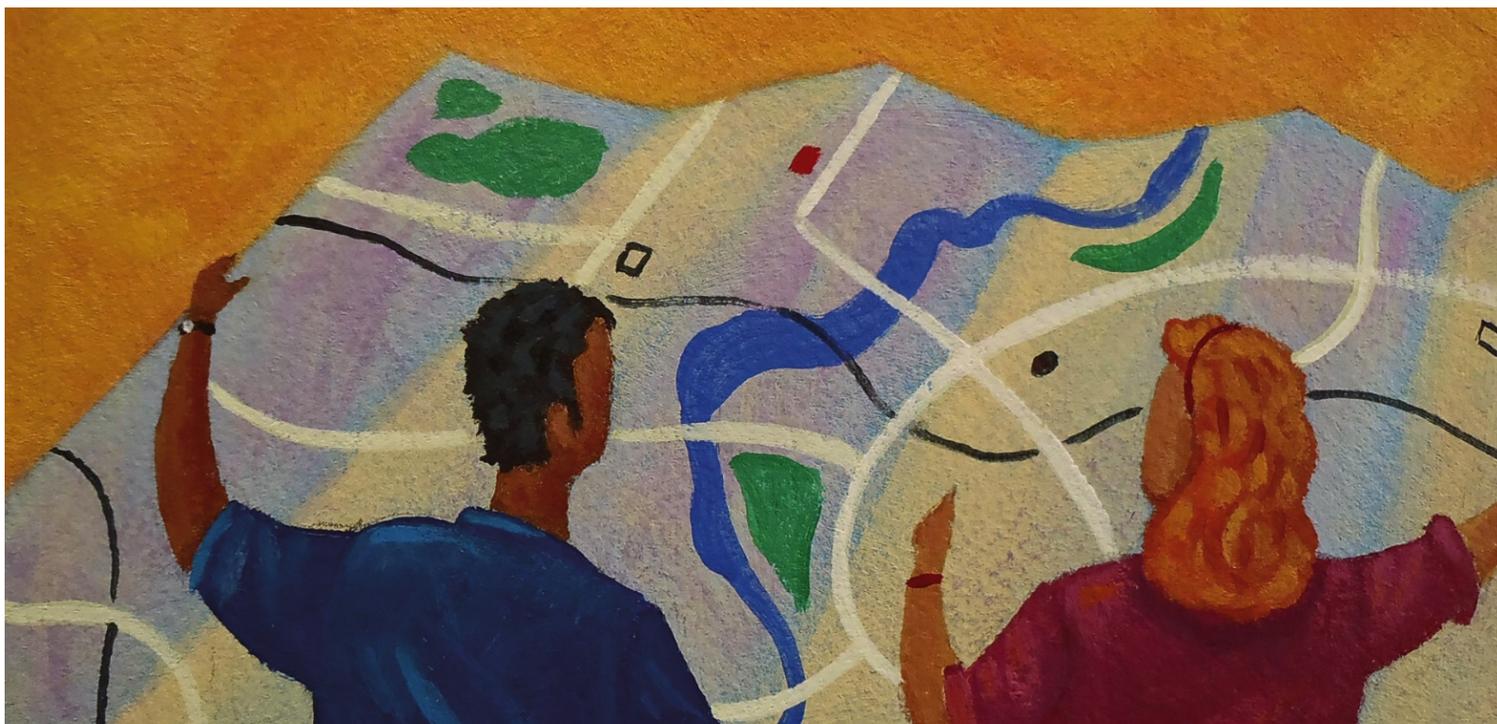


COMUNICACIÓN CON LOS NIÑOS SOBRE EL DIAGNÓSTICO DE ALS DE UNO DE LOS PADRES

*De Massachusetts General Hospital
Programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil
(ALS PACT, por sus siglas en inglés)*



Crianza con ALS: Orientación para apoyar a sus hijos

*De Massachusetts General Hospital
Programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil
(ALS PACT, por sus siglas en inglés)*

Lista de folletos de orientación para padres:

