectiva responsable enfocada en el interés superior de la persona menor de edad y el respeto a su dignidad, privacidad, autonomía y derechos.

El análisis muestra que el uso del lenguaje bélico, las metáforas, el modelo del paciente ejemplar o el optimismo impuesto parten de relatos de superación constante que, a su misma vez, generan expectativas poco realistas y dificultan la validación de emociones legítimas. Además, este discurso puede condicionar la identidad de quienes afrontan el proceso oncológico, incluso en la vida adulta.

En este sentido, el lenguaje bélico no solo tiene un impacto emocional individual, sino que conlleva consecuencias sociales al implantarse una única forma de representación. Esta imagen contribuye a perpetuar estereotipos y excluye a quienes no encajan en un relato ya dominante, lo que puede condicionar el diseño de respuestas institucionales.

Determinados estereotipos —la pérdida del cabello, por ejemplo—, puede excluir el resto de vivencias que



no encajan en ese modelo. Cuando estemos ante un caso similar, podemos preguntarnos: ¿Qué ocurre con quienes no pierden el pelo? ¿O con quienes siguen en tratamiento, pero no coinciden con esa representación? ¿Y cuando el cabello vuelve a crecer?

Este trabajo parte de uno de los reclamos que tiene la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil: promover un lenguaje preciso, humano y respetuoso en todos los procesos de la enfermedad y por parte de todos los agentes implicados —administraciones públicas, profesionales de la sanidad, medios de

> ***El análisis muestra que el uso del lenguaje bélico, las metáforas, el modelo del paciente ejemplar o el optimismo impuesto parten de relatos de superación constante que, a su misma vez, generan expectativas poco realistas y dificultan la validación de emociones legítimas.***

comunicación, comunidad educativa, entidades sociales y sociedad en general—. Solo si colaboramos conjuntamente, lograremos construir un relato más inclusivo y ajustado a esta realidad.

Hay un lenguaje más allá de la *lucha*, *guerra* y *superhéroes* en el cáncer infantil y adolescente. Las personas que reciben una comunicación empática tienden a desarrollar mayores herramientas para gestionar su propia realidad. Un lenguaje que valida cada una de las emociones, contribuye a reducir miedo, ansiedad o culpa.

> ***Reconocer progresivamente la capacidad de niños, niñas y adolescentes para comprender, expresar preferencias y participar en aquellos aspectos de la comunicación que afectan a su vida contribuye a construir prácticas más respetuosas, inclusivas y humanas. Incorporar sus puntos de vista, siempre de acuerdo con su edad, madurez y circunstancias personales, permite fortalecer un modelo comunicativo que sitúa a la persona en el centro y reconoce su papel activo en la construcción de su propia narrativa.***

De este modo, lograremos un lenguaje que incorpore una mirada a futuro y acompañe en cada una de las distintas fases del proceso oncológico. Por ello, es tan importante seleccionar qué decimos y cómo lo decimos, ya que el lenguaje puede garantizar derechos y favorecer la inclusión de este colectivo en la sociedad.

Todo ello, en un contexto marcado por el entorno digital permanente, la protección de la identidad y de la huella digital del niño o niña, un reto que no solamente concierne a los medios de comunicación, sino que se extiende a las familias, entidades, instituciones y agentes que tratan directa o indirectamente con esta población. En este sentido, velar por la inclusión y por los derechos de quien afronta o ha afrontado esta enfermedad debe convertirse en uno de los pilares esenciales de toda estrategia comunicativa.

Así, una comunicación verdaderamente centrada en la infancia y la adolescencia requiere no solo proteger, sino también escuchar. Reconocer progresivamente la capacidad de niños, niñas y adolescentes para comprender, expresar preferencias y participar en aquellos aspectos de la comunicación que afectan a su vida contribuye a construir prácticas más respetuosas, inclusivas y humanas. Incorporar sus puntos de vista, siempre de acuerdo con su edad, madurez y circunstancias personales, permite fortalecer un modelo comunicativo que sitúa a la persona en el centro y reconoce su papel activo en la construcción de su propia narrativa.

Como hemos visto, en el cáncer infantil y adolescente hay diversidad de experiencias y distintas etapas que deben situar la dignidad de la persona en el centro del relato. Entre las fases puede encontrarse también el duelo. Sin embargo, hablar de muerte no debe suponer un renuncio a la esperanza, sino reconocer una realidad que también merece visibilidad y comprensión.

La forma en la que comunicamos y hablamos del cáncer influye en su representación social y cultural. Esto puede generar presión en una infancia que resulta moldeable por el mundo adulto. Su impacto puede producirse a lo largo de toda la vida y generar daños colaterales en el ámbito social, laboral, académico y/o personal.

El cáncer infantojuvenil tampoco termina con el alta médica. La supervivencia constituye una etapa propia, marcada en muchos casos por revisiones y posibles secuelas derivadas de la enfermedad o los tratamientos y requiere reconocimiento social.

En definitiva, este Libro Blanco invita a revisar las prácticas comunicativas actuales e incorporar un

enfoque que contribuya a mejorar el tratamiento sobre el cáncer infantil en España. No se trata de eliminar recursos expresivos, sino de utilizarlos con responsabilidad, permitiendo que cada paciente, superviviente y familia encuentre sus propias palabras para narrar su camino.

En este contexto, la comunicación responsable sobre el cáncer infantil y adolescente debe avanzar desde modelos centrados exclusivamente en la protección hacia enfoques integrales que combinen protección, participación y reconocimiento de derechos. Los niños, niñas y adolescentes no son únicamente personas destinatarias de cuidados, sino también titulares de derechos con capacidad de agencia para expresar opiniones, construir su identidad y participar en los asuntos que les afectan.

