

# Ongeregeld goed

De huisarts aan het ziek- en sterfbed van de eigen patiënt



*Verslag van een onderzoek*

door

Guus Timmerman & Andries Baart



Stichting Presentie / Leerstoel *Presentie en Zorg*



**Colofon**

© Stichting Presentie, Utrecht; 11 november 2016

Correspondentieadres:

Postbus 265, (NL) 3960 BG Wijk bij Duurstede

Bezoekadres (op afspraak):

De Pionier, Grebbeberglaan 15, kamer 2.03A, 3527 VX Utrecht

Telefoon: +31 (0)6 53964388

Kijk voor meer informatie op [www.presentie.nl](http://www.presentie.nl)

*Afbeelding cover (met toestemming overgenomen):*

Meanderende rivier in Peru, [www.machweg.nl](http://www.machweg.nl) (Marlous en Chris)

## INHOUD

INHOUD .....	3
FIGUREN EN TABELLEN.....	7
Figuren.....	7
Tabellen .....	7
1. SAMENVATTING .....	8
1.1 Aanleiding, vraag-en doelstelling .....	8
1.2 Onderzoekopzet en -uitvoering.....	8
Soorten uitkomsten.....	9
1.3 Opbrengsten en bevindingen uitgewerkt .....	10
Opbrengst 1: inzicht in de belangrijkste aspecten van de begeleiding door de huisarts	10
Opbrengst 2: inzicht in het vaststellen van pijn en lijden bij de patiënt.....	12
Opbrengst 3 en 4: dynamisch inzicht in de begeleiding door de huisarts.....	13
Vocabulaire en syntaxis van de beschrijving.....	14
De componenten van de beschrijving.....	14
De dynamiek van de configuraties .....	14
De betekenis van de configuraties .....	14
De tijdelijkheid van en controle op de configuraties .....	15
Het uitkristalliseren van de positie en eigen overtuigingen.....	15
Afwegen en de sprong wagen .....	15
Opbrengst 5: een beeld van de huisarts-in-actie dat sterk afwijkt van het gebruikelijke beeld van de medicus.....	15
Conclusie van opbrengst 1 tot en met 5 .....	16
Opbrengst 6: de theoretische duiding van de onderzoeksuitkomsten .....	16
1 Relatieve zorg verlenen.....	17
2 Aandachtig zijn .....	17
3 Praktische wijsheid .....	18
1.4 Aanbevelingen.....	19
2. PROBLEEMSTELLING.....	20
2.1 Aanleiding.....	20
2.2 Probleemstelling.....	21
2.3 Vraagstelling .....	21
2.4 Doelstelling.....	22
2.5 Relevantie.....	23
2.6 Onderzoekers .....	23

2.7 Financiering .....	23
3. VOORSTUDIE .....	24
3.1 De huisarts.....	24
3.1.1 De huisarts als medicus.....	24
3.1.2 De huisarts als generalist .....	25
3.1.3 De huisarts als eerste lijnswerker .....	26
3.1.4 De huisarts als huisarts en familiedokter.....	26
3.1.5 De huisarts als praktijkhouder en manager .....	27
3.1.6 De huisarts als zorgaanbieder of zorgproducent .....	28
3.1.7 De huisarts als georganiseerde beroepsbeoefenaar .....	28
3.2 Zorgverlening rond het levenseinde .....	28
3.2.1 Medisch vertoog: medische beslissingen rond het levenseinde .....	29
3.2.2 Zorgvertoog: palliatieve en terminale zorg.....	30
3.2.3 Juridisch vertoog: wet- en regelgeving betreffende palliatie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging op verzoek .....	31
a. Wetgeving betreffende levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.....	31
b. Richtlijnen betreffende hulp bij zelfdoding en euthanasie .....	33
c. Richtlijnen betreffende palliatie .....	33
3.3 Bestaand onderzoek naar de huisarts en het sterfbed van de eigen patiënt.....	33
3.3.1 Kwantitatief onderzoek.....	33
3.3.2 Kwalitatief onderzoek .....	35
4. CONCEPTUEEL RAAMWERK .....	37
4.1 Presentietheoretisch perspectief op relationeel zorg verlenen .....	37
4.2 Empirisch, op theorievorming gericht, zorgethisch onderzoek.....	39
4.3 Zoekrichting: attenderende begrippen .....	40
5. METHODE .....	43
5.1 Onderzoeksbenadering .....	43
5.2 Onderzoekseenheid .....	43
5.3 Gegevensverzameling .....	43
5.4 Gegevensanalyse.....	44
5.5 Ethische overwegingen .....	44
6. RESULTATEN .....	46
6.1 De casussen .....	46
6.2 Thema's .....	47
6.2.1 Focus en scopus van de aandacht en het handelen .....	47
6.2.2 Metaforische positie .....	49

6.2.3 De dokter moet het doen.....	50
6.2.4 Substantiële opvattingen over goed afscheid nemen, sterven en verder kunnen.	51
6.2.5 Bijzondere betrokkenheid bij de patiënt .....	53
6.2.6 Reflectie en improvisatie.....	53
6.2.7 Publieke verantwoording van het eigen handelen: zorgvuldigheidscriteria .....	54
6.2.8 Ruimte maken, bewaken, vergroten: handelingsdwang voorkomen.....	55
6.2.9 Morele verbeeldingskracht .....	56
6.2.10 Grenzen aan de discursief reconstrueerbare redelijkheid.....	56
7. Ongeregeld goed: scènes van de verstandige en zorgzame huisarts .....	57
Inleiding.....	57
7.1 Het beoordelen van pijn en lijden – een enkelvoudige thematische reconstructie.....	58
7.1.1 Lijden waarnemen voor het bestrijden ervan.....	59
7.1.2 ‘Objectief’ categoriseren.....	59
7.1.3 Uitbreidend waarnemen van pijn en lijden .....	63
7.1.3.1 Uitbreidend waarnemen 1 - Relatie, positie en frame.....	63
7.1.3.2 Uitbreidend waarnemen 2 - Zintuigelijke indrukken .....	64
7.1.3.3 Uitbreidend waarnemen 3 - Verwachtingen.....	65
7.1.3.4 Uitbreidend waarnemen 4 – De invoelbaarheid van pijn en lijden .....	67
7.1.3.5 Samenvattend .....	69
7.2 De integrale reconstructie van het waarnemen, duiden en het overige handelen van de huisarts aan het sterfbed .....	71
A. Componenten.....	71
1 Is het lijden van de patiënt voor mij invoelbaar?.....	71
2 Voor wie ben ik er als huisarts (nog meer)?.....	72
3 Is ultiem ingrijpen vermijdbaar? .....	72
4 Waaraan is de patiënt toe? .....	73
5 Hoe gezamenlijk tot goede zorg te komen?.....	73
6 Wat is hier mijn taak?.....	74
7 Moet ik dit alleen doen?.....	75
8 Is het te verantwoorden naar de samenleving toe? .....	75
9 Kan ik dit zinvol vinden? .....	76
B. Configuraties .....	76
C. Energie en beweeglijkheid .....	78
D. Beelden en narratieven .....	80
E. Recursies.....	81