1. Apoyo del bienestar emocional de los niños: desarrollo infantil y resiliencia
2. **Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres**
3. Comunicación sobre el síndrome pseudobulbar (PBA, por sus siglas en inglés) y la demencia frontotemporal (DFT)
4. Subtipo genético de ALS
5. Cambios en las habilidades motoras y la movilidad
6. Síntomas bulbares: habla, deglución, salivación y alimentación
7. Dificultades respiratorias: uso de máquina BiPAP
8. Dificultades respiratorias: tener una traqueotomía
9. Incluir a los niños en el cuidado de un padre
10. Hablar con los niños sobre una pérdida inminente
11. Apoyar a los niños hasta el final de la vida de una persona
12. Legado de una pérdida
13. Duelo
14. Buscar apoyo profesional de salud mental para su hijo

Agradecemos sus comentarios y preguntas. Puede contactarse con nuestro programa en mghalspact@mgh.harvard.edu

La serie completa está disponible tanto en inglés como en español y se puede descargar sin costo desde <https://www.massgeneral.org/als-pact>.

**"Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" está previsto para fines educativos. No es un tratamiento ni un consejo médico. Si tiene preguntas sobre su condición médica o la de un ser querido, por favor, comuníquese con un proveedor de atención médica.*

**Los recursos que se señalan en "Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" están previstos únicamente para fines ilustrativos o informativos. No constituye una aprobación o recomendación de ningún producto, servicio, sitio web u organización que se mencionan en este documento. Se recomienda a los lectores asegurarse de su propio criterio y discreción para evaluar la información.*

Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres

Resumen

Una preocupación común que expresan los pacientes que son padres es la incertidumbre sobre cómo hablar de la ALS con sus hijos. Las directrices publicadas recientemente (Dalton et al., 2019) confirman la experiencia clínica de que hablar de manera abierta y honesta con los niños sobre la enfermedad de uno de los padres favorece, en lugar de empeorar, la adaptación de los niños a esa enfermedad. Es posible, incluso para los padres que no pueden imaginar mencionar el término "ALS" con los niños, encontrar maneras de hablar sobre los cambios en su desempeño de forma sincera. Los niños se benefician cuando los retos familiares son "conversables" de maneras apropiadas para su edad.

El folleto de **Comunicación** proporciona:

- una justificación para hablar de la ALS
- ideas concretas para prepararse para la primera conversación
- ideas para explicar la ALS a niños en diferentes etapas de desarrollo
- sugerencias sobre la comunicación con las escuelas de los niños
- sugerencias sobre la comunicación con la red de apoyo más amplia de la familia

No hay un enfoque "mejor" o "correcto" para compartir información sobre su enfermedad con sus hijos o para ayudar a los niños a adaptarse y sobrellevar la situación. A partir de las consultas de ALS PACT con padres y abuelos (en lo sucesivo denominados colectivamente como padres) y nuestras colaboraciones con proveedores multidisciplinarios en MGH ALS clinic (<https://www.massgeneral.org/neurology/als>), esta sección ofrece orientación y estrategias informadas por la psicología clínica y del desarrollo y la investigación disponible con pacientes con ALS. Cuando hay datos de investigación limitados de pacientes con ALS, también hacemos referencia a la investigación con personas con otras condiciones médicas terminales o graves.

Introducción

La crianza mientras se enfrenta a ALS representa desafíos.

El proceso propio de diagnóstico suele implicar a múltiples equipos médicos y especialistas. Es probable que se esté adaptando a cambios en el funcionamiento, la vida cotidiana o las experiencias familiares. Es posible que experimente incertidumbre, conmoción y tristeza. Gestionar todo esto, además de seguir cuidando de sus hijos, puede suponer un reto enorme.

¿Debo informar a mi hijo sobre mi diagnóstico?

La mayoría de los padres se preguntan cómo y cuándo, o incluso si deben compartir información sobre su enfermedad con sus hijos. El deseo de proteger a los niños de noticias preocupantes es comprensible. Sin embargo, evitar hablar de la enfermedad también impide que los niños puedan comprender lo que probablemente ya están viendo o experimentando (por ejemplo, cambios en el habla, en los movimientos o en los horarios de la familia.) Además, los niños de todas las edades perciben cuando uno de sus padres está preocupado o angustiado.

Hablar con sus hijos le ayuda a saber qué están notando ellos, qué les preocupa o confunde y cómo se adaptan a los cambios. Es importante que sus hijos sepan que usted no quiere que se preocupen en soledad y que pueden compartirle sus preguntas o preocupaciones. Participar en las conversaciones les permite a los niños saber cómo se encuentra usted y que usted es la mejor fuente de información sobre su salud.