El principio del interés superior del niño, recogido en el artículo 2 de la Ley Orgánica 1/1996, de Protección Jurídica del Menor, constituye el criterio primordial que debe orientar cualquier actuación, decisión o medida que afecte a una persona menor de edad. Su determinación exige valorar, entre otros aspectos, la protección de sus necesidades y su desarrollo integral, la consideración de sus deseos, sentimientos y opiniones, la conveniencia de que crezca en un entorno familiar adecuado y libre de violencia, y la preservación de su identidad y de sus derechos fundamentales.

Este principio debe interpretarse de manera conjunta con el derecho de la persona menor de edad a ser escuchada y oída, reconocido en el artículo 9 de la LOPJM, que garantiza su participación efectiva en todos aquellos asuntos que le conciernan, teniendo en cuenta su edad, madurez y capacidad de comprensión. Asimismo, encuentra su fundamento en la Convención sobre los Derechos del Niño, que reconoce a niños, niñas y adolescentes no solo como sujetos de protección, sino también como titulares plenos de derechos y con capacidad progresiva para participar en las decisiones que afectan a su vida.

Desde esta perspectiva, y en línea con el enfoque actual de las políticas públicas de infancia y adolescencia, resulta fundamental superar una visión exclusivamente protectora de la infancia para avanzar hacia un modelo basado en los derechos, la participación y la autonomía progresiva. En consecuencia, "El interés superior del niño no puede interpretarse únicamente desde una lógica de protección. Implica también reconocer progresivamente su capacidad para participar, expresar preferencias y tomar parte en aquellas decisiones que afectan a su identidad, privacidad e imagen pública. Una comunicación verdaderamente centrada en la infancia y adolescencia requiere escuchar sus voces e incorporarlas como elemento esencial de cualquier proceso comunicativo".

> ***Una comunicación verdaderamente centrada en la infancia y adolescencia requiere escuchar sus voces e incorporarlas como elemento esencial de cualquier proceso comunicativo.***

De este modo, la protección de la infancia y adolescencia no se limita a evitar situaciones de riesgo o vulneración de derechos, sino que exige garantizar espacios reales de participación, respetar su derecho a ser escuchados y promover que su opinión sea tenida en cuenta en función de su edad y madurez, especialmente, en aquellos ámbitos relacionados con su identidad, imagen, privacidad y representación pública.

Porque comunicar también es cuidar. Y porque el lenguaje contribuye a construir una sociedad más justa para la infancia y adolescencia con cáncer.

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Recomendaciones clave para una comunicación validante

Recomendaciones generales

- La comunicación es esencial en todo el proceso oncológico —del diagnóstico a la supervivencia— y debe evitar la *Conspiración del silencio*.
- Adaptar la información a la edad, madurez y necesidades del paciente, evitando eufemismos y nombrando la enfermedad por su nombre.
- Centrarse en el cuidado, el acompañamiento y la validación emocional, sin juzgar ni dramatizar.
- Emplear testimonios en primera persona sin reducir el relato al sufrimiento, contextualizándolos en una realidad colectiva.
- Visibilizar la supervivencia, sus retos y las realidades habitualmente invisibles (diagnóstico precoz, paliativos, secuelas, duelo).
- Extender esta responsabilidad comunicativa a todos los contextos —familia, medios, aulas—, no solo a los profesionales de la sanidad.

Contexto social: estigmas, mitos y narrativas del cáncer infantil

- Aclarar que no existe una única representación de cáncer infantil y contextualizar su impacto real, pese a su baja incidencia.
- Desmontar mitos —pérdida de cabello, alimentación, actitud positiva— y visiones poco realistas de la enfermedad.
- Combatir el estigma y las actitudes de compasión o lástima, y optar por un relato mediático realista, empático y basado en evidencia.
- Contar con las asociaciones de pacientes y familias como agentes clave para un lenguaje riguroso y respetuoso.

Salud mental e impacto social: el valor de la palabra

- Validar siempre las emociones de la persona menor de edad —miedo, tristeza, rabia— para evitar la indefensión emocional y las conductas regresivas.
- Evitar el discurso bélico y el modelo del paciente ejemplar, que trasladan una responsabilidad injusta al menor de edad.
- Evitar etiquetas como héroe, guerrero o campeón, que generan presión y dificultan conectar con las emociones reales.
- Permitir la expresión de la vulnerabilidad, la incertidumbre y el deterioro, en lugar de invisibilizarlo.
- Recordar que el cáncer no define la identidad del niño o niña: es parte de su vida, no toda ella.

> ***Aplicar el interés superior del menor de edad como criterio prioritario en toda decisión comunicativa, valorando el beneficio real que aporta la difusión, bajo un marco de protección reforzada conforme a la normativa vigente.***

Cuándo comunicar: tiempos, privacidad y huella digital

- Aplicar el interés superior del menor de edad como criterio prioritario en toda decisión comunicativa, valorando el beneficio real que aporta la difusión, bajo un marco de protección reforzada conforme a la normativa vigente. Las imágenes que se obtengan en ningún caso podrán suponer una vulneración de los derechos al honor, a la intimidad personal, familiar y a la propia imagen de la niña, niño o adolescente, reconocido en el artículo 18.1 de la Constitución Española y regulado por la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. En todo caso, se deberá cumplir con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se


Acompañar
Escuchar
Respeto
Empatía
Privacidad
Dignidad
Derechos
Cuidado

deroga la Directiva 95/46/CE y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, adoptando las medidas necesarias para garantizar la seguridad y confidencialidad de los datos. Se deberá recabar la correspondiente autorización para el tratamiento de sus datos personales y cesión de imagen.
- Incorporar una mirada de largo plazo, considerando que la huella digital de la infancia es difícil de revertir y puede afectar a la vida adulta del joven y a su derecho al olvido oncológico.
- Valorar los riesgos del *sharenting*, promoviendo un uso responsable de las redes sociales que respete el derecho del niño, niña o adolescente a decidir en el futuro sobre su propia historia y proteja su autonomía.
- Garantizar una participación libre, informada y consciente de las familias, asegurando que conocen el alcance y la permanencia de los contenidos difundidos.
- Equilibrar visibilidad y privacidad, limitando la difusión de información o imágenes que no resulten necesarias.

