

Succesvolle en indrukwekkende Rb-dag 2019

We kijken terug op een mooie Retinoblastoom-dag op 9 november 2019. Met meer dan 90 volwassenen, 50 kinderen, 30 vrijwilligers en zeker 15 leden van het Rb-team mag gerust gezegd worden dat het een zeer goed bezochte editie was. Vooruitlopend op de nog te verwerken enquête, is onze indruk dat het programma en de mogelijkheid om onderling in gesprek te gaan goed zijn bevallen.

Prof. Dr. Annette Moll verzorgde de aftrap van het congresdeel. Zij benadrukte met een knipoog naar het thema Perspectief dat zij graag hoort wat de kijk van anderen op de zorg en onderzoek in Amsterdam UMC is. En zij stipte de betrokkenheid aan van het Rb-team, de RBVN en alle vrijwilligers tijdens de Rb-dag.

Edwin van Miltenburg lichtte namens de RBVN het thema 'Perspectief' verder toe. De invalshoeken en oogpunten vanuit de zorg, (oud) patiënten en hun omgeving werden hierin toegelicht. Ook is ingegaan op de ontwikkeling van de RBVN in haar 4-jarige bestaan, inclusief een doorkijkje in de financiële gegevens. Waarschijnlijk hebben de meeste aanwezigen wel onthouden dat we volgend jaar op s1e lustrum vieren (RBVN bestaat dan 5 jaar). En dat we altijd eindigen met een 'knipoog', in dit geval een TikTok video (*de presentatie en video zijn opgenomen in de nieuwsrubriek van www.rbvn.nl*).

Het congresdeel vervolgde met 5 korte en krachtige presentaties en een discussietafel van achtereenvolgens:

- dr. Daphne Mourits over Cosmetische resultaten en complicaties van enucleatie (verwijderen van het oog) voor de behandeling van retinoblastoom
- Milo van Hoefen Wijsard over het in kaart brengen van andere risicofactoren, voornamelijk na behandeling met chemotherapie.
- Armida Fabius over de NIRBTEST. Dat is een onderzoek om tweede primaire tumoren te kunnen detecteren in bloed.
- dr. Robin Jansen over beeldvormingskenmerken op MRI van retinoblastoom
- Mieke Ouwendijk over de begeleiding, advies en uitleg over psychosociaal functioneren van het kind, ouders, of broertjes en zusjes rondom diagnose, behandeling en daarna.

In aansluiting op de korte vragenronde vervolgde het programma in 2 groepen (unilateraal en bilateraal). In de gespreksronden ging men in gesprek, was er ruimte voor het uitwisselen van ervaringen & tips en hebben we eerste stappen gezet in de voorbereiding van een nog volgende zorgenquête. Deze enquête is bedoeld om bij te dragen aan de zorg in het expertisecentrum Retinoblastoom in Amsterdam. De gesprekken waren zeer waardevol. Er was ruimte om in een toch wel 'eigen omgeving' met gelijkgestemden te spreken.

In elke groep is gestart met een korte introductie van de gespreksleiders en toelichting op de werkvorm om in gesprek te komen. De aanwezigen kregen post-its en werden gevraagd alles op te schrijven wat bij de vier thema's paste: Omgeving, Voorlichting, Psychosociaal/emotioneel en praktisch/medisch. Er werd actief meegedaan, iedereen schreef en plakte hun bevindingen op de flip-overs. Er ontstond op meerdere plekken geanimeerd en goed overleg. Soms ook emotioneel, omdat met name het diagnosemoment en het voortraject tot dat moment soms scherpe herinneringen oproepen. We hebben daarom ook een onderdeel 'awareness' toegevoegd aan het thema 'medisch proces'.