En resumen, la comunicación es un proceso y una conexión bidireccional: los padres pueden ayudar a los hijos a entender los cambios en la salud de los padres o en las rutinas familiares, y al escuchar a sus hijos, los padres pueden aprender sobre la adaptación de sus hijos.

Preparación para las conversaciones iniciales

Planifique lo que es adecuado para su familia.

No existe una única forma correcta de hablar con los niños sobre la enfermedad de uno de los padres. Lo más importante es encontrar formas de generar cambios que los niños consideren "conversables" y ser sincero. Ser sincero tendrá significados diferentes de acuerdo con la edad y la personalidad de su hijo, del estilo de comunicación de la familia, del ritmo de evolución de la enfermedad y de su propia adaptación emocional al diagnóstico de ALS.

Tómese tiempo para usted y para su pareja.

Cuidar de su salud mental propia y de su bienestar emocional le ayudará a apoyar a sus hijos. Antes de hablar con sus hijos, tómese el tiempo necesario para reflexionar sobre su adaptación al diagnóstico o al de su pareja. Piense en cómo se siente y en cómo puede mejorar su salud mental ahora y a largo plazo.

Planifiquen juntos.

Ambos miembros de la pareja pueden tener estilos diferentes de comunicación, niveles de comodidad o ideas diferentes sobre cómo hablar con sus hijos. Discuta cómo quiere compartir la noticia de su diagnóstico con sus hijos. Piense cuándo quiere hablar con sus hijos. Por ejemplo, miren juntos el calendario familiar y elijan un fin de semana en el que dispongan de más tiempo juntos como familia.

Hable del lenguaje concreto que quiere utilizar y de cuántos detalles quiere compartir al principio. A continuación, encontrará algunos ejemplos. Tenga en cuenta a cada uno de sus hijos: sus edades, temperamentos, personalidades y circunstancias particulares. Hablar todos juntos en familia con todos los niños puede ser beneficioso, sobre todo si tienen edades próximas. Si tiene hijos en etapas de desarrollo muy diferentes, puede empezar hablando por separado con cada uno de ellos. Hablar con un niño de 7 años será diferente que con uno de 17 años. Aunque hable con cada niño por separado, hágale saber que también ha conversado con sus hermanos. Esto ayuda a los niños a saber que todos cuentan con la misma información importante.

Prepárese para su propia respuesta emocional.

Si cree que hablar de ALS con su hijo puede alterarlo o abrumarlo, considere la posibilidad de pedirle a un amigo o familiar de confianza que le acompañe. Esta persona podría incluso realizar las explicaciones en su presencia, si fuera necesario.

La peor manera para que un niño se entere de una noticia difícil es oírla por casualidad.

Aunque resulte doloroso, es mucho mejor que su hijo se entere de la información delicada directamente de usted. De este modo, podrá planificar el grado de detalle inicial y anticiparse al tipo de preguntas que sus hijos puedan tener. Para un niño, es una experiencia muy diferente enterarse de esa información por accidente, algo que puede ocurrir fácilmente. Los niños pueden oír conversaciones entre sus padres u otros adultos mientras juegan cerca o están tranquilos en la cama, o pueden escuchar una parte de una conversación telefónica y darse cuenta de que algo va mal. Incluso cuando otros adultos a los que se ha informado han jurado guardar el secreto, sus hijos también pueden escuchar la información y compartirla con su hijo.

Las noticias escuchadas por accidente pueden ser confusas, incluso inexactas, y dejar a los niños abrumados, confundidos o conmocionados. Comunicarse directamente con sus hijos, en cambio, le permite controlar cómo se enteran de su enfermedad: las palabras y el nivel de detalle. Y lo que es más importante, les da la posibilidad a los niños de saber que pueden confiar en usted para que les cuente lo que está ocurriendo, lo que pueden esperar, y que usted puede estar presente para ellos en estas conversaciones emocionalmente difíciles. Después de hablar con los niños, los padres suelen contar cómo sus hijos "ya tenían una idea" de que uno de sus padres estaba enfermo en función de la frecuencia de las visitas al médico.

Planificación de conversación(es) específicas

Vaya paso a paso.

