



## Verslag Birmingham

9-10-11 januari 2007

Jennifer van Dijk, Gerda Buurmans en Annelies Frankfoorder.

Wij zijn dinsdag 9 januari afgereisd naar het Birmingham Childrens Hospital in Birmingham. Op het retinoblastoom congres in Vancouver 2005 hebben wij de verpleegkundigen en de orthoptiste uit Birmingham ontmoet en daar ervaringen uitgewisseld. Daar kregen wij de uitnodiging om eens bij hen te komen kijken.

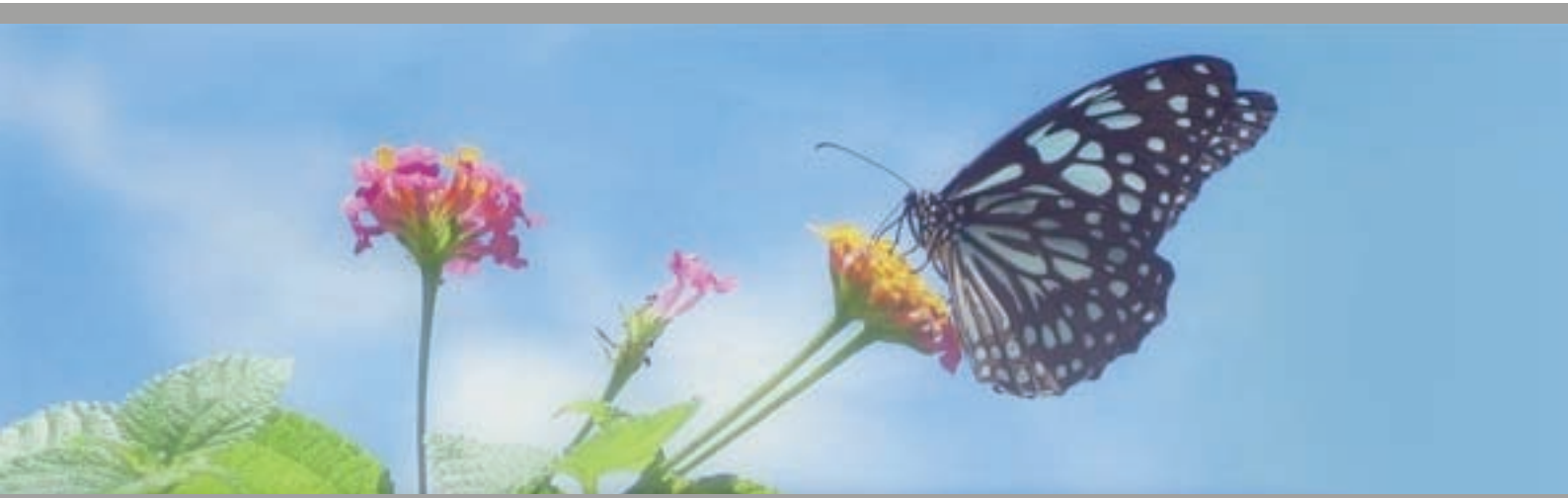
Deze dames hadden een prachtige poster gemaakt over hun manier van werken in het RB team. Wij waren daar zeer geïnteresseerd in. Jennifer van Dijk wilde graag de psychologe Anne Johnson ontmoeten om te kijken hoe zij in het RB team betrokken is.

Wij verbleven in het Thistle hotel wat op 2 minuten loopafstand is van het Eye Department. Op de afdeling vertelden ze dat dit hotel ook als een soort Ronald Mac Donald huis fungeert. Hier heeft het ziekenhuis een kontrakt mee met de zorgverzekeringen. Wij hebben daar ook patientjes en hun ouders ontmoet.