F.	Imaginaire syntheses .....	82
G.	Overtuigingen en posities.....	83
H.	Afwegen en sprong wagen .....	84
I.	Goede uitvoering.....	84
7.3	Eigenheid van het gereconstrueerde doen en laten van de huisarts. ....	87
7.4	De relationeel werkende, aandachtige en verstandige huisarts .....	89
7.4.1	Relationeel zorg verlenen .....	89
7.4.2	Aandacht .....	92
7.4.3	Praktische wijsheid.....	95
a.	Praktische wijsheid in het algemeen (Aristoteles, Ricoeur, Vosman, Schwartz & Sharpe)...	95
b.	Praktische wijsheid in de geneeskunde (Kaldjian, Goudsmit, Stolper) .....	99
c.	Praktische wijsheid in ons onderzoek.....	102
d.	Tot slot.....	107
8.	AANBEVELINGEN .....	108
8.1	Verder onderzoek.....	108
8.2	Identiteit en positionering van de huisarts .....	108
8.3	Wet- en regelgeving .....	108
8.4	Opleiding en professionaliteit .....	108
9.	KWALITEIT VAN HET ONDERZOEK.....	109
9.1	Verloop van het onderzoek.....	109
9.2	Geldigheid en betrouwbaarheid .....	111
9.3	Generaliseerbaarheid of overdraagbaarheid.....	112
10.	LITERATUUR.....	114
11.	BIJLAGEN .....	118
11.1	Agenda introductiebijeenkomst.....	118
11.2	Toestemmingsformulier .....	119
11.3	Themalijst eerste interview.....	122
11.4	Casusbeschrijvingen .....	124
	Casus Anna .....	124
	Casus Berdien .....	127
	Casus Christa .....	130
	Casus Dineke .....	133
	Casus Eveline .....	136
	Casus Fred .....	140
12.	VERKLARENDE WOORDENLIJST.....	144

## FIGUREN EN TABELLEN

### Figuren

Figuur 1: Het drievoudige lijden dat de huisarts waarneemt. ....	62
Figuur 2: Resumé en schematisering van de integrale reconstructie van het waarnemen, duiden, overwegen, inschatten en afwegen en het overige handelen van de huisarts aan het ziek- en sterfbed van een eigen patiënt .....	86

### Tabellen

Tabel 1: Percentage sterfgevallen na een medische beslissing de dood niet langer af te weren (Heide et al. 2012 Sterfgevallenonderzoek, p. 48) .....	34
Tabel 2: Percentages euthanasie, hulp bij zelfdoding en niet uitgevoerde verzoeken in 2010 (Heide et al. 2012 Sterfgevallenonderzoek, p. 12) .....	34
Tabel 3: Aard van het lijden bij euthanasie volgens meldingen bij de regionale toetsingscommissies (Factsheet KNMG, oktober 2015) .....	35
Tabel 4: Het presentietheoretisch perspectief op werken met en voor mensen, in zeven leerstukken .....	39
Tabel 5: Casuskenmerken.....	46
Tabel 6: Dimensies van pijn en lijden in dit rapport.....	61
Tabel 7: Vijf manieren van vaststellen van pijn en lijden .....	70
Tabel 8: Mogelijke misverstanden ten aanzien van het concept ‘configuratie’: toelichting bij de rubrieken C, D en E.....	78
Tabel 9: Verschillen tussen hoe men gewoonlijk over de huisarts spreekt en wat in dit onderzoek blijkt.....	88
Tabel 10: Vakbekwaamheid, praktische wijsheid en wetenschappelijke kennis volgens Aristoteles ..	96
Tabel 11: Feitelijk verloop van het onderzoek .....	111

## 1. SAMENVATTING

*Hieronder volgt een substantiële, zelfstandig leesbare samenvatting van het rapport, bedoeld voor de lezer die belang stelt in het hele rapport, maar (nog) niet de tijd heeft het helemaal te lezen.*

### 1.1 Aanleiding, vraag-en doelstelling

De aanleiding tot het onderzoek dat hieronder wordt gepresenteerd, ligt in de (met vele huisartsen gedeelde) onvrede over de eenzijdige analyse van de casus Tuitjenhorn. Het reconstructieve onderzoek kijkt voornamelijk naar de formele posities, regels, verantwoordelijkheden, protocollen en richtlijnen en komt vervolgens tot een negatief oordeel over deze huisarts en per implicatie over andere die op een soortgelijke wijze zouden handelen. Hoe begrijpelijk dat ook is, het verbaast tegelijkertijd., Deze, uiteindelijk waarschijnlijk noodzakelijke, juridische manier van beoordelen komt onzes inziens namelijk te vroeg omdat we eigenlijk heel weinig weten over de gevoelens, het waarnemen, afwegen, handelen en evalueren van huisartsen zelf als zij vanuit een opgebouwde relatie pogen hun stervende patiënten nabij en van dienst te zijn. Een essentiële bron van informatie blijft systematisch buiten beeld en daarmee andersoortige argumenten dan de juridische. Voor huisartsen, die bij uitstek vanuit langlopende relaties met hun patiënten handelen, is dat een potentieel gevaarlijke omis-sie: de ratio van hun doen en laten legt dan geen of weinig gewicht in de schaal en het enige wat uiteindelijk werkelijk telt zijn de regels en de gehoorzaamheid daaraan. In een situatie van grote druk op huisartsen, vanuit de politiek, de zorgverzekeraars en de publieke opinie, is het relevant om empirisch opheldering te verschaffen over hoe huisartsen redeneren, en vanuit hun relatie met de patiënt en diens naasten denken over hun handelen, hun vak en hun positie in de samenleving, én hoe zij daarover in een taal die daartoe (wel of meer) geëigend is, verantwoording kunnen afleggen. Die kennis van de praktijk en de begrippen om relationele huisartsenzorg te kunnen beschrijven en uit-leggen, ontbreken tot nog toe en dit onderzoek wil bijdrage aan het wegwerken van dat tekort.

