

IN ZELDZAAM ZORGTRAJECT KAN SPECIALIST DE BUDDY VAN DE HUISARTS ZIJN

## Steun elkaar als een kind sterft

Ook kinderen kunnen door terminale aandoeningen worden getroffen. Steeds vaker is de laatste levensfase thuis. Nauwe samenwerking tussen huisarts en specialist is dan van onschatbare waarde.

**E**en gezonde jongen van 6 jaar, speelt en met bolle wangen. Thuis en op de basisschool leidt hij een zorgeloos leven. En dan gebeurt opeens wat iedere ouder vreest: een fatale ziekte, een hersentumor. Het kind dat buiten speelde belandt in een rolstoel en daarna in een veel te groot bed in de huiskamer. Van het ijzersterke ventje is na een maand niets eten en een aantal dagen niet meer drinken een zieltogend kindje overgebleven. Een ingevallen bleek gezichtje tussen kleurige knuffels, vooral in slaap en nauwelijks nog reagerend. De ouders verteerd door verdriet en een ouder broertje dat van wanhoop door de kamer stuitert. Grootouders die stillertjes in de keuken bezig zijn en een van de opa's die mij bij het weggaan nog even aanspreekt in de voortuin.

Maar vooral veel liefde, bergen liefde waarmee dit kleine patiëntje wordt overladen door de hele familie en alle mensen om hem heen. Misschien dat deze liefde zoveel voor hem betekent dat hij het leven moeilijk kan loslaten.

### Onmachtig

Ernstig zieke kinderen in de palliatieve en terminale fase verblijven tegenwoordig zo mogelijk in de warme, huiselijke omgeving en steeds minder in het ziekenhuis. Een huisarts begeleidt in zijn hele carrière slechts enkele kinderen in de laatste levensfase. Hij is dus niet vertrouwd met deze situatie, het omgaan met hun specifieke klachten, zaken als palliatieve sedatie en vragen over zingeving bij terminale kinderen. Als huisarts kun je je daardoor onmachtig, ondeskundig en eenzaam voelen. De begeleiding van het gezin kan zwaar op je drukken en deze

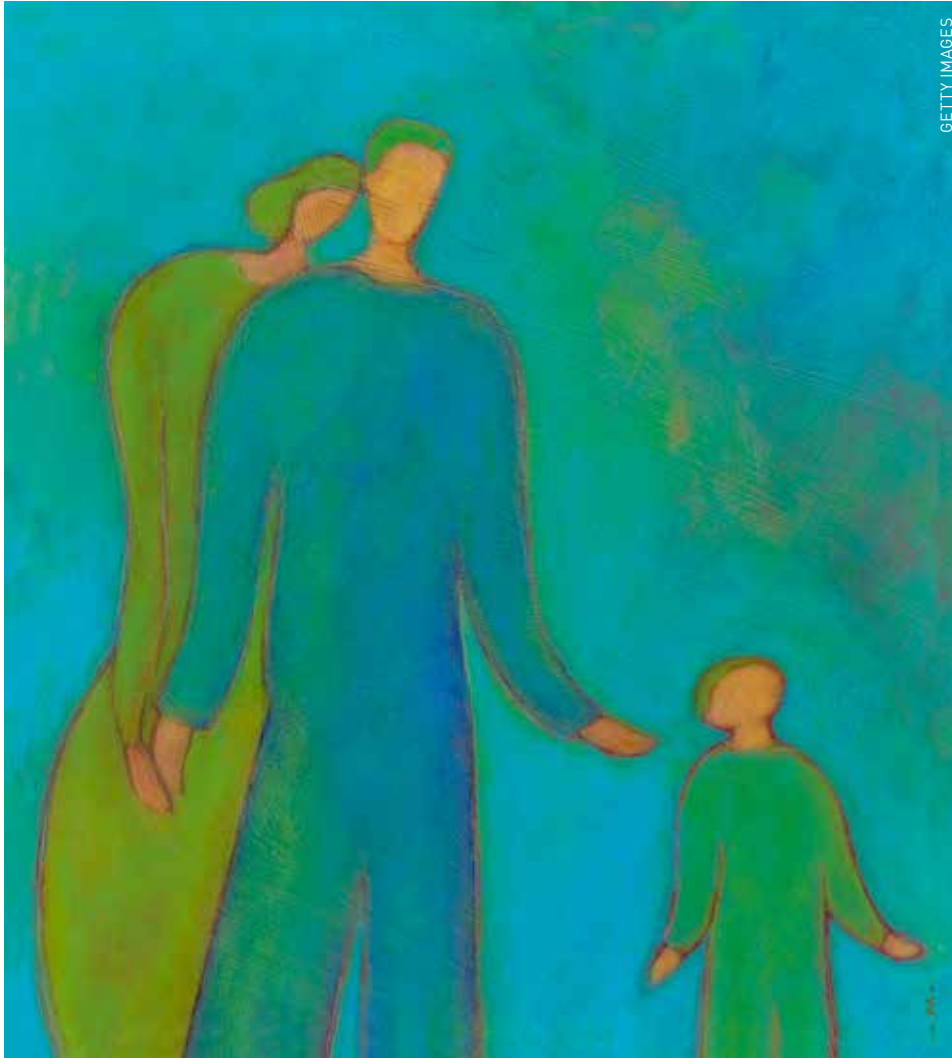
negatieve gevoelens maken je geen betere en geen gelukkigere dokter.