's Middag hebben we Birmingham verkend en ons rond theetijd gesetteld in een heerlijke stoel van een koffieshop in Selfridges. Daar hebben we met ons drieën gesproken over onze werkwijze wat we goed vinden en wat we willen veranderen. Jennifer heeft verteld van haar onderzoek en haar ervaringen tijdens huisbezoeken. We hebben op ons werk voor dit soort gesprekken geen tijd en hebben daar alledrie van genoten dat we er eens lekker ongestoord over konden praten!

Woensdagochtend worden wij vanuit het hotel opgehaald door Carol. Zij bracht ons naar een kleine oogheekkundige polikliniek, waar hoofdzakelijk RB patientjes behandeld worden.

In deze kliniek zien zij gemiddeld 40 nieuwe patientjes per jaar. In Londen is er ook nog een kliniek en daar komen gemiddeld 20 nieuwe kinderen per jaar.



## Verslag Birmingham

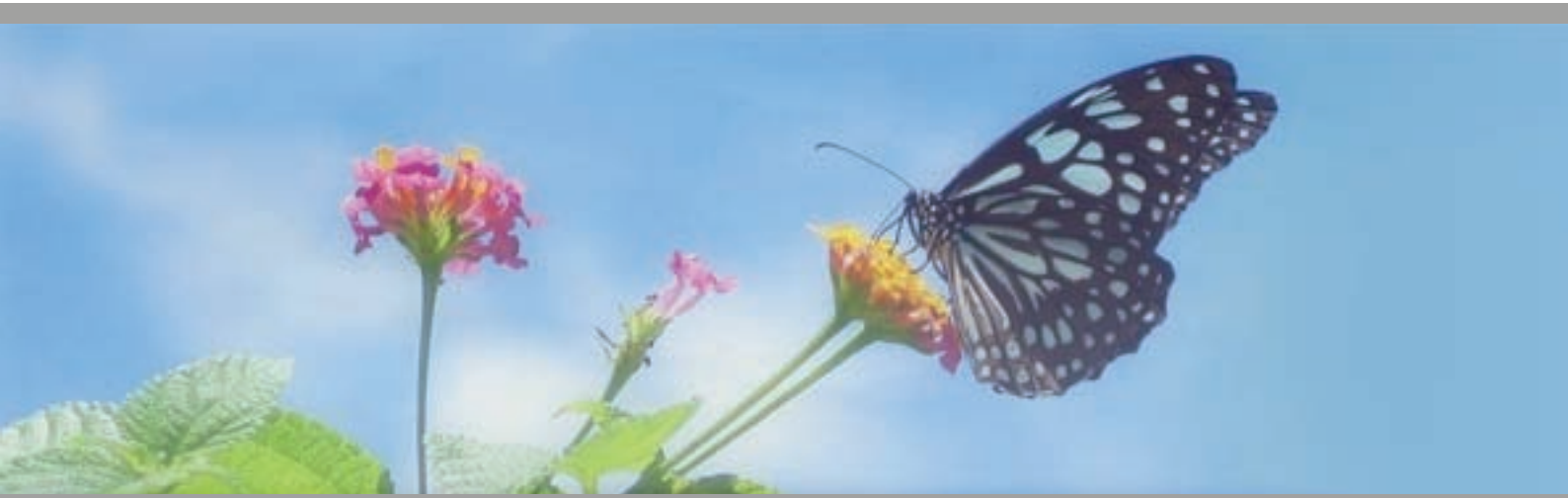
9-10-11 januari 2007

Wij waren helemaal onder de indruk over de kleine volle ruimte waar zo'n 8 mensen aan het werk waren. Elk hoekje was benut! Maureen, Sarah en Carol vertelden ons wat hun taken waren. Zij werken alle 3 fulltime in het RB team. Dit is een heel andere situatie als bij ons, Gerda en ik werken allebei 3 dagen per week en zijn 1 dag per week met RB bezig. Wij doen de planningen van de spreekuren, telefoontjes en het geven van voorlichting tussen alle andere werkzaamheden door.