### 1.2 Onderzoeksopzet en -uitvoering

In dat kader zijn van 2015-2016 zes casussen van even zovele huisartsen diepgaand gereconstrueerd, geanalyseerd en uiteindelijk met elkaar vergeleken. Dat gebeurde in een gebruikelijk, kwalitatief on-derzoeksdesign dat echter streng werd uitgevoerd en stapsgewijs gevalideerd. De huisartsen – vier mannen en twee vrouwen en allen (zeer) ervaren – hebben hun praktijken op het verstedelijkte plat-teland van Nederland en werden op basis van interesse geworven voor dit onderzoek. Ze werden in-dividueel, meermaals diepgaand geïnterviewd over hun casus, zijnde een recente begeleiding van het ziek- en sterfbed van een (eigen) patiënt. Toen de analyses vorderden, werden deze huisartsen bij-eengebracht en werden de voorlopige analyse-uitkomsten besproken, aangevuld, toegelicht en bij-voorbeeld vergeleken met andere casussen. Daarbij werd er uiteindelijk, behalve naar de zes geana-lyseerde, integrale casussen, verwezen naar nog zo'n 80 andere casussen uit de praktijk van de deel-nemende huisartsen. Er vonden uiteindelijk vijf van zulke feedback- annex interpretatiebijeenkom-sten plaats van gemiddeld 4 uur. Voor de deelnemende huisartsen waren het niet louter onderzoeks-bijeenkomsten maar ook reflectiebijeenkomsten. De analyses en theoretische duidingen werden zo gevalideerd en waar nodig verder onderbouwd. De eindversie van dit onderzoeksrapport is met hen doorgesproken en werd gesteund; de beperkte en geanonimiseerde casebeschrijvingen aan het slot van dit rapport zijn geautoriseerd.

Dit type kwalitatieve onderzoek streeft geen generalisatie na maar rijke, betekenisvolle beschrijvin-gen en analyses die, als ze hun weg naar het veld vinden, daar zo mogelijk herkend en onderschreven

worden. In de opzet en uitvoering van het onderzoek is een zekere spreiding in de casussen nagestreefd maar het beoogde tweede onderzoeksjaar vond geen doorgang doordat het benodigde geld niet gevonden kon worden. In vergelijking met de oorspronkelijke opzet, is het onderzoek dus niet volledig uitgevoerd.

### Soorten uitkomsten

Het onderzoek heeft meerdere *soorten* uitkomsten.

#### Thema's

In de verhalen van de huisartsen lichten met een zekere regelmaat thema's op die voor hen belangrijk zijn als ze hun patiënten bijstaan. Die thema's gaan over bijzondere aspecten van hun doen en laten. De tien belangrijkste zijn door de onderzoekers benoemd en gesystematiseerd. De thema's zijn betekenisvol maar fragmentarisch en laten nog niet zien hoe het handelen *al bij al* in elkaar zat en verliep.

De opbrengst is hier dus

- (1) een overzicht van inhoudelijke thema's die de huisartsen zelf aansnijden, sprekend over hun begeleiding. Deze worden ten dele ook in ander onderzoek gevonden en ten dele niet.

#### Reconstructies

In tweede instantie zijn de thema's omgevormd tot een vloeiend geheel: een beeld van hoe de praktijk van het bijstaan van zieke en stervende patiënten verliep. Hier wordt de overgang gemaakt van losse handelingen (de thema's) naar integrale praktijken. Die praktijken blijken zeer complex te zijn en daarom zijn er een vocabulaire (begrippen) en syntaxis (verbindingen en ordening van deze begrippen) ontwikkeld waarmee de complexiteit beschreven kan worden. De rode draad die deze praktijken bijeenhoudt, is de voortdurende taxatie door de huisartsen van de ernst van de situatie: hoe groot zijn de pijn en het lijden van de patiënt, wat is de aard ervan en wat is hierin de taak van de huisarts?

De opbrengst is hier vierledig

- (2) Inzicht in hoe de huisartsen zich een beeld vormen van de pijn en het lijden van hun patiënten.
- (3) Een vocabulaire en een syntaxis om complexe praktijken ook daadwerkelijk complex te beschrijven en begrijpen en niet te verminken met simplismen. Dit vocabulaire en deze syntaxis zijn, minstens op dit veld, nieuw.
- (4) Een integrale, dynamische (procesmatige) reconstructie van de verleende zorg.
- (5) En er worden (aanzienlijke) afwijkingen gevonden ten opzichte van het model van de huisarts aan het ziek- en sterfbed zoals we dat doorgaans in de literatuur vinden.

#### Theoretische duidingen

In derde instantie worden deze bevindingen geduid aan de hand van drie theorieën, nl. in termen van relationeel werken, aandachtig zorg geven en verstandige professionaliteit.

De opbrengst is hier:

(6) Een duiding van het begeleidingsproces in theoretische termen die weinig gebruikelijk zijn en die veelbelovend lijken. De kern daarvan is dat huisartsen en hun zorg in dezen het best begrepen worden als erkend wordt dat zij allereerst relationeel aansluiten bij en afstemmen op de patiënt – en dat aandachtig doen – en *in deze inbedding* de geldende wet- en regelgeving op een verstandige wijze opvolgen.

### 1.3 Opbrengsten en bevindingen uitgewerkt

#### Opbrengst 1: inzicht in de belangrijkste aspecten van de begeleiding door de huisarts

Zoals gezegd: de huisartsen refereren in de onderzochte casussen aan zaken die voor hen belangrijk zijn als ze hun patiënten bijstaan. Als dat herhaaldelijk gebeurt, wordt dat een thema genoemd. Een thema is niet voor elke huisarts in gelijke mate belangrijk, maar wordt wel bij elk huisarts gevonden. Ze betreffen bijzondere aspecten van het doen en laten van de huisarts, van diens positie, relaties, emoties en bijvoorbeeld denken. De onderzoekers selecteerden de belangrijkste, gaven deze een naam en vatten onder die naam samen hoe het desbetreffende thema onder de onderzochten speelde. Deze analyses zijn in verschillende rondes gevalideerd bij de onderzochten. De thema's zijn dus weliswaar betekenisvol maar tegelijk ook nog onsamenhangend: ze zeggen *wat* er speelt maar nog niet (voldoende) *hoe* een thema speelt en verbonden is met andere thema's. De tien belangrijkste thema's sommen we hier op.

