



Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

Oogheelkunde

Locatie VUmc

RetinoQuest: welzijn in beeld gebracht

Informatie voor (ouder(s)/verzorger(s) van)
patiënten die retinoblastoom hebben gehad.

Waarom RetinoQuest?

Wetenschappelijk onderzoek heeft laten zien dat mensen die retinoblastoom hebben gehad over het algemeen op langere termijn een goede kwaliteit van leven hebben en weinig psychosociale problemen ervaren. Dit neemt niet weg dat de meeste mensen in verschillende levensfasen wel beïnvloed worden door de ziekte. Het is daarom belangrijk om mogelijke knelpunten op tijd te signaleren. Hiervoor hebben wij RetinoQuest ingevoerd. Dit is een hulpmiddel om het welzijn goed te kunnen volgen. Aan de hand van RetinoQuest bepaalt uw oogarts in overleg met u of er aanvullende ondersteuning of zorg noodzakelijk is.

Hoe werkt RetinoQuest?

RetinoQuest is een gebruikersvriendelijk computerprogramma dat gebaseerd is op wetenschappelijke vragenlijsten over kwaliteit van leven. RetinoQuest bestaat uit vragen over het welzijn. Iedereen vanaf elf jaar vult de vragen zelf in. Is het kind jonger, dan vragen wij de ouders om de vragen te beantwoorden.

Het beantwoorden van de vragen duurt ongeveer tien minuten. Dit doet u voorafgaand aan het gesprek met de oogarts. Uw oogarts heeft het overzicht van uw antwoorden direct ter beschikking tijdens het consult. Indien hier aanleiding toe is, zal zij eventuele bijzonderheden met u bespreken.

Gang van zaken

Bij aankomst in de polikliniek meldt u zich zoals gewoonlijk bij de balie van de receptie Oogheelkunde (2^e etage, receptie R). Daarna wordt u verwezen naar RetinoQuest. Hierna volgt het consult met de oogarts.

Gebruiksaanwijzing

Een medewerker van ons team zal het systeem de eerste keer bij u introduceren en u begeleiden bij het gebruik. Allereerst wordt het patiëntnummer ingevuld op het start-

scherm. Daarna wijst het systeem zich vanzelf: de vragen en mogelijke antwoorden verschijnen op het beeldscherm en u kiest uw antwoord door met de vinger het scherm aan te raken. De ervaring leert dat de eerste reactie meestal de juiste is. Neem dus de tijd om de vragen goed te lezen, maar denk niet te lang na over het antwoord. Verbeteringen zijn niet mogelijk. Als uw kind nog jong is dan vult één van de ouders de antwoorden in, maar als u wilt kunt u natuurlijk samen overleggen voordat u antwoordt.

Consult

Uw oogarts zal uw gegevens bekijken. Het kan zijn dat uit RetinoQuest blijkt dat het op een bepaald gebied niet zo goed gaat. In dat geval zal uw oogarts met u bespreken of er verdere ondersteuning nodig is en zo ja, welke vorm gewenst is. Soms kan uw oogarts u direct verder helpen. In andere gevallen is er aanvullende ondersteuning of zorg nodig en zal uw oogarts u verwijzen. Het kan ook zijn dat het zinvol is om met een medisch psycholoog te praten om een probleem verder in kaart te brengen.

Zijn er problemen met de oogprothese van uw kind?

nooit

weinig

soms

vaak

altijd

Voorbeeldvraag RetinoQuest

Indien u liever niet over bepaalde onderwerpen wilt praten of geen extra hulp wenst, dan kunt u dit aangeven. RetinoQuest is bedoeld als hulpmiddel en het gebruik ervan is vrijblijvend. Zijn er onderwerpen die niet in RetinoQuest zijn opgenomen, maar waar u wel vragen over heeft, dan kunt u deze natuurlijk altijd bespreekbaar maken.

Meer informatie

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft over RetinoQuest, neemt u dan gerust contact met ons op per email: retinoblastoom@vumc.nl.

U kunt uw vragen ook stellen aan de medewerker die u op de polikliniek begeleidt tijdens het invullen van RetinoQuest.

Nadere informatie over (de gevolgen van) retinoblastoom en ondersteuningsmogelijkheden kunt u vinden op www.retinoblastoom.nl.

Als u zich zorgen maakt of u heeft vragen dan kunt u altijd contact opnemen met het behandelingsteam retinoblastoom: telefoon (020)444 1084 (Annelies Frankfoorder, Petra Melenhorst, of Gerda Buurmans).



Amsterdam UMC

Universitair Medische Centra

© Amsterdam UMC
November 2018

www.amsterdamumc.nl

www.vumc.nl

www.amc.nl

209043