Lenguaje verbal: qué evitar y qué priorizar

- Evitar metáforas bélicas, como *luchar* o *vencer*, y etiquetas como *héroe, guerrero* o *campeón*.
- No recurrir a eufemismos de infantilización, como *bichito* o estar *malito*, y abogar por un lenguaje honesto centrado en el cuidado.
- Preferir metáforas de recorrido o proceso, adaptadas a la edad y necesidades de cada persona menor de edad, sin juicios implícitos.
- Situar a la persona en el centro del mensaje: el objetivo es acompañar, no dramatizar.
- Validar todas las emociones —miedo, rabia, incertidumbre— sin comparar el sufrimiento del niño, niña o adolescente con el de otras personas.

Lenguaje visual: comunicar con imágenes

- Evitar imágenes sensacionalistas, victimistas o basadas en metáforas heroicas o bélicas.
- Proteger la privacidad, la dignidad y la huella digital de la persona menor de edad, evitando datos identificativos innecesarios.
- Entender el consentimiento informado como un proceso continuo, no solo como la autorización puntual de los tutores.
- Mostrar al niño, niña o adolescente como sujeto activo, con diversidad de edades, contextos culturales y fases del tratamiento.
- Limitar la exposición reiterada de su imagen y evaluar el impacto emocional a corto, medio y largo plazo.

Comunicar la supervivencia: secuelas, identidad y futuro

- La enfermedad no termina con el alta: pueden persistir recaídas o secuelas físicas, cognitivas, emocionales o sociales.
- Evitar la "vuelta a la normalidad" y el optimismo impuesto, que invisibilizan necesidades reales de seguimiento.
- No minimizar las secuelas invisibles ni asumir una única forma correcta de nombrar a las personas supervivientes.
- Prever apoyos educativos adaptados, sin asumir que el menor de edad "vuelve igual" tras el tratamiento.
- Usar un lenguaje neutral y centrado en la persona (evitar etiquetas heroicas o asistencialistas) para no condicionar oportunidades en la vida adulta: empleo, vivienda, relaciones.

Comunicar el duelo

- Normalizar la conversación sobre la muerte y el duelo como parte de la realidad del cáncer infantil, sin tabúes.
- Legitimar el duelo de las familias, sin minimizarlo y respetando sus distintas formas de vivirlo, su intimidad y sus necesidades.
- Usar las redes sociales como complemento del acompañamiento profesional y presencial, nunca como sustituto.
- En casos no curables, asesorarse previamente con entidades enfocadas en esta población, como la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, así como su red asociativa.

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Guía de alternativas prácticas en la comunicación

NO APROPIADO	RECOMENDADO
Evitar definir a la persona por la enfermedad	
"menor oncológico"	"menor de edad con cáncer"
Evitar metáforas o lenguaje infantilizado	
bichito o monstruo	"cáncer"
Evitar lenguaje bélico	
lucha, batalla, guerrero o guerrera	"proceso", "tratamiento", "recorrido oncológico"
Evitar atribuir responsabilidad a la persona menor de edad	
"ganó/perdió la batalla"	"atravesó un proceso oncológico" / "falleció a causa del cáncer"
Evitar eufemismos	
"está malito"	"tiene cáncer y está en tratamiento"
Evitar ideas de "restauración completa"	
"ha vuelto a ser el mismo"	"ha iniciado una nueva etapa"
Evitar cierre absoluto del proceso	
"todo ha quedado atrás"	"el tratamiento ha finalizado, continúa el seguimiento"
Evitar dramatización o simplificación	
"marcado para siempre", "devastador"	"posibles secuelas", "impacto del proceso"
Evitar idealización del "superar"	
"superar el cáncer"	"afrontar / atravesar un cáncer / proceso oncológico"
Validar emociones sin juicio	
"tienes que ser fuerte"	"es normal sentirse así"
Evitar imposición de positividad	
"todo saldrá bien"	"estoy aquí contigo"
Evitar invalidación emocional	
"no llores", "no pasa nada"	"entiendo lo que sientes"
Evitar culpabilización en duelo	
"a él / ella no le gustaría verte así"	"puedes sentir lo que necesites"
Evitar frases cerradas o universalizantes	
"el tiempo lo cura todo"	"cada persona necesita su tiempo"
Evitar minimización del dolor	
"por lo menos no sufrió"	"siento mucho tu pérdida"
Evitar metáforas confusas en personas menores de edad	
"está en el cielo", "se durmió"	"ha fallecido"
Evitar recomendaciones de evitación emocional	
"debes distraerte"	"si quieres hablar, estoy aquí"