De werkzaamheden van Maureen zijn precies het zelfde wat bij ons door 3 instanties wordt gedaan, namelijk Maatschappelijk werk, voorlichting geven over de oogprothese, in en uitzetten daarvan en VISIO. Zij geeft voorlichting over de oogprothese bij RB kinderen op school en aan de ouders. De ocularist en "Visio" hebben hier een zeer beperkte taak in. Zij doet de zelfde taken als bij ons het MW: begeleid ouders bij problemen en regelt alles bij betreffende instanties. Zij begeleidt de narcose spreekuren op sociaal gebied. Druppelen wordt door het verkoeper personeel gedaan. Zij hebben 4 dagen per week een narcose spreekuur met 6 kinderen!

Carol regelt de chemo behandelingen van de RB patientjes. Deze vinden niet altijd plaats in Birmingham. de patientjes komen van grote afstand, Schotland -Wales -Londen. Zij worden dan behandeld in hun regionale ziekenhuis met de chemo kuren. Carol stuurt protocollen op en heeft dan dagelijks contact met het ziekenhuis hoe het gaat en begeleidt op afstand het personeel.

Sarah is orthoptiste en bekijkt de visus bij de kinderen. Zij regelt ook alle afspraken voor de spreekuren, op de poli kliniek en op de ok. Zij regelt ook elke week een bijeenkomst van de verpleegkundigen psychologe en de spelbegeleidster, en 1x in de maand zijn de artsen daarbij. De spelbegeleidster is aanwezig tijdens de polikliniek uren in de wachtruimte en tijdens het ok spreekuur.