We hebben een aantal opmerkingen en thema's centraal besproken. Zo ervaart iedereen het Rb-team in het ziekenhuis als zeer positief. Er is aandacht, voldoende informatie, warme bejegening en mensen waarderen het enorm dat zij altijd dezelfde gezichten zien bij controles en behandeling. Er is veel informatie opgehaald wat onder meer gaat bijdragen aan de manier waarop we kijken naar vroegtijdige ontdekking van Rb, opgroeien en ontwikkelen, zorg in VUmc en andere centra etc. En helpt de RBVN om 'bijeenkomsten op maat' te organiseren. In de bijlagen van dit verslag hebben we beknopt opgesomd wat de opbrengst is van de gespreksronden.

Na de gespreksronde stond er een lekkere lunch klaar in de foyer en was er gelukkig nog extra tijd om verder te praten. Intussen liep in Kinderstad al het speciale programma voor de kinderen, zowel Rb-patiëntjes als hun broertjes en zusjes. En ze hebben zich uitstekend vermaakt met o.a. een workshop glittertattoo's, een dans workshop en de overheerlijke snoepsushi. Ook hier werd lekker gelunched en daarna voegden ook de ouders zich weer bij de kinderen om te genieten van de geweldige en gezellige Kinderband. We hebben gezamenlijk afgesloten en als het goed is hebben alle presentatoren en vrijwilligers namens de RBVN een lekkere attentie ontvangen.

Aan het einde van het programma is door de aanwezigen nog € 155,- gedoneerd. Volgens een ongeschreven regel en goed gebruik maakt RBVN hiervan 50% over naar Kinderstad. Overigens danken zowel RBVN als Kinderstad nogmaals alle vrijwilligers die hebben bijgedragen aan deze speciale dag. Waarbij Kinderstad nog laat weten zeer blij te zijn dat deze vrijwilligers Kinderstad zo netjes en opgeruimd achter hebben gelaten.

Na de afsluiting en nazit vertrokken ook wij naar huis. We kijken terug op een gezellige en bijzondere dag. We nemen veel nieuwe informatie, mooie gesprekken, tips en aandachtspunten mee voor de komende tijd. En vergeet u niet dat we voor 2020 een verjaardagsfeestje hebben aangekondigd? We houden u op de hoogte!

***RBVN bedankt bij deze nogmaals alle presentatoren, vrijwilligers, donateurs en sponsors die deze dag mede mogelijk gemaakt hebben.
En we verwelkomen minstens 12 nieuwe leden / families!***

Uitwerking Gespreksronde *Bilateraal* (Rb-dag 2019)

Met een groot aantal mensen hebben we gesproken over zowel de positieve als negatieve ervaringen rondom alles wat er komt kijken bij bilateraal RB. Maartje en Gert-Jan stelden zichzelf voor (Maartje is zelf bilateraal RB survivor, 34 jaar en getrouwd met Gert-Jan. Samen hebben zij 1 dochter, Roosmarijn. Zij is ook bilateraal RB survivor en bijna 9 jaar.)

De ervaringen met Essen lopen uiteen. Het ene gezin heeft geen moeite met de Duitse manier van doen en de taal, andere gezinnen hebben negatievere ervaringen: zakelijke uitleg, moeilijk om als ouder alleen te blijven in Elternhaus terwijl andere ouder bij kind moet blijven et cetera. Ook is er gesproken over het bewustzijn. Kinderen zijn nog zo jong als alles gebeurt. Vaak staan zij er pas op latere leeftijd bij stil dat zij anders zijn, andere dingen hebben meegemaakt. Wanneer uit de omgeving veel vragen komen blijkt openheid en humor vaak te werken. Een gezin heeft vrienden en familie meegenomen naar muZIEem in Nijmegen, waar je een rondleiding kunt volgen in het donker en zo ervaart hoe het is om blind te zijn. Andere geven zelf een spreekbeurt als ze naar een nieuwe klas of school gaan. Maar er zijn ook mensen die er niet over vertellen, of heel bewust kiezen wie zij wel of niet informeren.