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Bibliografía

- Abraham, O., Rosenberger, C. A., LeMay, S. M., & Bittner, S. J. (2021). Adolescents' perceptions about cancer and preferences for cancer education. *Cancer Control: Journal of the Moffitt Cancer Center*, *28*, 10732748211036057. https://doi.org/10.1177/10732748211036057
- Aldeas Infantiles SOS de España. (2014). *Código ético periodístico para la infancia vulnerable*. https://cms.aldeasinfantiles.es/uploads/2018/04/codigo-etico-periodistico.pdf
- Al-Saadi, L. S., Chan, M. F., & Al-Azri, M. (2022). *Prevalence of anxiety, depression, and post-traumatic stress disorder among children and adolescents with cancer: A systematic review and meta-analysis. Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing, 39(2),* 114–131. https://doi.org/10.1177/27527530211056001
- Annas, G. J. (1995). Reframing the debate on health care reform by replacing our metaphors. *New England Journal of Medicine*, *332*(11), 744–747. https://doi.org/10.1056/NEJM199503163321112
- Arrimada, M. (3 de enero de 2022). Invalidación emocional: qué es, tipos, cómo nos afecta, y ejemplos. *Psicología y Mente*. https://psicologiaymente.com/social/invalidacion-emocional
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2020). *Guía de apoyo para padres sobre cáncer en niños*. https://www.contraelcancer.es/es/ebooks/apoyo-padres-sobre-cancer-ninos
- Asociación Española Contra el Cáncer. (1 de julio de 2010). *Mal uso de la palabra cáncer* [Nota de prensa]. https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/migration/actualidad/sala-de-prensa/documentos/2010/uso-palabra-cancer.pdf
- Asociación GALBÁN. (7 de junio de 2026). Día Internacional del Superviviente de Cáncer. https://asociaciongalban.org/dia-internacional-del-superviviente-de-cancer/
- ASPANOA. (2006). *Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Guía para padres*. Recuperado el 23 de abril de 2026, de https://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres.pdf
- Beamish, J., Drijver, J., & Partanen, M. (2025). Cognitive and adaptive functioning outcomes after cancer diagnosis in early childhood: A systematic review. *EJC Paediatric Oncology*, *5*, Article 100237. https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2025.100237
- Blanco, S. (27 de diciembre de 2019). Cáncer infantil: Comunicación adaptada, juego y psicología como ejes centrales del tratamiento. *ConSalud*. https://www.consalud.es/pacientes/cancer-infantil-comunicacion-adaptada-juego-psicologia-ejes-centrales-tratamiento.html
- Blanco, S. (27 de diciembre de 2019). "Sharenting": cuando compartir por RRSS la enfermedad de tu hijo es más que visibilizar y denunciar. *Consalud*. https://www.consalud.es/pacientes/sharenting-rrss-enfermedad-visibilizar-denunciar.html
- Cañete Nieto, A., Pardo Romaguera, E., Alfonso Comos, P., Valero Poveda, S., Porta Cebolla, S., & Peris Bonet, R. (2025). *45 años de estadísticas del cáncer infantil en España, 1980–2024: Informe estadístico RETI-SEHOP* (Edición preliminar). Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), Universitat de Valencia. https://hdl.handle.net/10550/112145
- Charon, R. (2001). Narrative medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*, *286*(15), 1897–1902. https://doi.org/10.1001/jama.286.15.1897
- Childhood Cancer International. (s.f.). *MITOS y REALIDADES: Sobrevivientes del cáncer infantil.* Recuperado el 15 de noviembre de 2025, de https://www.childhood-cancer-support.com/es-cl/article/MITOS-y-REALIDADES-Sobrevivientes-del-c%C3%A1ncer-infantil/a585.aspx
- Constitución Española. (1978). Boletín Oficial del Estado. 311. https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1978-31229
- Convención sobre los Derechos del Niño. (1989).Asamblea General de las Naciones Unidas. https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child
- Corporación de Radio y Televisión Española. (2010). *Manual de estilo de la Corporación RTVE*. https://www.cgtrtve.org/files/manual-de-estilo-rtve_0.pdf
- De Angelis, R., Demuru, E., Baili, P., Troussard, X., Katalinic, A., Chirlaque Lopez, M. D., Innos, K., Santaquilani, M., Blum, M., Ventura, L., Paapsi, K., Galasso, R., Guevara, M., Randi, G., Bettio, M., Botta, L., Dal Maso, L., Guzzinati, S., Rossi, S., & EUROCARE-6 Working Group. (2024). Complete cancer prevalence in Europe 2020 by disease duration and country (EUROCARE-6): A population-based study. *The Lancet Oncology*. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(23)00646-0
- España. (29 de junio de 2023). Real Decreto-ley 5/2023, de 28 de junio. *Boletín Oficial del Estado*, (154). https://www.boe.es/eli/es/rdl/2023/06/28/5
- España. (20 de octubre de 2022). Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento

para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, (252). https://www.boe.es/eli/es/rd/2022/10/18/888

