

Si vuestro hij@ ha sido diagnosticado de retinoblastoma no estáis solos en esta nueva etapa

Los padres y madres que ya hemos pasado por esta situación, queremos ofrecer nuestro **apoyo** y unos **consejos** que os podrán ayudar a gestionar mejor esta nueva circunstancia en vuestra familia.



Pedid ayuda y dejáros ayudar

Ante todo, os debéis dar un **tiempo para asimilar el diagnóstico**. El desconcierto y desorientación iniciales darán paso de forma natural a la fuerza y determinación necesarias para afrontar la situación. Pero mientras tanto, si lo necesitáis, **no dejéis de pedir ayuda ni de dejáros ayudar si os la ofrecen**.

No intentéis llegar a todo, esta enfermedad es una carrera de fondo. Los tratamientos y visitas, requieren una dedicación y por encima de todo está **atender a vuestro hij@ cuando lo necesite. ¡Eso es lo principal!** para todo lo demás, dejad que os ayuden, seguro que hay muchas personas a vuestro alrededor que están deseando hacerlo.

- ✓ **En la mayoría de hospitales tienen disponible atención psicológica para vuestro hij@ y para la familia. Podéis hablar con su oncólogo para solicitarla.**



Cada caso es diferente

Durante esta etapa conoceréis más familias en la misma situación. Sin duda serán un gran apoyo, pero evitad comparar el caso de vuestro hij@ con los otros. **Cada retinoblastoma es diferente y por ello debe ser tratado de forma individual.**

- ✓ **Una vez más, la confianza en el equipo médico es fundamental: ellos tratarán el caso de vuestro hij@ como si fuera el único y os propondrán el tratamiento adecuado a su caso.**



Consejos para las revisiones periódicas con RETCAM

Cuando el equipo médico así lo considere, tu hij@, empezará con revisiones periódicas con una **RETCAM**, lo que requiere de anestesia general. Para ello será necesario que en cada revisión:

- Estéis a la hora y en el lugar que os citen.
- Tu hij@ debe ir en ayunas: 6 horas (comida), 4 horas (pecho) y 3 horas (agua).
- No os olvidéis de llevar: pijama, pañales, zapatillas, biberón... y su juguete favorito, le dará seguridad.

Al terminar, antes de irnos no olvidéis **solicitar informes médicos, recetas, justificantes** y la **fecha de la próxima visita**.

A partir de estas revisiones, el equipo médico tomará las decisiones sobre los pasos a seguir y determinará los tratamientos que sean más adecuados para el retinoblastoma de tu hij@.

Vuestro hij@ está en las mejores manos



Recibiréis una gran cantidad de información acerca del retinoblastoma: médicos, enfermeras, familiares, amigos, conocidos, internet, etc. Es inevitable escucharla, pero debéis **ser selectivos: poned siempre en primer lugar la que proceda del equipo médico**. Nadie mejor que ellos conocen su caso concreto y los tratamientos necesarios.

- ✓ **Dejaos aconsejar por el equipo médico** y formad un equipo con ellos para tomar todas las decisiones que se os van a ir planteando.
- ✓ No os quedéis con ninguna duda. **Preguntadlo todo.**
- ✓ En las visitas, llevad siempre una libreta y un bolígrafo y **apuntadlo todo**. Escribid en ella las dudas que os surjan después para preguntarlas en las siguientes visitas.

Solicitud prestaciones y/o ayudas de las instituciones



Acompañar a vuestro hij@ en este proceso, supone un esfuerzo en tiempo y recursos que puede repercutir negativamente a nivel laboral en los padres y económico en la familia. Son muchos los gastos extras (desplazamientos al hospital, parking, comidas fuera de casa, olvidos de cosas o necesidades sobrevenidas, etc.). Gastos que aumentan si resides en otra ciudad (alojamiento, viajes, etc.). Por ello:

- ✓ Solicitud cita con **trabajo social del hospital**, os orientarán sobre: alojamiento concertado con el hospital, ayudas de fundaciones, prestaciones y ayudas que ofrece vuestra comunidad autónoma o ayuntamiento de residencia.
- ✓ Si ambos padres estáis de alta en la Seguridad Social, informaros sobre la **prestación por cuidado de menor afectado por cáncer u otra enfermedad grave**. Consiste en un subsidio con reducción de la jornada laboral desde un 50%, que sólo uno de los padres puede solicitar.
- ✓ Solicitud la **discapacidad** de vuestro hij@ en la consejería de asuntos sociales y familia de vuestra comunidad autónoma. Si le reconocen la discapacidad y tenéis más hijos a cargo, podéis tramitar también el **carnet de familia numerosa** (general o especial). Tanto la discapacidad como la familia numerosa tienen beneficios en materia de Hacienda, prestaciones sociales, etc.



AENAR
miradas mágicas

Contactad con nosotros en:

www.miradasmagicas.org

info@miradasmagicas.org