La comunicación del diagnóstico inicial y de cualquier cambio que se produzca a lo largo de la enfermedad suele implicar una serie de conversaciones. Explicar la ALS a un niño puede requerir varias conversaciones a lo largo del tiempo. No es posible prever todas las preguntas o situaciones en la comunicación con sus hijos. Podría comenzar con un plan inicial, empezar las conversaciones con la información que tiene y luego ir paso a paso respondiendo a las necesidades o preguntas de sus hijos a lo largo del camino.

Empiece por lo que sus hijos ya saben:

A menudo, los padres y los hijos ya han hablado de algunos cambios corporales o funcionales de uno de los progenitores (por ejemplo, cambios en su forma de caminar.) A veces, los niños saben que ha habido muchas consultas con los médicos. Si los niños no tienen ningún contexto, puede empezar preguntándoles qué han notado. Por ejemplo, ¿han notado que tiene dificultades para caminar, que ha perdido el equilibrio o que ha habido cambios en el habla u otro cambio físico? ¿Han notado que recibe ayuda adicional de amigos o familiares? Puede preguntarles si tienen algunas ideas del porqué de esos cambios. Esto le ayudará a saber si su hijo sabe más de lo que usted pensaba o si está confundido sobre algo. Reconozca los cambios que hayan observado, haciéndoles saber que están en lo cierto y comuníqueles que quiere explicarles más detalles sobre esos cambios.

Explicación de la ALS

Nombre su enfermedad: ALS. En general, los niños no están familiarizados con la ALS. Ponerle nombre a la enfermedad ayuda a su hijo a hablar de su experiencia con su enfermedad y a que sus preguntas reciban una respuesta adecuada. Si no está preparado para utilizar el término ALS, puede decir que padece una enfermedad neuronal. Descríbala. Por ejemplo: "Es un problema con las neuronas motoras, que son las que le permiten al cerebro conectarse con las distintas partes del cuerpo. Algunas de mis neuronas motoras no están transmitiendo los mensajes de mi cerebro a algunas partes de mi cuerpo." La tabla al final proporciona ejemplos de diálogo y palabras a considerar.

Utilice ejemplos concretos o analogías.

Podría explicar que las neuronas o nervios son como cables eléctricos que envían información del cerebro a los músculos. Al igual que, en una casa, los cables eléctricos le envían una señal a una luz para que se encienda o apague cuando se acciona un interruptor, los mensajes del cerebro viajan a través de los nervios a las distintas partes del cuerpo y las hacen funcionar (o moverse.) La ALS es un problema que afecta a las neuronas e impide que las señales viajen a través de los nervios para que los músculos realicen su trabajo.

Utilice ejemplos concretos o analogías.

Podría explicar que las neuronas o nervios son como cables eléctricos que envían información del cerebro a los músculos. Al igual que, en una casa, los cables eléctricos le envían una señal a una luz para que se encienda o apague cuando se acciona un interruptor, los mensajes del cerebro viajan a través de los nervios a las distintas partes del cuerpo y las hacen funcionar (o moverse.) La ALS es un problema que afecta a las neuronas e impide que las señales viajen a través de los nervios para que los músculos realicen su trabajo.

Verifique los sentimientos de los niños mientras comparte la información.

Es probable que gran parte de la información que comparta sea nueva para los niños. Mientras habla, haga una pausa para preguntarles a sus hijos si tienen alguna pregunta y cómo se sienten con lo que les ha contado. Esto le ayudará a llevar la conversación a un ritmo adecuado para su hijo.

Brinde tranquilidad realista.

Recuérdle a su hijo que a usted le sigue gustando que le cuente sobre el colegio, sus juegos u otras actividades. Recuérdelos a sus hijos que la enfermedad no afecta lo mucho que los quiere, pero sí a algunas de las cosas que pueden hacer juntos. Dígale que echa de menos no poder hacer esas cosas divertidas juntos (por ejemplo, practicar un deporte juntos.) Piense en otras cosas divertidas que aún puedan hacer juntos (por ejemplo, ver el entrenamiento de fútbol de su hijo o ver un partido juntos en la televisión.)

Acepte las preguntas de su hijo.