- Esquerda Aresté, M. (2015). El duelo en los niños. *Bioètica & Debat: Tribuna Abierta del Institut Borja de Bioètica*, (76), 17–21. https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6080771.pdf
- Estapé, T. (2024). El estigma del cáncer. *UManresa*. https://www.umanresa.cat/index.php/es/comunicacion/blog/el-estigma-del-cancer
- European Cancer Inequalities Registry. (2023). *Childhood cancers*. European Commission. https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/sites/default/files/ECIR-inequalities-factsheet-childhood-cancer-Dec2023.pdf
- Fabbi, M. (15 de diciembre de 2016). *Tener cáncer no es ni una batalla ni una lucha*. CESCAP (Centro de Estudios de Cuidados y Atención Paliativa). http://www.cescap.org/2016/12/15/tener-cancer-no-es-ni-una-batalla-ni-una-lucha/
- Federación de Asociaciones de Periodistas de España. (2026). *Código deontológico*. https://fape.es/home/codigo-deontologico-1
- Federación Española de Familias de Cáncer Infantil. (2021). *Estudio sobre Discapacidad en Menores y Adolescentes con Cáncer en España (DISCAIN)*. https://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2022/06/DISCAIN_2022_1-07-1.pdf
- Federación Española de Familias de Cáncer Infantil. (2024). *Cáncer infantil sin cuentos*. https://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2024/09/Cuento_Cancer_Infantil_Sin_Cuentos.pdf
- Federación Española de Familias de Cáncer Infantil. (2026). *Memoria de actividades 2025*. https://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2026/06/Memoria-de-Actividades-2025.pdf
- Federación Española de Familias de Cáncer Infantil. (25 de junio de 2026). Acto *Supervivientes de cáncer infantil: La vida tras el alta* [Vídeo]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=BV6f6GXCu8E
- Fernández, M. (27 de abril de 2017). Los pacientes con cáncer no tienen que anestesiar sus emociones. *iSanidad*. https://isanidad.com/86492/los-pacientes-con-cancer-no-tienen-que-anestesiar-sus-emociones/
- Flusberg, S. J., Matlock, T., y Thibodeau, P. H. (2019). War metaphors in public discourse. *Metaphor and Symbol*, *33*(1), 1–18. https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10926488.2018.1407992
- Fundación Josep Carreras. (2022). *Jóvenes y leucemia: Más allá de sobrevivir*. https://fcarreras.org/documentacion-pdf/informe-jovenes-y-leucemia/
- Fundación Mario Losantos del Campo. (2018). *Guía de duelo adulto para profesionales socio-sanitarios*. https://fundacionmlc.org/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Duelo-Adulto-FMLC.pdf
- Gao, R., y Wu, Y. (2024). Understanding the use of metaphors by parents of children with cancer in blogs: A qualitative analysis. *Humanities and Social Sciences Communications*, *11*, Artículo 794. https://www.researchgate.net/publication/381578544_Understanding_the_use_of_metaphors_by_parents_of_children_with_cancer_in_blogs_a_qualitative_analysis
- Green, J. (2012). *Cancer and identity: Stories of illness and healing*. Routledge.
- Grupo Español de Pacientes con Cáncer (s.f.). *Cuidado con las palabras*. Recuperado el 15 de noviembre de 2025, de https://gepac.es/cuidado-con-las-palabras/
- Hauser, D. J., y Schwarz, N. (2015). The war on prevention: Bellicose cancer metaphors hurt (some) prevention intentions. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *41*(1), 66–77. https://dornsife.usc.edu/norbert-schwarz/wp-content/uploads/sites/231/2023/12/20_HC_Hauser_Schwarz_War_on_cancer_II.pdf
- Hernández Núñez-Polo, M., Lorenzo, R., & Nacif, L. (2009). Impacto emocional: cáncer infantil–inmigración. *Psicooncología*, *6*(2–3), 445–458. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113865
- Llinares Insa, L. I., Benedito Monleón, M. A., & Piqueras Espallargas, Á. (2010). *El enfermo de cáncer: Una aproximación a su representación social*. *Psicologia & Sociedade, 22*(2), 318–327. https://doi.org/10.1590/S0102-71822010000200012
- Instituto Nacional del Cáncer. (s. f.). Cáncer infantil. En *Diccionario de cáncer*. Recuperado el 23 de abril de 2026, de https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cancer-infantil
- Instituto Nacional del Cáncer. (s. f.). *Cánceres infantiles*. Recuperado el 23 de abril de 2026, de https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil
- Instituto Nacional del Cáncer. (7 de septiembre de 2023). *Childhood Cancer Survivor Study: An Overview*. National Institutes of Health. https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/ccss
- Instituto Nacional del Cáncer. (2025, 10 de abril). *Efectos tardíos del tratamiento anticanceroso en la niñez (PDQ®)–Versión para profesionales de salud*.

https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/efectos-tardios-pro-pdq

- Instituto Nacional del Cáncer. (18 de enero de 2023). *Mitos comunes e ideas falsas acerca del cáncer*. https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo/mitos
- Jacola, L. M., Partanen, M., Lemiere, J., Hudson, M. M., & Thomas, S. (2021). Assessment and monitoring of neurocognitive function in pediatric cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *39*(16), 1696–1704. https://doi.org/10.1200/JCO.20.02444
- Kaspersky. (20 de septiembre de 2021). *¿Qué es una huella digital? Cómo reducirla y proteger su privacidad*. https://latam.kaspersky.com/resource-center/definitions/what-is-a-digital-footprint
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2014). *Sobre el duelo y el dolor*. Luciérnaga.
- La Moncloa. (10 de julio de 2023). ¿Qué es el derecho al olvido oncológico? https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/paginas/2023/100723-que-es-derecho-al-olvido-oncologico.aspx
- Lakoff, G., y Johnson, M. (1980). *Metaphors we live by*. University of Chicago Press.
- Leo, J. (9 de febrero de 2011). *Oncólogos, pacientes y periodistas piden a la RAE que elimine la connotación social de la palabra cáncer*. Redacción Médica. https://www.redaccionmedica.com/secciones/sanidad-hoy/oncologos-pacientes-y-periodistas-piden-a-la-rae-que-elimine-la-connotacion-social-de-la-palabra-cancer
- Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. (1982). Boletín Oficial del Estado, 115. https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1982-11196
- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor. (1996). *Boletín Oficial del Estado*. https://www.boe.es/eli/es/lo/1996/01/15/1/con
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (2002). *Boletín Oficial del Estado*. https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. (2018). *Boletín Oficial del Estado*, 294. https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3
- Liu, Y., Semino, E., Rietjens, J., & Payne, S. (2024). Cancer experience in metaphors: *Patients, carers, professionals, students – A scoping review. BMJ Supportive & Palliative Care, 14*(e3), e2366–e2376. https://doi.org/10.1136/spcare-2024-004927
- López Maestre, M. D. (2019). Estudio de las metáforas bélicas para conceptualizar el embellecimiento desde la perspectiva de género: Las guerras por la belleza. *Cultura, Lenguaje y Representación, 21*, 71–92. https://doi.org/10.6035/CLR.2019.21.5
- Magaña, D., & Matlock, T. (2021). "Esta batalla la tenía que ganar": La metáfora, modalidad y el género en narrativas de cáncer. *Revista Signos. Estudios de Lingüística, 54*(105), 191–213. https://doi.org/10.4067/S0718-09342021000100191
- Maldonado, S., y Santa-Cruz-Espinoza, H. (2024). Estigma y salud mental en pacientes con diagnóstico de cáncer. *Enfermería Global*, *23*(1), 114–131. https://doi.org/10.6018/eglobal.563831
- McLean, K. C. (2014). *The co-construction of emerging adulthood: Individual and cultural variations*. Oxford University Press.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología, 1*(1), 139–154. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705535
- Menendez, D., Hernandez, I. G., & Rosengren, K. S. (2020). *Children's emerging understanding of death. Child Development Perspectives, 14*(1), 55–60. https://doi.org/10.1111/cdep.12357
- Ministerio de Juventud e Infancia. (2024). *Estrategia Estatal de Derechos de la Infancia y de la Adolescencia (2023-2030)*. https://www.juventudeinfancia.gob.es/sites/default/files/Estrategia_Estatal_Derechos_InfanciayAdolescencia.pdf
- Ministerio de Sanidad. (2024). *Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2024*. https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnual2024/INFORME_ANUAL_2024.pdf
- Naciones Unidas. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*. https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf
- COPE. (27 de junio de 2023). *Padres de niños con cáncer aplauden que el Consejo de Ministros haga ley el derecho al olvido oncológico*.