Aangegeven werd dat er op deze dagen vaak door de ouders van patiënten/survivors gepraat wordt en je de kinderen zelf weinig hoort. Een speciaal puberprogramma is een wens van zowel bezoekers als prof. Dr. Moll. Humor blijkt voor veel mensen een goede manier om om te gaan met het anders zijn of de ongemakken van het slecht/niet zien of er anders uitzien. Bijvoorbeeld vragen of je iemand onder 3 ogen kunt spreken, of aangeven dat je iets niet goed ziet omdat je je prothese niet in hebt.

De opmerkingen op de post-its:

Psychosociaal/ emotioneel;

- De angst voor secundaire tumoren waar let je op?
- Puberteit / Pesten
- Trauma kunst oog eruit, oogdruppels, kapje
- Zelfbewustwording van het 'anders' zijn dan ziende kinderen
- Opleiding als slechtziende niet altijd makkelijk
- 1^e nacht na het slechte nieuws zonder partner slapen in VUmc (9B)
- Patiënt nog zo jong krijgt er niet zo veel van mee, dat komt later
- Essen (heel veel minnen)
- Voldoende informatie (wordt positief ervaren)
- In/ uitdoen van prothese, aanleren door ouders (als negatief ervaren)
- Veel angst, veel vraagtekens (negatieve ervaring)
- Altijd vrolijke tiener, wel de vraag " waarom ik" ?

- Onze zoon is bestraald. Dat blijkt nu toch niet goed en wordt liever niet meer gedaan. Wat nu?

Medisch proces;

- Groep, deskundige, info delen in porties (positieve ervaring)
- Bril beslaat door prothese, tips?
- Blijvende controle (positieve ervaring)
- In Duitsland begeleiding in eigen taal gemist (negatieve ervaring)
- Eerste jaren intensief, op latere leeftijd verandert dit
- Vervolg problemen na bestraling, door hoornvlies
- Diagnostiek rondom DNA-afwijkingen 139 syndroom (negatieve ervaring)
- Shared Care Centers (positieve ervaring)
- Gerda, Annelies en Petra (grote positieve ervaring)
- Super RB-team (grote positieve ervaring) / Betrokkenheid van het RB-team (positief). Centraal aanspreekpunt RB-team (positieve ervaring) Het RB-team heeft oog voor de omgeving (ouders, broertjes en zusjes) positieve ervaring. Prettig en vast RB-team. Vaste gezichten en vertrouwd gevoel. Snel schakelen en direct geholpen worden (positieve ervaring)
- Dr. Moll, stap voor stap (positieve ervaring)
- Na 18 jaar, hoe verder -> Oncoloog
- Te veel mensen in de OK tijdens behandeling (negatieve ervaring)

Omgeving;

- Leraren houden niet altijd rekening met vergrotingen
- Veel vragen en lastig uit te leggen
- Spreekbeurt via website (positieve ervaring)

Voorlichting;

- Vervolg op boekje RB (Jelmer) in strip verband voor kinderen, c.q. tieners
- Veel informatie op internet te vinden (positief)
- Prietpraat over RB (lucht voor kinderen en ouders)
- Weinig videomateriaal (toen in 2006 – 2007)
- Info gesprek begin van het schooljaar (positieve ervaring)
- Weinig uitleg over ontwikkelingen (negatieve ervaring)
- Bewustwording, nieuwe informatie en ontwikkelingen (positief)
- 1^{ste} dag na diagnose uitgebreide voorlichting (positief)

Algemene opmerkingen, aanbevelingen, ideeën;

- Een FAQ-pagina op de RB-site
- Plek verzameling van leuke humoristische ervaringen
- Boekje maken / soort van strip met humor en luchtigheid

Uitwerking Gespreksronde *Unilateraal* (Rb-dag 2019)

Het was een drukbezochte gespreksronde in de IJssel- en Waalzaal van het VUmc. Gespreksleider Edwin en Daniëlle lichtten de werkvorm en deels eigen ervaringen toe. Hun zoontje (nu 9) werd met een leeftijd van 11 weken gediagnosticeerd met Rb en dat bleek later unilateraal. In dit overleg waren meerdere ouders bereid hun ervaringen toe te lichten. Ook was de inbreng van Femke (18jr.) heel fijn en waardevol! Het was daarnaast ook gelegenheid voor ouders om de aanwezige artsen even kort 1 op 1 iets te vragen of te bespreken. De tijd was te kort voor het gesprek dat ontstond, daar geven we zeker een vervolg aan!