Naam van het gevonden thema	Korte toelichting op de inhoud
1 Focus en scopus	De onderzochte huisartsen nemen niet alleen de doodzieke patiënt in de focus (brandpunt) van hun zorgverlening maar spelen tegelijk met de grenzen van die smalle focus. Vaak slaan ze ook acht op het netwerk, de leefwereld, de naasten et cetera, zoeken naar een goede afstemming tussen deze betrokkenen en verruimen dus actief en bewust hun scopus (de breedte van hun taak). Dat alles gebeurt in een werkcontext die bijdraagt aan de vorming van deze focus en scopus. Deze focus en scopus veranderen gedurig en het is dus zeker niet zo dat de huisartsen hun zorg inrichten door uitsluitend acht te slaan op de ene patiënt.
2 Metaforische positie	De artsen aanvaarden allemaal en zonder voorbehoud hun formele positie als huisarts maar tegelijk zien we dat ze, in afstemming op de situatie en het verlangen van de patiënt en eveneens op hun eigen gevoelens daarbij, ook overdrachtelijke posities innemen en zijn <i>als</i> een vader, <i>als</i> een buurvrouw, <i>als</i> een raadgever, <i>als</i> een dochter enzovoort. Dat lijkt te gebeuren als uitvloeisel van het relationeel zorg geven en sterk bij te dragen aan gevoel <i>goede</i> zorg te geven, van nabij, betrokken, begrijpend wat er bij de patiënt op spel staat. Die positie wordt kritisch en grotendeels bewust beheerd.
3 De dokter moet het doen	Sommige huisartsen werken in de begeleiding van doodzieke patiënten in duo's en vrijwel allemaal raadplegen ze tijdens die begeleiding collega's. Toch overheerst het gevoel dat men er uiteindelijk alleen voor staat: voor het waarnemen en interpreteren van patiënt, voor het beoordelen en besluiten, en

	<p>soms ook in het uitvoeren van de ultieme besluiten. Men klaagt er niet over, sommigen willen het zelfs zo omdat men op de rand van het leven gemakkelijk het intieme domein van de patiënt betreedt en trouw wil zijn tot het einde.</p>
4 Substantiële opvattingen	<p>De onderzochte huisartsen blijken in het beoordelen en begeleiden van (de situatie van) de doodzieke patiënt niet slechts formele en verplichte criteria toe te passen maar ook hun eigen ideeën over goed sterven. Tot de formele criteria behoren bijvoorbeeld: geen pijn, niet stikken, niet braken en zoveel mogelijk comfortabel zijn. Maar zeker zo bepalend voor hun doen en laten zijn hun bescheiden of vasthoudend ingebrachte ideeën over waardigheid, in harmonie zijn (met de nabestaanden), het juiste tempo en goede ritme aanhouden enzovoort. Wie in de focus van hun aandacht zitten en hoe breed ze hun scopus maken, hangt hier mee samen.</p>
5 Bijzondere betrokkenheid	<p>Hoezeer de onderzochte huisartsen ook beklemtonen dat ze een neutrale positie innemen ten opzichte van de patiënt en diens naasten, toch is het onmiskenbaar zo dat het ziek- en sterfbed van de patiënt vaak ook (sterke) gevoelens oproept. Soms is er sprake van mededogen vanwege het treurige lot dat de patiënt treft, soms van bewondering om wie de patiënt is en hoe hij of zij omgaat met de ziekte, soms is men vertrouwd met elkaar als plaatsgenoten of omdat de huisarts het hele leven van de patiënt en van al diens familieleden kent, soms omdat de dokter ook de huisarts is van de gezinsleden die lijden onder het ziek- en sterfbed van hun dierbare en dat ook blijft na het overlijden van de patiënt. De onderzochte huisartsen negeren deze gevoelens niet, pogen ze te controleren en actief aan te wenden voor goede zorgverlening. Ze geven er blijk van te beseffen dat deze gevoelens niet mogen leiden tot het voortrekken of achterstellen van patiënten. Het doet ondertussen wel iets met hun positie.</p>
6 Reflectie en improvisatie	<p>Hoewel de onderzochte huisartsen soms routineus handelen (en dan niet precies meer weten of ze X of Y in de betreffende casus wel of niet hebben besproken, '... gewoonlijk vraag ik dat' of '...normaal gesproken begin ik daar niet over...') zien we toch vooral dat de huisartsen in een voortdurend reflectieproces zijn verwikkeld. Er doen zich almaar nieuwe verwickelingen voor, er komen nieuwe uitslagen, iets verloopt trager of ingrijpender dan gedacht en steeds weer zien we huisartsen nadenken, zaken heroverwegen, het beleid bijstellen enzovoort. Soms gaan ze experimenteren met wat zou kunnen helpen, soms raadplegen ze collega's, maar het moment van zekerheid doet zich eigenlijk zelden voor. Het gaat eerder om reflectief improviseren en af en toe een sprong wagen dan dat men met vaste hand koerst op vastgestelde doelen.</p>
7 Zich verantwoorden	<p>Zorgvuldigheidseisen wegen zwaar voor alle onderzochte huisartsen en de bereidheid zich te verantwoorden voor hun handelen staat vast. Het betekent evenwel niet dat men krampachtig vasthoudt aan alle richtlijnen, procedures</p>

	<p>en protocollen. We zien dat men soms (aanzienlijk) afwijkt en dan ook de bereidheid heeft daarover verantwoording af te leggen. Afwijken geschiedt doordat volgens situationele taxaties van de huisarts de toepassing van de regels geen goede zorg of zelfs slechte zorg voortbrengt. Dat is ernstiger dan een eventueel verantwoordingsprobleem, zeggen de meeste onderzochten.</p>
8 Handelingsruimte hebben	<p>Uit de analyses blijkt dat de huisartsen er nauwgezet op toezien dat ze een zekere speelruimte hebben, behouden, deze vergroten en in elk geval niet verliezen. Ze pogen te voorkomen dat ze klem komen te zitten en kiezen gemakkelijk voor (nogmaals) overleggen, voor uitstellen, het aanzien, even afwachten, even niks doen, de patiënt en diens naasten laten wennen, en meerdere opties open houden. Ze weten dat er onverwachte voorvallen en verwikkelingen zullen komen, net als interrupties en onaangename verrassingen: ze willen de ruimte hebben om daarop adequaat te kunnen reageren. Van rechtlijnigheid of strakke planmatigheid is geen sprake.</p>
9 Morele verbeeldingskracht	<p>De onderzochte huisartsen proberen zich voor te stellen wat hun beleid als eindresultaat zal hebben en daarbij vragen ze zich onder meer af of dat voor de patiënt en zijn of haar naasten ook een <i>goed</i> eindresultaat is. 'Goed' heeft hier ook een morele betekenis: is het weldadig, juist, zinvol en passend in het leven van deze patiënt (bijvoorbeeld zoals de dokter hem of haar kent)? Ze vragen zich eveneens af of ze er zelf achter kunnen staan en het zelf als goede zorg zouden evalueren. Die morele verbeelding werkt mede als stuurmechanisme voor wat huisarts denkt te moeten doen en laten.</p>
10 Grenzen redelijkheid	<p>De onderzochten artsen kunnen goed uitleggen wat ze doen en laten, ook als er flink wordt doorgevraagd. En toch komen dan tegelijk de grenzen in zicht van wat men nog kan uitleggen, reproduceren, verwoorden en dus verantwoorden. De praktijk van de begeleiding van de doodzieke patiënt blijkt niet volledig transparant te maken te zijn. Deels zijn er heel praktische beperkingen (lange duur van het proces, complexe zaken, vele betrokkenen en niet altijd de gelegenheid hebben zaken vast te leggen) maar soms heeft het ook principiële kanten: het ontbreken van een geëigende taal om te beschrijven wat men doet, de fundamentele onmogelijkheid zichzelf volledig te doorzien, et cetera.</p>

Deze thema's, in deze vorm, zijn relatief bijzonder: in soortgelijk onderzoek vindt men ze amper. De verschillen met bestaande voorstellingen van zaken over de huisarts aan het ziek- en sterfbed van de eigen patiënt zullen hieronder bij punt 4 nader worden uitgewerkt.