https://www.cope.es/actualidad/sociedad/noticias/padres-ninos-con-cancer-aplauden-que-consejo-ministros-haga-ley-derecho-olvido-oncologico-20230627_2785023

- Oeffinger, K. C., Hudson, M. M., Ehrhardt, M. J., & Nathan, P. C. (2025). Late effects of childhood cancer treatment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *75*(1), 1–27. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK221735/
- Organización Mundial de la Salud. (2025). *Alfabetización en materia de salud*. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/health-literacy
- Organización Mundial de la Salud. (10 de marzo de 2026). *Cáncer infantil*. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children
- Osmani, V., Hörner, L., Klug, S. J., & Tanaka, L. F. (2023). Prevalence and risk of psychological distress, anxiety and depression in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Medicine, 12*(17), 18354–18367. https://doi.org/10.1002/cam4.6435
- Ouvrein, G., y Verswijvel, K. (2019). Sharenting: Parental adoration or public humiliation? A focus group study on adolescents' experiences with sharenting against the background of their own impression management. *Children and Youth Services Review*, *99*, 168–181. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.02.011
- Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea. (2016). Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). Diario Oficial de la Unión Europea, L 119, 4 de mayo de 2016. https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj?locale=es
- Parlamento Europeo. (16 de febrero de 2022). *Resolución del Parlamento Europeo, de 16 de febrero de 2022, sobre el fortalecimiento de Europa en la lucha contra el cáncer: hacia una estrategia global y coordinada (2020/2267(INI))*. https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2022-0032_ES.html
- Peiró Ballestín, G., Corbellas Solanas, C., y Blasco Cordellat, A. (2007). El duelo en la pérdida de un hijo. En W. Astudillo Alarcón, C. Camps Herrero, J. Carulla Torrent, A. M. Casas Fernández de Tejerina, M. González Barón, J. Sanz Ortiz y V. Valentín Maganto (Eds.), *Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa* (1.a ed., pp. 85-102). Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo09.pdf
- Penson, R. T., Schapira, L., Daniels, K. J., Chabner, B. A., y Lynch T. J. Jr. (2004). Cancer as metaphor. *The Oncologist*, *9*(6), 708–716. https://doi.org/10.1634/theoncologist.9-6-708
- Presidencia del Gobierno de España. (13 de mayo de 2023). El presidente del Gobierno se compromete con las asociaciones de lucha contra el cáncer a implantar de inmediato el derecho al olvido oncológico. *La Moncloa*. https://www.lamoncloa.gob.es/presidente/actividades/paginas/2023/130523-sanchez-cancer-olvido-oncologico.aspx
- Ranmal, R., Prictor, M., & Scott, J. T. (2008). Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), CD002969. https://doi.org/10.1002/14651858.CD002969.pub2
- Real Academia Española. (s. f.). *Deshijado*. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 9 de mayo de 2026, de https://dle.rae.es/deshijado
- Redacción Farmacosalud.com. (1 de mayo de 2022). Uno de cada cinco mensajes en redes sociales sobre cáncer de mama contiene lenguaje bélico. https://farmacosalud.com/uno-de-cada-cinco-mensajes-en-redes-sociales-sobre-cancer-de-mama-contiene-lenguaje-belico/
- Redacción HuffPost. (25 de enero de 2025). La RAE se niega a incluir una palabra clave para las familias y se montan campañas con famosos incluidos para pedir rectificación. *El HuffPost*. https://www.huffingtonpost.es/life/la-rae-niega-incluir-palabra-clave-familias-montan-campanas-famosos-incluidos-pedir-rectificacion.html
- Redacción iSanidad. (15 de febrero de 2021). *Dra. Blanca López-Ibor (HM CIOCC): "La supervivencia del cáncer infantil hoy en día ronda el 80% de los casos"*. *iSanidad*. https://isanidad.com/180712/dra-blanca-lopez-ibor-hm-ciocc-la-supervivencia-del-cancer-infantil-hoy-en-dia-ronda-el-80-de-los-casos/
- Redacción iSanidad. (9 de septiembre de 2024). Lanzan un proyecto para formar al personal docente y mejorar la atención educativa de alumnos con cáncer infantil. https://isanidad.com/292772/proyecto-para-mejorar-la-atencion-educativa-de-alumnos-con-cancer-infantil/

- Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. (4 de mayo de 2016). *Diario Oficial de la Unión Europea*, L 119, 1–88. https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj
- Riquelme Olivares, M. (2015). La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia: La implicación de sus significados en la comunicación familiar. *Comunitania. Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales*, *9*, 119–136. https://doi.org/10.5944/comunitania.9.5
- Rojas, D. (2020). "Héroes de la Salud": La romantización de la precariedad y el riesgo. *Revista Bioética Complutense*, (39), 45–51. https://www.ucm.es/data/cont/docs/1634-2020-06-22-Bioe%CC%81tica%20Complutense%2039-_compressed%20(1).pdf
- Rojas Miranda, D., & Fernández González, L. (2015). ¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología. *Revista Médica de Chile, 143*(3), 352–357. https://doi.org/10.4067/S0034-98872015000300010
- Saz Roy, M. Á. (2018). *Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras* [Tesis doctoral, Universitat de Barcelona]. Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona. https://hdl.handle.net/2445/126968
- Schonfeld, D. J., Demaria, T., Yogman, M., Bauer, N. S., Gambon, T., Lavin, A., Lemmon, K., Mattson, G., Rafferty, J., Wissow, L., Krug, S. E., Chung, S., Fagbuyi, D. B., Fisher, M. C., & Needle, S. M. (2016). Supporting the Grieving Child and Family. *PEDIATRICS*, *138*(3), e20162147. https://doi.org/10.1542/peds.2016-2147
- Semino, E. (2015). *The language of cancer*. Cambridge University Press.
- Semino, E. (2017). *Metaphor, cancer and the end of life*. Routledge.
- Skott, C. (2002). Expressive metaphors in cancer narratives. *Cancer Nursing*, *25*(3), 230–235. https://doi.org/10.1097/00002820-200206000-00011
- SMC España. (2025). Olvido oncológico: el derecho a no sufrir discriminación después de un cáncer. *Science Media Centre España*. https://sciencemediacentre.es/olvido-oncologico-el-derecho-no-sufrir-discriminacion-despues-de-un-cancer
- Sontag, S. (1978). *Illness as metaphor*. Farrar, Straus and Giroux.
- Starlin, J. (1982). *The Death of Captain Marvel*. Marvel Comics.
- St. Jude Children's Research Hospital. (6 de septiembre de 2023). Being a warrior is not for everyone. Let's change the language of cancer. *Together by St. JudeTM*. https://together.stjude.org/en-us/blog/article/being-a-warrior-is-not-for-everyone.html
- Suárez Melo, C. (2015). *Representaciones de la enfermedad en niños y adolescentes con leucemias y con otro tipo de cáncer* (Tesis doctoral, Universidad de Salamanca). Repositorio Institucional GREDOS. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/129714/DME_SuarezMeloC_LeucemiaNi%c3%b1os.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Úcar Ventura, P. (2022). *El lenguaje en el cáncer pediátrico: ¿cómo afecta al menor y su familia?* [Seminario en línea]. ASION. https://www.asion.org/seminario-online-el-lenguaje-en-el-cancer-pediatrico-como-afecta-al-menor-y-su-familia/
- UNICEF. (s. f.). *Directrices para la realización de reportajes éticos*. Recuperado el 20 de enero de 2026, de https://www.unicef.org/es/directrices-para-la-realizacion-de-reportajes-eticos
- Violani, N. (2021). El cáncer no es una guerra: razones para eliminar el lenguaje bélico y consejos para acompañar a una paciente. *La Tercera*. https://www.latercera.com/practico/noticia/el-cancer-no-es-una-guerra-razones-para-eliminar-el-lenguaje-belico-y-consejos-para-acompanar-a-una-paciente/O4VMTEUDKBG63LUCV4FR4BMBV4/
- Visa Barbosa, M., & Coll-Planas, G. (2015). Compartir la enfermedad on-line: Narrativas de restitución y búsqueda en blogs de mujeres con cáncer de mama. *ZER. Revista de Estudios de Comunicación*, *20*(38), 195–210. https://ojs.ehu.eus/index.php/Zer/article/view/14796/13076
- Walter, T., Hourizi, R., Moncur, W., & Pitsillides, S. (2011). *Does the Internet Change How We Die and Mourn?* Overview and Analysis. OMEGA – Journal of Death and Dying, 64(4), 275–302. https://www.researchgate.net/publication/224834078_Does_the_Internet_Change_How_We_Die_and_Mourn_Overview_and_Analysis
- Watzlawick, P., Beavin Bavelas, J. H., y Jackson, D. D. (1976). *Teoría de la comunicación humana: Interacciones, patologías y paradojas* (R. Sacks, Trad.). Paidós.
- Weaver, M. S., Nasir, A., Lord, B. T., Starin, A., Linebarger, J. S., Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health, & Section on Hospice and Palliative Medicine. (2023). *Supporting the family after the death of a child or adolescent*. *Pediatrics, 152*(6), e2023064426. https://doi.org/10.1542/peds.2023-064426

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Anexo 1. Muestra de análisis de medios generalistas

Como complemento a la revisión bibliográfica, se seleccionó una muestra de 15 informaciones publicadas entre 2019 y 2026 en medios de comunicación generalistas de ámbito nacional. La selección se realizó atendiendo a criterios de relevancia, alcance y presencia de contenidos relacionados con el cáncer infantil y adolescente.