MEDISCH PROCES: (AWARENESS)

Minder goede ervaringen:

- HA keek eerst niet goed, dacht aan lui oog. Pas na praten als 'Brugman' keek hij in het oog (*tweemaal genoemd*)
- Voortraject regionale centra was zeer slecht
- Je ziet zoveel verschillende mensen met veel verschillende informatie. Je moet deze informatie allemaal verwerken.
- Rollercoaster, het gaat zo (soms te) snel.
- Delen van de uitslag periodieke controles in 'meer' privacy (*2 maal genoemd*)
- Korte tijd diagnose en enucleatie.
- Donorweefsel was niet (voldoende) gespoeld.
- Vroegtijdige detailinformatie (grootte tumor, die uiteindelijk juist fijn is) kan extra stress opleveren voor de MRI die pas +/- week later is.
- Snelheid vs. overzicht.
- Lange tijd tussen diagnose en enucleatie
- Onervaren assistent ocularist (niet gepolijste prothese indoen).
- Gebrek aan info over bijwerkingen (uitprinten).
- Verdovingspleisters werkten niet.
- Verschillende keren mis geprikt, uiteindelijk een roesje en daarna infuus in de voet (totaal in paniek inmiddels).
- Op OK-kind niet 'in slaap krijgen'; blijkt narcosemiddel 'leeg/op' te zijn, volledig overstuurt kind en de keren daarna steeds met 3 volwassene vast moeten houden. Slecht uit narcose komen.
- Onderschatten impact narcose bij kind vanaf baby (zeer jong), meer regie geven/betrekken.
- Lange tijd tussen diagnose en enucleatie

Goede prettige ervaringen:

- Loopt als een trein van diagnose, operatie, chemo etc.
- RB-team is een warm bad.

- Betrokkenheid RB-team
- Openheid in informatie en behandeling
- Zeer positieve ervaring door betrokkenheid RB-team
- De behandeling in Essen heb ik als prettig ervaren, zeer betrokken team.
- Goede voorlichting, klein herkenbaar team is fijn (door de jaren heen)
- Persoonlijke behandeling
- Duidelijk met veel aandacht en opstart van het proces voelt ontzorgend.
- Snelheid van diagnose naar behandeling naar uitslagen
- Fijne opvang door het RB-team bij onderzoeken/uitslagen. We voelden ons daar prettig bij, menselijk contact, zeer sterk.
- Vast behandelteam.
- Snelle ontdekking van afwijking in het oog

Psycho Sociaal Emotioneel:

- Ongelofelijk moeilijk ouders/grootouders het ermee hebben en hoe makkelijk het kind alles ondergaat (*2 maal genoemd*)
- We konden er goed over praten thuis.
- Veel steun aan ouders die er waren wanneer wij dat nodig hadden en op de manier die wij op dat moment nodig hadden.
- Je bent je bewust van levenslange confrontatie met en gevolgen van, maar iedere keer als dat aan de orde is/komt is het best heftig. Ben je niet altijd goed op voorbereidt.
- Elke levensfase vraagt om een ander soort begeleiding, soms is deze makkelijk en soms is deze lastig toegankelijk. Het is nooit af, dat geeft ook niet.
- Hoe herken je bij kinderen of ze ergens mee zitten? En is dat door levensfase of door RB?
- Omdat aan oppervlakte alles goed leek te gaan, geen aandacht geweest voor trauma verwerking, komt later heftiger terug.
- Veel naar de ogen kijken van anderen.
- In de acute fase had ik wellicht meer aandacht willen hebben voor zusje. Zij is best angstig geworden, zij kon niks doen, het is traumatisch.
- Ondersteuning tieners/puberteit
- RB op 3,5-jarige leeftijd. In en uit halen van prothese was erg heftig, in de houdgreep en overstuur. Toen daar geen begeleiding bij gehad.
- Prothese in en uitdoen.
- Blijft emotioneel om terug te kijken en over te praten.
- Wanneer het ergste geweest was, ben je thuis sneller geïrriteerd en moe.
- Psycho fysiek sociaal standaard meenemen
- Opvang zus of broer
- Bereikbaarheid team / Vragen werden beantwoord
- Vriendschappen
- Ondersteuning tieners/puberteit bij maken van keuzes school/beroepen.
- Voor onze dochter: behoefte naar contact met kids met kunstoojie (misschien n.a.v. van deze dag?)

