

El cuidado del niño con sarcoma va más allá del tratamiento del tumor

27.9.2026 - | Clínica Universidad de Navarra

Especialistas del Cancer Center Clínica Universidad de Navarra explican cómo el acompañamiento médico, de enfermería y nutricional se adapta al paciente y a su familia desde el diagnóstico hasta la vuelta a la vida cotidiana.

El **diagnóstico de un sarcoma pediátrico cambia de forma brusca la vida de un niño** y de toda su familia. A las pruebas diagnósticas y al tratamiento se suman nuevas preocupaciones: qué va a ocurrir a partir de ese momento, cómo afrontará el niño los ingresos, qué podrá comer, cómo afectará la enfermedad a su vida cotidiana o qué sucederá cuando termine el tratamiento.

Atender todas esas dimensiones forma parte del abordaje del cáncer pediátrico en el **Área de Sarcomas** del Cancer Center Clínica Universidad de Navarra (CCUN), donde el tratamiento se plantea de forma individualizada y con la participación de diferentes profesionales que acompañan al paciente y a su familia desde el diagnóstico hasta el seguimiento posterior. **El objetivo no es únicamente tratar el tumor, sino cuidar al niño durante todo el proceso y ayudarle a mantener, en la medida de lo posible, su vida cotidiana.**

Este recorrido ha sido el eje del coloquio **Del diagnóstico al seguimiento: el camino del paciente pediátrico con sarcoma**, organizado por el CCUN con motivo del Día Nacional del Sarcoma, dentro de las actividades promovidas por la **Fundación Mari Paz Jiménez Casado** para dar visibilidad a estos tumores. En el encuentro participaron la **Dra. María Segura**, especialista en Onco-Hematología Pediátrica; **Marta Díaz**, enfermera de Práctica Avanzada en Oncología Pediátrica; y **Xandra Luque**, jefa de Cocina de la Clínica Universidad de Navarra en Madrid. A la experiencia de los profesionales se sumó la de Laura, madre de Lena, paciente de la Clínica, que aportó la perspectiva de una familia que ha recorrido ese camino.

El diagnóstico: saber que existe un plan

Los primeros días después del diagnóstico son especialmente difíciles para las familias. Junto a la incertidumbre sobre la enfermedad aparece la necesidad de comprender qué va a suceder, qué tratamiento va a recibir el niño y cuál será el siguiente paso.

“El diagnóstico marca un antes y un después para cualquier familia. Desde ese primer momento intentamos transmitirles que existe un plan y que vamos a avanzar paso a paso, cuidando no solo la enfermedad, sino también al niño y a su familia”, explica la Dra. Segura.

El tratamiento de un sarcoma pediátrico puede implicar diferentes etapas y la participación de distintos especialistas. Por eso, además de establecer la estrategia terapéutica más adecuada para cada caso, el acompañamiento busca ayudar al niño y a sus padres a afrontar progresivamente cada una de ellas.

En ese recorrido, **las profesionales de Enfermería mantienen un contacto especialmente estrecho** con el paciente y su familia a través de las consultas, los tratamientos y los ingresos. Esa continuidad permite resolver dudas y detectar necesidades que no siempre son estrictamente médicas.

“Nuestra formación especializada, nos permite ser ese punto de referencia al que la familia puede acudir cuando tiene una duda, un miedo o simplemente necesita sentirse acompañada”, explica Marta Díaz. “Estamos presentes en muchos momentos del proceso y eso nos permite conocer al paciente y a su familia más allá de su enfermedad”.

Esa cercanía adquiere especial importancia en los niños y adolescentes, para quienes el hospital, los procedimientos médicos y los cambios en sus rutinas pueden resultar especialmente difíciles.

Comer se convierte en otro reto

La alimentación es uno de esos aspectos cotidianos que pueden cambiar durante un tratamiento oncológico. **La falta de apetito, las alteraciones del gusto o la tolerancia a determinados alimentos pueden hacer que las comidas se conviertan en una dificultad añadida.**

Por eso, la adaptación de la alimentación forma también parte del cuidado. “Intentamos adaptar cada plato a las necesidades y preferencias del niño y a cómo se encuentra en cada momento, para que la comida no sea una dificultad añadida y pueda seguir siendo un espacio de normalidad, disfrute y encuentro con la familia”, señala Xandra Luque.

La personalización permite tener en cuenta tanto las necesidades nutricionales derivadas del tratamiento como algo especialmente importante durante una estancia hospitalaria prolongada: los gustos del niño y su relación cotidiana con la comida.

Recuperar la vida cotidiana

Terminar el tratamiento no significa que concluya el acompañamiento. Comienza entonces otra etapa marcada por el seguimiento médico y por la recuperación progresiva de las rutinas familiares, escolares y sociales.

“El verdadero éxito no es solamente terminar un tratamiento, sino ver que los niños y adolescentes pueden seguir creciendo y construir su futuro. El final del tratamiento abre una nueva etapa en la que seguimos a su lado para ayudarles a recuperar su vida cotidiana y mirar hacia adelante”, asegura la Dra. Segura.

Laura conoce bien ese recorrido. Su hija **Lena** recibió tratamiento durante dos meses en la Clínica. Durante el encuentro destacó especialmente la cercanía de los profesionales que estuvieron presentes en el día a día de su hija.

“Han conseguido que los dos meses de tratamiento fueran mucho más llevaderos. Han estado pendientes de Lena en todo momento y han hecho que la Clínica se convirtiera casi en nuestro hogar. Estamos profundamente agradecidos por cómo nos han acompañado y cuidado durante todo este tiempo”, explica.

<https://noticias.cun.es/somos-actualidad/cuidado-nino-sarcoma-mas-alla-tratamiento-tumor>