El objetivo de este análisis fue identificar las principales tendencias en el tratamiento informativo de la enfermedad, prestando especial atención en el uso de metáforas, narrativas bélicas o la construcción del paciente ejemplar, así como otras expresiones recurrentes empleadas para tratar la experiencia oncológica.

Las observaciones a partir de esta muestra complementaron la evidencia científica revisada y sirvieron de base para la elaboración de las recomendaciones lingüísticas incluidas en el presente Libro Blanco.

Para la identificación de las publicaciones se realizó una búsqueda dirigida en los medios seleccionados mediante *keywords* con el objetivo de estudio, entre ellas: "cáncer infantil"; "superviviente"; "cáncer pediátrico"; "guerrero" o "lucha contra el cáncer infantil".

1- ABC. (24 de abril de 2019). Los padres se unen para que se reconozca que son "huérfilos".
https://www.abc.es/familia/padres-hijos/abci-padres-unen-para-reconozca-huerfilos-201904240210_noticia.html

2- elDiario.es. (19 de junio de 2023). La vida después del cáncer: el testimonio de supervivientes y de familias en duelo.
https://www.eldiario.es/asturias/vida-despues-cancer-testimonio-supervivientes-familias-duelo_1_10272506.html

3- El Periódico. (21 de diciembre de 2024). La supervivencia del cáncer infantil en España alcanza casi el 85% a los cinco años del diagnóstico.
https://www.elperiodico.com/es/sanidad/20241221/supervivencia-cancer-infantil-espana-cinco-anos-diagnostico-familias-117960103

4- Europa Press. (10 de febrero de 2026). El diagnóstico precoz es clave para mejorar la supervivencia del cáncer infantil
https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-diagnostico-precoz-clave-mejorar-supervivencia-cancer-infantil-20260210072746.html

5- TVE. (15 de febrero de 2020). Investigar en tratamientos, única arma contra el cáncer infantil: "No se pueden ni prevenir ni luchar a tiempo".
https://www.rtve.es/noticias/20200215/investigar-tratamientos-unica-arma-contra-cancer-infantil-no-se-puede-ni-prevenir-ni-detectar-a-tiempo/2001462.shtml

6- Agencia EFE. (16 de abril de 2026). Muere a los 13 años María Caamaño Múñez, símbolo de la lucha contra el cáncer infantil.
https://efe.com/espana/2026-04-16/muere-13-anos-maria-caamano-munez-cancer-infantil/

7- La Razón. (3 de octubre de 2025). Sigue la lucha de la niña con sarcoma de Ewing que levantó la Eurocopa con la Selección: "Tengo noticias buenas y unas no tan buenas".
https://www.larazon.es/sociedad/sigue-lucha-nina-sarcoma-ewing-que-levanto-eurocopa-seleccion-tengo-noticias-buenas-tan-buenas-b50m_2025100368e0009b771e4a2d532d3187.html

8- Radio Nacional de España. (15 de febrero de 2026). Alrededor de 1.500 menores son diagnosticados de cáncer en España, aunque la supervivencia roza el 84%.
https://www.rtve.es/noticias/20260215/alrededor-1500-menores-son-diagnosticados-cancer-espana-cada-ano-aunque-supervivencia-roza-84/16938906.shtml

9- Cadena Ser. (15 de abril de 2026). El deporte de Salamanca llora la muerte de María, la "Princesa Guerrera": el último adiós, en Encinas de Abajo.

https://cadenaser.com/castillayleon/2026/04/16/el-deporte-de-salamanca-llora-la-muerte-de-maria-la-princesa-guerrera-radio-salamanca/

10- El Mundo. (15 de febrero de 2021). Cáncer infantil: la investigación, crucial para salvar al 20% que no lo supera. https://www.elmundo.es/yodona/lifestyle/2021/02/15/602a497afc6c8398428b4573.html

11- Público. (11 de febrero de 2023). El cáncer infantil ya es la primera causa de muerte infantil en España, duplicándose del 16% al 32% desde 1980. https://www.publico.es/opinion/hemeroteca/cancer-primera-causa-muerte-infantil-espana-duplican-dose-16-32-1980.html

12- El País. (15 de febrero de 2021). El impacto del diagnóstico del cáncer infantil en la familia. https://elpais.com/mamas-papas/2021-02-15/el-impacto-del-diagnostico-del-cancer-infantil-en-la-familia.html

13- La Vanguardia (15 de febrero de 2025). Good Max: La lucha de un niño motero con el cáncer infantil. https://www.lavanguardia.com/vida/20250215/10375558/good-max-lucha-nino-motero-cancer-infantil.html

14- 20 Minutos (3 de enero de 2020). Muere Elena Huelva, 'influencer' de 20 años enferma de cáncer: "Desde esta mañana, os mira su estrella". https://www.20minutos.es/noticia/5084578/0/muere-elena-huelva-la-influencer-de-20-anos-enferma-de-cancer/

15- COPE. (20 de febrero de 2026). La vida tras el mazazo: la lucha de Martina, una niña de Oviedo con cáncer infantil, y el sinvivir de su madre para que la pequeña salga adelante. https://www.cope.es/emisoras/asturias/noticias/vida-mazazo-lucha-martina-nina-oviedo-cancer-infantil-sinvivir-madre-pequena-salga-adelante-20260220_3312122.html

Cáncer infantil
Federación Española de Familias

Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI)

C/ Monte Oliveti, 18 local 1
Entrada por: C/ Bustos, 3
28038 · Madrid

Tel.: 91 557 26 26

www.cancerinfantil.org
info@cancerinfantil.org

@cancerinfantil

@familiascancerinfantil

https://www.youtube.com/@familiascancerinfantil