## Verslag Birmingham

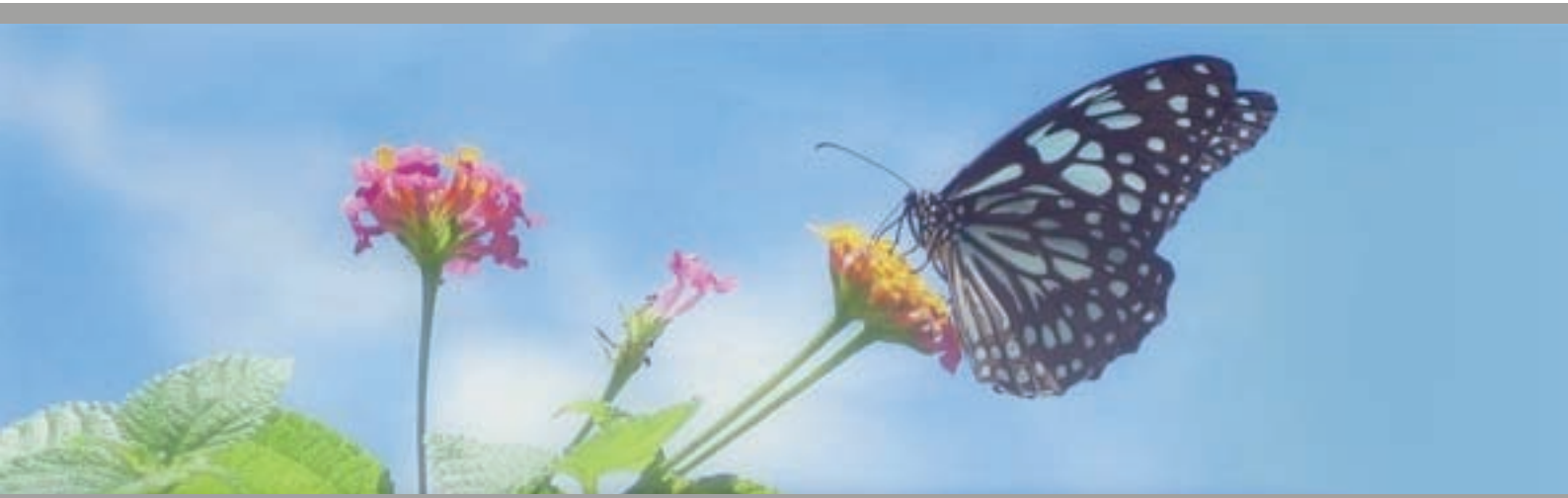
9-10-11 januari 2007

Anne is psycholoog en werkt 1 dag in de week bij het RB team. Tijdens de controle bij de oncoloog is Anne aanwezig. Alle kinderen vanaf 13 jaar krijgen tijdens dit consult informatie over hun ziekte, erfelijkheid en kans op tweede primaire tumoren. Ze informeren wat het kind al verteld is door ouders en gaande weg proberen ze het kind een duidelijk beeld te geven van de ziekte en late gevolgen.

Daarnaast is Anne een onderzoek naar body image gestart, waarbij onderzocht wordt hoe het zelfbeeld van kinderen met RB is en of ouders daarbij een belangrijke rol spelen. Kind en ouders worden gevraagd aan dit onderzoek deel te nemen en moeten daarvoor verschillende vragenlijsten (coping, self-image, moeilijkheden lijst) invullen tijdens het spreekuur. Als kind en ouders de vragenlijsten ingevuld hebben, neemt Anne nog even de tijd om met kind en ouders door te nemen wat ze vonden van de vragenlijsten.

In Engeland wordt heel veel gedaan met geld van fund raising. Er zijn zelfs 3 dagen per week mensen beschikbaar die gewoon gezellig met ouders praten, problemen signaleren en eventueel ouders met elkaar in contact brengen. Zij organiseren 2x per jaar met kerst en pasen een groot feest! Afgelopen kerst waren veel ouders geweest die met hun kinderen konden bowlen en spelen enz. Maureen heeft een map vol kranten artikelen met allemaal publicatie's over RB patientjes.

Na al deze informatie (onze oren tuten van alles!) gingen wij met Maureen en Carol langs de afdelingen. Het gebouw is oud maar wel sfeervol. De verkoeper kamer is groot, er kunnen 17 patientjes liggen. Het is heel rumoerig, er liggen kinderen met allerlei soorten ingrepen dus niet alleen RB. Kinderen die chemo in het kinderziekenhuis krijgen liggen op de "short stay" afdeling, een grote ruimte met 12 bedden en alleen gordijnen er tussen. Ouders kunnen hier ook nog "slapen"! Het is heel massaal en erg onrustig. Chemo kuren voor RB kinderen worden vaak wel in 1 dag gedaan. Ze gaan dan 's avonds laat weer naar huis.



## Verslag Birmingham

9-10-11 januari 2007

Na de lunch volgen we een bespreking over alle kinderen die deze en komende week gezien worden. Hier wordt iedereen bijgepraat en op de hoogte gehouden. Om 13.30 begint het poli spreekuur met de oogarts, daarna meet Carol lengte en gewicht en gaan de kinderen naar de kinderoncoloog en psychologe. Wij hebben alledrie een patientje gevolgd bij elke discipline. Mijn patientje was 5 jaar en wilde absoluut niet aan haar prothese komen. Maureen liet een DVD zien, over het in en uit halen en stimuleerde de ouders dit haar zelf te leren!

Na de spreekuren liet Maureen ons een prachtige pop zien die gekocht was door het fundraising team. (£ 5000,00) Deze pop had een echt kunstooog wat je er goed in en uit kon halen. Kan iemand dit voor ons regelen???

Als afsluiting hebben wij met de artsen en de verpleegkundigen de dag besproken. De artsen vonden ons stil maar Carol en Maureen praten ook wel heel veel! Wij hadden de hele dag door al onze vragen gesteld. Iedereen werd voorzien van stroopwafels en haagse hopjes en wij togen op aanraden van iedereen naar de Mailbox, een nieuw gebouw met allemaal restaurantjes bij de BBC radio. Daar hebben we alle ervaringen nog nabesproken.