### **Opbrengst 2: inzicht in het vaststellen van pijn en lijden bij de patiënt**

De huisarts heeft tot taak pijn en lijden van de patiënt zo goed mogelijk weg te nemen en er is dan ook nagegaan hoe de onderzochten concluderen dat er sprake is pijn en lijden. Gegeven de beschreven praktijken blijken er drie vormen onderscheiden te moeten worden: (a) het primaire lijden van de patiënt (aan diens fatale aandoeningen), (b) het afgeleide lijden dat huisarts ook waarneemt, namelijk van naasten die moeten aanzien wat hun dierbare overkomt en zich realiseren wat dat voor

hen mogelijk gaat betekenen, en (c) het secundaire lijden van de patiënt die waarneemt hoezeer zijn of haar omgeving pijnlijk getroffen wordt door zijn/haar ziek- en sterfbed.

We vinden dat de huisartsen niet op één maar op vijf manieren probeert te taxeren of er sprake van pijn en lijden en of daar een taak voor hen ligt. Voor de overzichtelijkheid spitsen we de beschrijvingen toe op het lijden van de patiënt en minder duidelijk op dat van diens naasten.

1 Allereerst is daar een tamelijk formele, objectieve manier van vaststellen van fysiek, sociaal, psychische en existentieel lijden: het gaat om een categoriserende activiteit met een brede oriëntatie op lijden die bij alle huisartsen gevonden wordt, zij het dat niet iedereen even breed kijkt.

2 Vervolgens is er het begrijpen wat de patiënt doormaakt vanuit een nabije sociale positie (als bekende, dorpsgenoot, enzovoort): deze manier van pijn en lijden taxeren is volop aanwezig een speelt een aanzienlijke rol in het behandelbeleid.

3 In de data vinden we ook een zintuigelijk overweldigd worden door de situatie van de patiënt (de onverwacht grote indruk op de huisarts van wat deze bij de patiënt ziet, ruikt, hoort): de onderzochten huisartsen melden dit geregeld als een sterke grond om te denken: dat gaat om (hevig en ernstig) lijden, maar ze worstelen dan tegelijk met hun gevoelens omdat het hun overvalt.

4 Lijden wordt ook waargenomen, inclusief de taak die de huisarts dienaangaande heeft, doordat alle betrokkenen vinden dat er sprake is van lijden: conventies, verwachtingen, cultureel gedeelde ideeën over wat normaal, wat (te) erg en wat een goede dood is, leven bij de patiënt, diens naasten en vaak ook bij de huisarts. Geheel vanzelfsprekend, bijna stilzwijgend en nauwelijks kritiseerbaar.

5 En ten slotte wordt nog een vijfde manier gevonden in het materiaal. De huisarts kan zich dan voorstellen (vaak meer nog dan 'invoelen') dat de patiënt vindt dat hij of zij lijdt, heeft geen goede gronden om dat in twijfel te trekken en wenst die ervaring simpelweg te respecteren.

Deze vijf, nauw verweven maar heel verschillende manieren van vast stellen dat er sprake is van pijn en lijden, bepalen dat er een taak ligt voor de huisarts en vormen dan ook de ruggengraat van de begeleidingsproces.

### **Opbrengst 3 en 4: dynamisch inzicht in de begeleiding door de huisarts**

Om het proces van het begeleiden van het ziek- en sterfbed van de eigen patiënt adequaat te kunnen beschrijven is de stelregel gehanteerd: *complexe zaken complex beschrijven* (en complex denken). Dat is ongebruikelijk: doorgaans streeft men naar het reduceren van complexiteit, naar schematisering en enkelvoudige (causale) ketens. Dat komt ogenschijnlijk de begrijpelijkheid van het doen en laten van de huisarts ten goede. In dit onderzoek is dat echter bewust niet gebeurd. Ten dele heeft dat te maken met het theoretisch uitgangspunt van de onderzoekers: de huisartsen voltrekken geen (bundel van losse) handelingen maar geven gestalte aan een *praktijk* van begeleiden waarin niet alleen 'handelingen' zitten maar ook routines, conventies, collega's, lichamen, gebouwen, organisaties, wetten, emoties en wat dies meer zij. Als men daarvan abstraheert en een sterk versimpelde voorstelling van zaken geeft, is de kans groot – zo bleek bij recente incidenten – dat de beoordeling van

dat 'handelen' ook te simplistisch geschiedt, dat de geleefde werkelijkheid uit het oog verloren wordt en er in abstracties en modellen over de realiteit gesproken (en geoordeeld) wordt. In dit onderzoek is gepoogd dat risico te vermijden.

### *Vocabulaire en syntaxis van de beschrijving*

De ins en outs van het ontwikkelde vocabulaire en de ontwikkelde syntaxis hebben vooral ook voor collega-wetenschappelijke onderzoekers relevantie en waarschijnlijk minder voor de geïnteresseerde medicus die deze samenvatting leest. In dit resumé wordt de weergave ervan zeer beknopt gehouden (de termen uit het vocabulaire worden onderstreept) en is het accent gelegd uit de uitkomst: de dynamische en complexe reconstructie.

### *De componenten van de beschrijving*

Het begeleidingproces blijkt te gaan bestaan uit negen componenten, zijnde kwesties en afwegingen waarvoor de huisartsen komen te staan en waarop ze een antwoord moeten geven respectievelijk waarin ze een keuze moeten maken. Deze componenten vallen ten dele samen met de eerder genoemde thema's. Het gaat – kort gezegd – om de volgende kwesties: (1) de taak om steeds weer de ernst van de lijdensdruk vast te stellen, (2) taak om te bepalen (focus/scopus) voor wie de huisarts er wil of moet zijn, (3) de taak om ruimte te vinden voor het flexibel inrichten en almaar bijstellen van de zorg vóór de eventuele euthanasie, (4) de taak almaar weer af te stemmen op de patiënt (waar is deze aan toe, wat kan hij of zij aan, wat is een geschikt moment?), (5) de taak om telkens weer tot nieuwe besluiten te komen en dat zo goed mogelijk en gezamenlijk met de betrokkenen te doen (6) de taak om steeds weer te bepalen wat de huisarts te doen staat, (7) de taak om trouw en betrouwbaar te blijven en er tot het einde te zijn, (8) de taak in het reine te komen met de publieke verantwoording van het behandelbeleid en de ingrepen, (9) de taak om niet alleen de zorg te geven die de patiënt wenst en mag hebben, maar dat zo te doen dat de huisarts ook zelf kan beamen wat hij of zij doet en dat zinvol vindt.