Pregúntele qué le confunde de sus explicaciones y qué dudas o preocupaciones tiene. Hágale saber que también pueden hacerle preguntas más adelante. Si su hijo le hace una pregunta a la que no sabe cómo responder, dígale que le parece una buena pregunta y que quiere plantársela a la persona adecuada (médico, enfermera, ministro, sacerdote, profesor, familiar) y luego responderse.

Averigüe cuál es la "verdadera" pregunta que su hijo está tratando de formular.

Muchas veces, el niño tiene una preocupación concreta que puede resolverse fácilmente. Por ejemplo, un niño que se pregunta si uno de sus padres necesitará pronto una silla de ruedas puede estar preguntándose cómo afectará la movilidad de su progenitor a los planes de viaje de la familia, en lugar de preocuparse por la velocidad de evolución de la enfermedad. Usted podría decir: "Me alegro de que me lo preguntes. ¿Por qué tienes esa duda?"

Respete el deseo del niño de no hablar.

Es importante hablar con los niños sobre la información relacionada con su enfermedad, así como sobre la adaptación emocional de su hijo. Pero no pasa nada, y es habitual en niños de todas las edades, si no quieren hablar largo y tendido sobre el tema, o si a veces están más dispuestos a hablar y otras no. Esto depende en gran medida de la personalidad de su hijo: algunos niños prefieren una información más limitada. Intente estar disponible cuando su hijo esté más dispuesto a hablar con usted, por ejemplo, cuando vayan juntos en el coche, mientras cocinan o a la hora de acostarse. Pregúntele cómo se siente, si se habla demasiado o no tanto sobre su salud o si tiene alguna pregunta.

Identifique a los adultos de confianza.

Informe a los niños sobre quiénes de su familia y amigos conocen la enfermedad. Identifique a otros adultos afectuosos entre sus amigos o familiares, en quienes confíe, para que puedan hablar con sus hijos sobre su enfermedad o sobre cómo se sienten. Los niños de todas las edades protegen a sus padres y no quieren preocuparles ni alterarles. Nombrar a otros adultos con los que puedan hablar les asegura que usted está de acuerdo con que busquen información y apoyo emocional de otras personas y que esto no es desleal. Además, le recuerda a su hijo que, aparte de usted, hay otras personas en su vida que se preocupan por él. Especialmente en el caso de los niños más pequeños, puede pedirles a estos adultos que le avisen si su hijo habla con ellos para que usted pueda controlar su estado de angustia.

Involucre a la escuela.

Decida con sus hijos, incluso con los estudiantes universitarios, con quién hablarán o a dónde irán si pasan un mal rato en el colegio. Los niños suelen valorar saber quién más conoce información importante sobre ellos o su familia, así que infórmeles a sus hijos sobre las conversaciones que haya mantenido con profesores, orientadores, la enfermera, el director u otro personal del colegio. Informe a la escuela sobre su ALS para que el profesor (o el psicólogo u orientador escolar) pueda proporcionarle apoyo y comprensión adicionales. Pida a los profesores que le informen si les preocupa cómo está afrontando su hijo la situación o cualquier cambio que pueda sugerir la necesidad de apoyo adicional (por ejemplo, cambios en el comportamiento, cambios en la motivación y el compromiso con la escuela.)

Algunos niños agradecen una mayor implicación por parte de la escuela, por ejemplo, organizando actos de concienciación sobre la ALS o incluso recaudando fondos. Algunos pueden estar abiertos a hablar individualmente con un orientador escolar para recibir apoyo. Otros niños prefieren que el colegio sea una "isla de normalidad". Hable con su hijo sobre sus preferencias. Para los niños de todas las edades, es útil comunicar las preferencias de su hijo sobre si está bien sacar el tema o si hay que esperar a que él lo haga. También ayuda que su hijo sepa qué puede esperar del personal del colegio.

Hable de lo que va a cambiar y lo que va a seguir igual.

El cambio y la incertidumbre son aspectos constantes de la experiencia de la ALS. En la medida de lo posible, puede ayudar anticipar los cambios que es probable que se produzcan en un futuro próximo. Hablen juntos y ayuden a los niños a entender cualquier cambio en la rutina familiar o en su casa (por ejemplo, aumento de las consultas médicas, modificaciones en el hogar, introducción de nuevos medicamentos o equipos médicos.) Hable también de los cambios que afecten más directamente a su hijo (por ejemplo, cambios en quién le llevará al entrenamiento de fútbol o de baile o cambios en los planes de las próximas vacaciones familiares.) Al mismo tiempo, recuérdelos las cosas que seguirán igual, como los viajes planeados, o el apoyo a largo plazo como la presencia de familiares cariñosos y otros adultos afectuosos. Fomente las actividades normales. La familiaridad y la previsibilidad son útiles y reconfortantes.