VOORLICHTING:

- Er zou meer contact mogen zijn met andere ouders
- Fietsen; je mist een hoek, spiegel nodig? Onze dochter werkt op gehoor, veilig genoeg?
- Verzorging, wanneer wel/ niet antibiotica (*mijn invulling dat het gaat om kunstoog/oogholte*).
- Omgeving 'dode hoek'/ ongelukjes.
- Is het mogelijk om een workshop o.i.d. te organiseren voor (bijv. om de verzorging van de prothese in/uit zetten, algemene verzorging-hygiëne).

Minder prettig ervaren:

- Info over de aandoening.
- uitleg enucleatie (*2 maal genoemd*).
- Alles 'stap voor stap', maar wij hadden juist behoefte aan meer info (ook al zou later blijken dat het niet van toepassing is).
- Voorlichting lange termijn gevolgen.
- Rollercoaster van verwerken en informatie (geen idee hoe dat anders zou kunnen).
- Nabespreking fundoscopie.
- Slecht nieuws gesprek.
- Bijstelling van het perspectief door vernieuwde inzichten, verwerkingsproces.

Zeer prettig ervaren:

- Documentatie ChemoCasper zeer positief voor omgeving.
- Een pluim voor Annelies en Gerda, altijd bereid om ons te woord te staan.
- Bereidheid om je als ouder te informeren, veel tijd en aandacht ('altijd bereikbaar').
- Er was veel aandacht voor informatie geven, begeleiding, gehoord/ gezien voelen.

OMGEVING:

Positief:

- Mensen reageerden lief en waren betrokken.
- Advies over transparantie heeft veel opgeleverd.
- Over het algemeen alles positief ervaren, zeker nu het voor ons "16 jaar" geleden is.
- Reageren goed.
- Wisselende reacties (betrokken tot niet betrokken, praten vs. niet praten).
- Soms lastig; wanneer begin je erover en wanneer niet?

Minder positief/ hulpvraag:

- Onbegrip bij werkgever, niet duidelijk hoe geregeld zorgverlof etc. vooral i.v.m. controle onder narcose evt. voorlichting hierover?
- Graag meer info over toekomst.
- Informatie t.b.v. docenten/begeleiders etc.
- Ondersteuning bij ontwikkeling (school).
- Extra tijd voor toetsen op school (voortgezet onderwijs).
- Binnenkort naar middelbare school, hoe kan je zo goed mogelijk helpen bij deze overstap?
- Fijne tip om op school in de kring te vertellen over het kunstoog?

NB: In elke gesprekronden waren naast leden van de RBVN ook artsen, onderzoekers en/of psychologen van het Rb-team aanwezig. Veel vragen konden op die wijze ter plaatse worden beantwoord. N.a.v. de gesprekken en opbrengst van de gespreksronden melden wij nog dat zaken die direct een individuele (oud)patiënt aangaan (en niet zozeer de meer algemene zaken) het beste 1 op 1 kunnen worden besproken met het Rb-team van Amsterdam UMC / VUmc.