### *De dynamiek van de configuraties*

Deze componenten worden in de loop van de begeleiding in steeds wisselende verhoudingen tot elkaar verder ontwikkeld: we noemen dat de configuraties waarvan de werkstijl van de huisarts het organiseringsprincipe is. Zo'n configuratie is de gestalte van de begeleiding *op een bepaald moment* in het proces die kenmerkend is voor de betreffende huisarts. Zo'n configuratie heeft een eigen dynamiek en ontvangt almaar energie uit de ontwikkelingen (beloop van de ziekte, wensen van de patiënt, aanslaan van therapieën of medicatie, de draagkracht van de betrokkenen, beschikbaarheid van middelen, enzovoort): we spreken hier van de energie en beweeglijkheid van de configuraties. We zien in de data dus dat het handelen van de huisarts voortdurend nieuwe impulsen krijgt en tot allerlei beweeglijkheid wordt gedwongen: het gaat zeker niet om een rechtlijnig behandelplan dat toegepast wordt.

### *De betekenis van de configuraties*

Maar we zien ook dat deze beweeglijke, energetische configuraties geen 'objectief' bestaan hebben maar uiteindelijk berusten op hun betekenis voor de betrokkenen: wat is het verhaal dat de huisarts en de patiënt vertellen over deze begeleiding, over de ernst van het lijden, over de adequaatheid van de taken van de dokter, over het doel en het perspectief et cetera? Wat is het beeld waarnaar toe gewerkt wordt en wat is het actuele beeld? Welke betekenissen (narratieven) ontstaan er in en rond deze configuraties: is dit nog acceptabel, is dit wat men wil en is het zinvol zo verder te gaan? Onder

invloed van deze energetische impulsen, innerlijke beweeglijkheid, de dynamiek in de narratieven en beelden ontwikkelen de configuratie zich: oude configuraties vervallen en nieuwe vormen zich.

#### *De tijdelijkheid van en controle op de configuraties*

Configuraties zijn dus provisorische antwoorden op de vraag wat goede zorg is: steeds weer keert de huisarts terug (recursies) naar de actuele realiteit en is er sprake van vorderend inzicht en wordt er bijgestuurd. Zo komen nieuwe configuraties tot stand en het geheel van deze configuraties is het feitelijke behandelbeleid.

We zien dat de onderzochte huisartsen voortdurend controleren of het gevoerde beleid een goede uitkomst gaat opleveren: ze raadplegen hun gerijpte ervaringen, ze rekenen door wat er gebeurt maar wat ze vooral doen is hun morele verbeelding gebruiken: wat is de waarschijnlijke uitkomst en hoe juist en passend is dat? Ze maken morele evaluaties van (mogelijk) toekomstige situaties. Dit vooruit grijpen als de optelsom van ervaringen, calculaties en verbeeldingen noemen we de imaginaire syntheses en we zien dat de huisartsen deze syntheses voortdurend maken. Ze proberen na te gaan of wat ze doen tot een goede uitkomst zal leiden.

#### *Het uitkristalliseren van de positie en eigen overtuigingen*

We zien *niet* dat naar mate de begeleiding vordert de configuraties en de morele imaginaties stabiel worden: tot het laatst toe worden de begeleiding en het beleid gewijzigd, soms zelfs radicaal. Desondanks kristalliseren de positie die de huisarts inneemt (al dan niet metaforisch) en de innerlijke overtuigingen over wat goed is om te doen zich wel uit.

#### *Afwegen en de sprong wagen*

Op basis daarvan wordt echter nooit zekerheid bereikt over wat goed is om te doen: uiteindelijk wordt van de huisartsen gevraagd om gesteund door die imaginaire syntheses, de ingenomen positie en de eigen overtuigingen afwegingen te maken en de sprong te wagen: zo gaan we het doen, zo gaan we verder, zo gaan we het afronden. Het is en blijft een *educated guess*, welgeïnformeerd maar een sprong. Wordt de sprong eenmaal gemaakt (bijvoorbeeld naar euthanasie) dan zien we uiteindelijk dat men zich toelegt op een medisch-technisch goede uitvoering.

### **Opbrengst 5: een beeld van de huisarts-in-actie dat sterk afwijkt van het gebruikelijke beeld van de medicus**

Het beeld dat uit deze dynamische reconstructie naar voren komt, is ver verwijderd van de simpele beelden die (te vaak) bestaan van dit begeleidingsproces. In zijn algemeenheid rijst uit de reconstructie het beeld op van de *meanderende* huisarts, die uitgesproken *rationeel* te werk gaat, voortdurend aansluiting bij en afstemming op de patiënt *in diens netwerk en leefwereld* zoekt, die onophoudelijk zijn of haar *plannen bijstelt*, en daarbij aan *tijdreizen* doet: zich voorwaarts en achterwaarts een beeld vormt van wie deze patiënt is en waarop de begeleiding mogelijk uitloopt. Daarbij gebruiken de onderzochte huisartsen een *breed register*: ook evaluaties die wortelen in hun emoties, moraliteit en persoonlijke opvattingen omtrent goede zorg. Deze bijzonderheden worden hieronder wat meer uitgesplitst gerecapituleerd.

- Hoewel de onderzochte huisartsen beslist rationeel te werk gaan, vinden we nadrukkelijk ook dat zij redelijk en verstandig proberen te zijn tijdens het dokteren: dat is het verschil tussen een rationeel kiezende medicus en een verstandig handelende huisarts. Huisartsen zijn méér dan ‘medici’, ze nemen behalve hun formele professionele en tastbare ook een metaforische positie in.