Nu ik voor de tweede keer in enkele jaren professioneel werd geconfronteerd met een terminaal ziek kind wilde ik het niet meer alleen doen. Dat was een ingrijpende beslissing voor een dokter op leeftijd die vindt dat hij alles zelf moet kunnen en zo min mogelijk een beroep op anderen wil doen. Een van mijn collega's was bereid om hierin samen op te trekken. Als moeder van jonge kinderen zag ze er weliswaar tegenop, maar dat was geen beletsel. We deden om en om de visites, op de woensdag gingen we samen en zij was achterwacht als ik buiten kantooruren verhinderd was. Tijdens de gezamenlijke visites vulden we elkaar goed aan. Iedere hulpverlener heeft zo zijn eigen perceptie en levenservaring. Even napraten bij de auto gaf mij de zekerheid dat ik op het goede spoor zat.

## Komt uit je isolement en doe het eens anders

### Kinderneuroloog

Een andere belangrijke ondersteunende instantie voor het patiëntje, het gezin en ook voor mij als huisarts was de kinderthuiszorg. De verpleegkundigen kunnen vanuit hun ervaring met kinderen in de terminale fase een belangrijke bijdrage geven aan de zorg en aan de begeleiding van het gezin. Een opmerking als 'hij ligt er heel rustig bij als ik het vergelijk met andere zieke kinderen' heeft veel betekenis vanuit een ervaringsachtergrond. Wat me in de afgelopen periode het meest verraste was het contact met de behandelend kinderneuroloog. Hij nam uitgebreid tijd voor een mondelinge overdracht van het hoofdbehandelaarschap. De taakverdeling was glashelder: ik werd



Een huisarts begeleidt maar zelden een terminaal ziek kind. Dan is het belangrijk om er niet alleen voor te staan.

### **Makkelijk bereikbaar**

Deze mooie ervaring van transmuraal intercollegiaal contact bracht mij op het idee dat in het geval van voor de huisartsen weinig voorkomende situaties de (super)specialist de rol op zich kan nemen van buddy van de huisarts. Buddy betekent hier meer dan een formeel consultant. Makkelijk bereikbaar zijn voor elkaar, bijvoorbeeld door uitwisseling van o6-nummers, aandacht voor medisch-technische en ook begeleidingsaspecten en ondersteuning van een collega die zich op relatief onbekend terrein begeeft. Ik denk dat we van dit buddy-concept geen groot project moeten maken. Het is meer een boodschap aan al mijn collega-artsen in eerste, tweede en derde lijn: kom

hoofdbehandelaar en hij consultant, bereikbaar op zijn privé-nummer. De ouders konden zelf ook contact met hem opnemen, maar voor de behandeling – ook in spoedsituaties – zou hij altijd naar mij terugverwijzen. In de afgelopen weken hebben we een aantal malen contact gehad. Op vriendschappelijke toon gaf hij adviezen over onder meer de palliatieve sedatie en stak me een hart onder de riem.

In de weekenden regelden de dienstdoende kinderneurologen de contacten met het palliatieve team, wat voor mij het werk makkelijker maakte als ik bijvoorbeeld eens elders verbleef en door de hap werd gebeld om vragen van de ouders te beantwoorden.

De behandelend specialist maakte mij duidelijk dat overname van de zorg door de huisarts geen vanzelfsprekendheid is en dat hij het idee had dat de zorg voor zijn patiëntje in vertrouwde handen was.

uit je isolement, doe het eens anders en vind plezier in intensieve samenwerking. Durf als specialist de patiënt los te laten en op de huisarts te vertrouwen. En durf als huisarts patiënten met zeldzame aandoeningen te begeleiden in de thuissituatie met één bekende specialist als steun in de rug. De patiënten en familie zullen ons hiervoor dankbaar zijn.

Na een traject van palliatieve sedatie is de dappere jongen rustig overleden. ■

#### **contact**

g.adriaansens@upcmail.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl

De ouders hebben ingestemd met publicatie van dit artikel.

#### **web**

Meer informatie over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).