Preguntas sobre el final de la vida.

A algunos padres les preocupa que les pregunten si van a morir de ALS. Esta preocupación puede hacer que los padres no hablen con sus hijos. Es poco probable que los niños pequeños entiendan o pregunten sobre la naturaleza progresiva y terminal de la ALS, pero los adolescentes o adultos jóvenes pueden entender y aprender sobre la esperanza de vida con ALS por su cuenta. Lo mejor es reconocer que la gente muere de esta enfermedad, pero que usted espera que sea dentro de mucho tiempo. Puede decirle que sus médicos no se preocupan de que usted muera muy pronto. Puede comunicarle que su tratamiento está diseñado para ralentizar la progresión de los síntomas y vivir de manera confortable. El folleto sobre “Hablar con los niños sobre una pérdida inminente” ofrece orientación más detallada y se puede acceder a él en <https://massgeneral.org/als-pact>.

Designe un "Capitán de Ayudantes".

Si hay personas que le ofrecen distintos tipos de ayuda a usted o a su familia, puede plantearse designar a una o varias personas para que organicen a estos allegados. Puede proporcionar una lista de cosas para las que necesita ayuda y su capitán de ayudantes puede ayudar a designar las tareas específicas (por ejemplo, recados domésticos como hacer la compra, cocinar, llevarle a usted o a sus hijos) para los voluntarios.

Comparta sus conocimientos sobre la ALS con su equipo médico y su familia.

Puede ser útil que tanto su equipo de atención médica de ALS como su familia estén al tanto de su salud y tratamiento (por ejemplo, medicamentos, dispositivos de asistencia.) hijo.

Con el tiempo, puede plantearse compartir con sus hijos el lenguaje o los ejemplos específicos que aprende de su equipo médico, en función de la evolución de la enfermedad y de la edad de su hijo. Esto es especialmente importante con adolescentes mayores o adultos jóvenes, y con niños que participan activamente en su cuidado o que acuden a las consultas médicas. Planifique con su pareja y con su equipo de atención de ALS cómo y cuándo presentarles a los niños temas específicos, para que sus hijos puedan entender y anticipar los cambios que se producen con la ALS con el tiempo y se sientan cómodos haciendo preguntas sobre su atención.

Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres

Experiencia y reacciones del niño

Orientación para los padres

Bebés y niños pequeños (0-2 años)

- Afectados espacialmente por las alteraciones de su rutina y la angustia de los cuidadores.

Llevar una regularidad en los cuidadores o la asistencia a la guardería, los horarios de las comidas y las rutinas de sueño ayuda a mantener estabilidad y previsibilidad.

Preescolares (3-5 años)

- Son conscientes de los cambios físicos y emocionales de un progenitor
- Las explicaciones típicas de la enfermedad pueden ser incorrectamente egocéntricas o culpabilizadoras ("me enfadé con mamá y la hice enfermar")
- El pensamiento concreto (se basa en lo que ven y experimentan más que en capacidades abstractas) y el pensamiento egocéntrico (se basa en la experiencia propia del niño más que en perspectivas alternativas) son característicos de esta etapa. Así, las preguntas pueden sonar como '¿Cuándo puedes volver a jugar conmigo?', '¿Cuándo la gente se hace mayor deja de caminar?'

- Explore la comprensión del niño sobre la ALS
- Corrija los conceptos erróneos
- Asegúreles que nada de lo que hayan hecho puede haber provocado que el padre se enferme (es decir, la ALS no es contagiosa como un resfriado.) Esto también puede reducir el miedo del niño a "contagiarse" la ALS (o ayudarlo a no preocuparse de que su pareja también se enferme de ALS)
- Si un padre está triste o preocupado, aclare que nada de lo que hizo el niño causó la angustia del adulto.
- Proporcione descripciones concretas de los síntomas de la ALS (p.ej., "su pierna se está debilitando, su cerebro no funciona como antes")

Es poco probable que entiendan la muerte como algo permanente e irreversible. Consulte orientación adicional en el folleto sobre Duelo aquí <https://massgeneral.org/als-pact>.