- Het behandelbeleid van de onderzochte huisartsen berust minder op logische afleidingen dan op een hele reeks van (bijvoorbeeld morele en contextuele) afwegingen. Behandelbeleid is eerder iets dat men achteraf kan identificeren dan dat het vanuit een blauwdruk wordt opgezet en uitgevoerd.
- De onderzochte huisartsen koersen niet uitsluitend op de zieke of stervende patiënt, maar zij 'spelen' met de focus en scopus van hun begeleiding en bepalen daarin hoe breed zij willen kijken en voor wie zij zorg hebben. Velen in de focus betekent niet dat ook velen (mee)beslissen.
- De onderzochte huisartsen ontplooiën hun hulp en steun weliswaar vanuit heldere besluitvorming maar ze vorderen toch vooral via een reeks van probeersels, tijdelijke besluiten, vertellingen, beelden, experimenten en leerprocessen die uiteindelijk het behandelbeleid blijken te vormen.
- Geen van de onderzochte huisartsen doet lichtzinnig over de eisen van competent en verantwoord medisch handelen en toch zien we dat de meesten denken vanuit 'goede zorg' en minder vanuit de formele regels, richtlijnen of verantwoordingskaders. Die komen vaak op het tweede plan en worden geïnspecteerd *nadat* men zich een idee heeft gevormd over wat op dat moment, bij die patiënt en in die omstandigheden goede zorg zou zijn. De onderzochte huisartsen argumenteren slechts in beperkte mate in algemene termen; zij geven (vooral) responsen die relationeel en situationeel adequaat moeten zijn.
- De onderzochte huisartsen baseren zich weliswaar ook op richtlijnen en protocollen maar steunen zeker zo vaak op kennis uit de leefwereld en stemmen in elk geval ook af op zichzelf en de eigen inhoudelijke opvattingen over goede zorg en goed sterven. Ook de eigen moreel-emotionele verbeelding speelt een aanzienlijke rol, net als de wens zodanig begeleiding te geven dat ze deze zelf, innerlijk, kunnen beamen en voor hun rekening kunnen nemen.
- De onderzochte huisartsen voltrekken nauwelijks ongestoord hun plannen maar zien zich genoodzaakt om almaar te reageren op interrupties, onvoorziene en vaak ook moeilijk beheersbare inbreuken. Ze improviseren veel en houden voortdurend ruimte open om waar nodig anders te doen dan oorspronkelijk gedacht. Rechtlignigheid vonden we niet. Rechttoe rechtaan 'implementatie' evenmin. Een flink deel van hun behandelbeleid berust op de moed om een sprong in een ongewisse toekomst te maken.
- De onderzochte huisartsen zijn nauwelijks aan te merken als zelfstandige, morele actoren: zij maken maar worden ook gemaakt in de praktijk van het dokteren.

### Conclusie van opbrengst 1 tot en met 5

*Met deze opsomming is ook de onderzoeksvraag beantwoord: zo is dus de huisarts aan het ziek- en sterfbed van de eigen patiënt, zo neemt hij of zij de situatie waar, zo komt de huisarts tot afwegingen en besluiten en zo wordt het behandelbeleid ontplooid. Het lijkt er sterk op dat dit beeld op tal van punten afwijkt van het standaardbeeld en dat men, als het aankomt op de beoordeling van het medisch handelen, beter met dit complexe beeld kan werken dan met het standaardmodel van de rationeel plannende en richtlijnen toepassende huisarts.*

### Opbrengst 6: de theoretische duiding van de onderzoeksuitkomsten

Deze bevindingen kunnen het best begrepen worden door ze te doordenken vanuit drie theoretische kaders: relationeel werken, aandachtig waarnemen en praktisch wijs handelen. Een verdere uitwerking in de lijn van bijvoorbeeld de *rational choice theory* of van zulke handelingsmodellen als de PDCA-cyclus, het beroemde '*Plan-Do-Check-Act*', lijkt onwenselijk. Uit de onderzoeksdata blijkt immers dat de huisartsen door zo te werk te gaan goede zorg verlenen, afgestemd, bekwaam, passend, hartelijk, van nabij, en zeer gewaardeerd door de patiënten en hun naasten. Bovendien doet deze

werkwijze ook hunzelf goed. Ten slotte, nergens blijkt dat ze met hun rug naar richtlijnen of de wet staan, integendeel, al overtreden ze bij tijd en wijle de regels. Wat klaarblijkelijk zo zeer bijdraagt aan deze goede zorg, zou in de theoretische doordenking niet zoek gemaakt maar juist op de voorgrond geplaatst moeten worden. Om het te kunnen doordenken, uitwerken en kritiseren. Dat is wat er in de theoretische doordenking gebeurt.

### *1 Relatieve zorg verlenen*

De onderzochte huisartsen geven in sterke mate op een relationele wijze zorg. Dat betekent grofweg dat de relatie van huisarts en patiënt en wat daarin naar voren komt als goed (om na te streven en te doen), maatgevend is voor het doen en laten van de huisarts. Niet per se wat allemaal zou moeten, wat anderen normaal of gewenst vinden of wat bijvoorbeeld de omgeving verwacht. Het betekent ook dat de patiënt als een relationeel wezen wordt gezien met een geschiedenis, in een leefwereld, met naasten en met loyaliteiten: ze komen allemaal in het blikveld van de huisarts die dat vervolgens in zijn of haar behandelbeleid opneemt. Relationeel zorggeven is een ware kunst van aftasten en aansluiten, en vraagt van de huisarts onder meer een werkelijk open, brede en geduldige waarneming, de trouw de patiënt nabij te blijven, de wil om almaar af te stemmen op de patiënt, terughoudend te zijn in het uitgaan van de eigen logica en van eigen plannen; het vraagt belangstellende afwachtendheid, het vermogen om het uit te houden als het bijzonder moeilijk gaat en het onduidelijk is wat te doen. Relationeel zorg verlenen brengt uiteindelijk met zich mee dat het zwaartepunt voor het bepalen van wat goed en niet goed is, in de lokale behandelrelatie ligt en niet of veel minder daarbuiten. Om die reden is het van essentieel belang dat huisartsen die zo werken, *zelf* een ontwikkeld en goed onderhouden kwaliteitsbewustzijn hebben – als puntje bij paaltje komt, is dat belangrijker dan dat zij almaar tot gehoorzaamheid worden gedwongen. De verhouding tussen relationele verantwoording en naleving van de geldende wet- en regelgeving (*'compliance'*) moet verder ontwikkeld worden.

### *2 Aandachtig zijn*

Een belangrijke component van het relationeel werken, wordt er hier apart uitgelicht. We zagen immers dat de breedte en het spits van de aandacht van de huisarts bepalend zijn voor de beantwoording van de vraag: op wie en op wat is de zorg van de huisarts gericht, wat rekent de huisarts wel of niet tot zijn of haar taak en verantwoordelijkheid, en wat laat de huisarts links liggen? Het gaat daarbij om proces van insluiten en uitsluiten dat in de loop van de begeleiding gedurig wordt bijgesteld, verbreed, toegespitst, versmald en weer verruimd. De werking van zulke aandacht is complex en verdient theoretische uitdieping. Het is duidelijk geworden dat deze aandacht meer is dan geconcentreerd en alert zijn, maar vooral van doen heeft met belangstellend zijn. In die belangstellende aandacht voor de patiënt melden zich relevante thema's – duidelijk, fragmentarisch, indirect of hoe dan ook. Die thema's staan niet op zichzelf maar komen naar voren uit een levenssamenhang, die op zijn beurt weer geplaatst is een maatschappelijke context, net zoals het werk van de huisarts dat is.