- Utilice analogías concretas para clarificar. Vea más arriba la analogía de la electricidad en una casa.
- Los niños necesitan la repetición para entender qué es la ALS y cómo ha provocado cambios o síntomas en su progenitor
- La constancia de los cuidadores, la asistencia a la guardería o al centro preescolar, las citas para jugar, las comidas y las rutinas a la hora de acostarse ayudan a proporcionar estabilidad y previsibilidad

Niños en edad escolar (6-12 años)

- La lógica simple de causa y efecto fomenta la curiosidad sobre las causas de la enfermedad y la muerte, pero puede tener importantes lagunas de comprensión, por ejemplo, puede creer que la ALS es infecciosa o que la ALS está causada por el estrés. Puede estar muy preocupado por "estresar" a los padres con un comportamiento que no sea perfecto, un bajo rendimiento escolar o incluso por hablar de sus preocupaciones.
- Preocuparse por la salud de otros adultos importantes

- Ofrezca una explicación sencilla de la ALS y los planes de tratamiento ("No hay medicamentos que puedan hacer desaparecer la ALS por completo. Pero los médicos están ayudando a mamá a sentirse tan fuerte como puede en este momento")
- Disipe inexactitudes sobre las causas de la enfermedad, o la posibilidad de contagiar infecciones al niño o a uno de sus padres, es decir, la posible preocupación de contraer ALS como si fuera un resfriado.
- Mantenga las rutinas y las expectativas predecibles

- Comprenden que la muerte es definitiva e irreversible, pero no se dan cuenta de que es universal
- Pueden sentirse culpables por cosas que hicieron o dejaron de hacer con su progenitor enfermo de ALS

- Mantenga a la escuela como una isla de normalidad
- Las quejas somáticas, como el dolor de barriga, son frecuentes; pida información actualizada a la escuela sobre la frecuencia de las visitas a la enfermera

Adolescentes y adultos jóvenes (a partir de 13 años)

- La creciente capacidad de razonamiento abstracto fomenta preocupaciones propias de los adultos (por ejemplo, sobre la economía familiar o el bienestar de los hermanos), así como preguntas sobre la equidad o la justicia, y sobre el sentido de la vida y el sufrimiento
- El egocentrismo y la inmadurez emocional aún pueden hacer que se centren en los efectos de la enfermedad para sí mismos y pueden parecer egoístas (por ejemplo, preocuparse por los planes con los amigos)
- Los niños en esta etapa entienden que la muerte es definitiva, irreversible, y pueden sentirse ansiosos por su propia mortalidad, por ejemplo, la susceptibilidad a una enfermedad hereditaria
- Son sensibles sobre cómo una pérdida les diferencia de sus compañeros, especialmente en la escuela u otros entornos de iguales

- Proporcione información sobre la enfermedad e información clara y precisa sobre los tratamientos disponibles para la ALS. Esté preparado para hablar de la naturaleza terminal de la ALS desde el principio, especialmente con adolescentes mayores y adultos jóvenes.
- Es probable que busquen información en Internet. Anímelos a comprobar la veracidad de esta información con sus padres.
- Respete el deseo del adolescente de tener privacidad y control sobre la difusión de información sobre una enfermedad o pérdida, tanto como parezca razonable. Por ejemplo, discuta primero con su hijo la decisión de hablar con su escuela
- Fomente las conversaciones y relaciones con adultos apropiados que no sean los padres y en los que usted confíe.
- Reconozca que es probable que los adolescentes no sean constantes a la hora de cumplir con sus responsabilidades/tareas

- Las relaciones conflictivas con cualquiera de los progenitores pueden producir resentimiento, culpa o remordimientos, que complican la adaptación a la enfermedad y al duelo

- Esté atento a cambios significativos y constantes en el estado de ánimo, a conductas de riesgo o consumo de sustancias, o a una pérdida significativa de motivación y participación en actividades que su hijo disfrutaba anteriormente

Referencias

Dalton L, Rapa E, Ziebland S, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *The Lancet*. 2019;393(10176):1164-1176. doi:[10.1016/S0140-6736\(18\)33202-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33202-1)