Dit spel van voorgrond en achtergrond, centrum en periferie, kern en schil is precies wat er in relationeel werken geschiedt en wat als het ware de agenda en het speelveld van de dokter bepaalt: dit is de mens, dit is het leven en dit zijn de thema's waarvoor de begeleiding zinvol moet zijn. Het is geen stabiel geheel want er vinden voortdurend verschuivingen plaats tussen centrum en periferie, thema's ontwikkelen zich en winnen of verliezen aan belang. Het is aan de aandacht van de huisarts om dat op te merken en vruchtbaar te maken voor zijn of haar begeleiding – of om het te negeren, niet te zien en simpelweg vanuit de eigen logica de dingen te doen. Deze belangstellende aandacht is

meer dan een persoonlijke prestatie van de huisarts: ze wordt opgebracht of niet in een context die haastig is, grote druk uitoefent, beperkingen oplegt en wat dies meer zij.

### 3 Praktische wijsheid

Ten slotte worden de bevindingen van dit onderzoek in een derde theoretisch kader geplaatst en zo geduid. En mogelijk zo ook vruchtbaarder gemaakt. Uitgangspunt daarbij is de onderzoeksuitkomst dat de onderzochte huisartsen zich actief tot de bestaande wet- en regelgeving verhouden maar er soms ook van afwijken, *en daar goede redenen voor lijken te hebben*. Hun zorg lijkt van goede kwaliteit te zijn en we hebben inzicht gekregen in de redenen van hun handelen. Uitgangspunt is dus niet dat hierop gereageerd zou moeten worden met ‘correcties’ en het aanscherpen van de regels omdat men in overtreding zou zijn maar dat we zouden moeten (willen) begrijpen waarom deze huisartsen als weldenkende professionals hun praktijk zo inrichten. Wat is de logica achter hun goede redenen? Het adagium ‘regels zijn regels’ volgen we dus niet: regels moeten worden gerespecteerd maar daarbij getoetst op hun effecten, proportionaliteit, situationele geschiktheid enzovoort. Deze invalshoek brengt minder aandacht met zich mee voor de regels op zich (verbeteren, uitbreiden, verminderen et cetera) dan voor de opleiding en professionaliteit van de huisarts. Regels in alle soorten en maten, in alle gradaties van strengheid, horen bij het vak en de vraag hoe de professional deze het best hanteert, lijkt relevanter dan de vraag of deze of gene regel eraf mag.

Het brengt ons, theoretisch gesproken, in het vaarwater van professionaliteit waarin nadenkendheid en afstemmen op concrete, unieke en wisselende situaties – om *goed* te kunnen voorthandelen – een hoofdrol spelen. Wij kiezen daarvoor het begrip ‘phronèsis’, gewoonlijk in rond Nederlands vertaald met ‘praktische wijsheid’ of ‘verstandigheid’. Hoewel er van oudsher en ook wereldwijd aandacht is voor deze ‘praktische wijsheid’ is dat in Nederland, althans in de kringen waar professionals worden opgeleid, gecoacht en gecontroleerd en waar de vakregels (met name de richtlijnen en protocollen) worden uitgebreid, veel minder het geval. Verstandigheid is al vanaf Aristoteles een kernbegrip in de ethiek en letterlijk door alle eeuwen heen doordacht, verdiept en gewijzigd. In de geneeskunde en in het bijzonder in de huisartsgeneeskunde is er weinig aandacht voor. Dit onderzoek laat zien dat dat onterecht is.

Praktische wijsheid (verstandigheid) is bijvoorbeeld aan de orde als de gebruikelijke regels van het vak je niet verder brengen en je toch een niet-puisgevoel hebt, als je kennis tekortschiet en onzekerheid niet kan wegnemen, als er tegenstrijdige doelen zijn zonder dat duidelijk is hoe je uit die klem komt, als regels en *tools* het toneel bezetten en je het zicht benemen op waar het eigenlijk om gaat, als de afloop desastreus is tenzij de koers drastisch verlegd wordt. In al die gevallen heeft men weinig aan de regels, procedures en protocollen, deels doordat ze zelden voorzien in die moeilijkheden, deels omdat ze de moeilijkheden soms zelf veroorzaken. In deze gevallen is doorgaan langs het eenmaal ingeslagen pad, niet raadzaam. Hier is verstandigheid geboden: het vermogen om in zulke lastige situaties te begrijpen waarom het moreel gesproken uiteindelijk gaat, en om in dat licht toch tot handelen te komen, de handelingsdwang niet te ontlopen, niet af te haken, niet de boel in de soep laten lopen, niet rigide vasthouden aan de protocollen of richtlijnen. Wie verstandig is, gaat dan *in de geest* van het vakgebied verder, moedig het grijze gebied betredend, met een open vizier, pogen waar te nemen welk goed er aan de orde is respectievelijk in de verdrukking zit, beraadslagend, af-tastend, steunend op een breed spectrum van ‘weten’: naast vakkennis, praktisch kunnen, belichaamd weten en begrip van regels óók gerijpte ervaringen, morele intuïties, emotioneel begrip, in-

zicht in belangen, creatief kunnen zijn met *tools* en technieken. Verstandigheid veegt bestaande wetenschappelijk kennis noch de vakregels van tafel maar vraagt zich af hoe ermee om te gaan in die bijzondere situatie, en dat kan zijn: volgen, terzijde laten, gedeeltelijk gehoorzamen, omvormen et cetera.

Het raadplegen van al deze bronnen en het zoeken van de juiste oriëntatiepunten in combinatie met de ontplooiing van passende deugden, leiden ertoe dat de verstandige professional een *educated guess* doet hoe het beste verder gegaan kan worden en dat hij of zij dus de sprong waagt, daarbij eerder steunend op afwegingen dan op afleidingen. Verstandigheid erkent dat ook het goed uitgevoerde professionele optreden kwetsbaar mensenwerk is en, hoe gedegen ook onderbouwd, nooit boven twijfel verheven is. De professional met verstandigheid geeft zich rekenschap van de grote druk die de context op *evidence based medicine* uitoefent, deze ook 'vervuilt' en compliceert, uit balans brengt en mengt met tal van andere krachten en factoren. Dat moet erkend worden, begrepen en waar nodig moet daaraan weerstand geboden worden.

Veel van de dynamiek die we in de reconstructie van de begeleidingen zagen (inclusief de aandacht voor complexiteit, emergentie, beweeglijkheid, imaginaire syntheses, innerlijke overtuigingen en het innemen van metaforische posities) wijst erop dat de huisartsen pogen boven alles *verstandig* of *praktisch wijs* te handelen – ook waar ze zelf niet vertrouwd zijn met de term. De *verstandige huisarts* is een volkomen ander kader van denken dan de *medisch-technische professional*. En dat heeft consequenties voor hoe gedacht kan worden over regelgehoorzaamheid of regelovertreding, over aanmoedigen en straffen. Er lijkt een aanzienlijke winst gemaakt te kunnen worden op dit terrein door meer aandacht te geven aan de huisarts als een professional die poogt verstandig te handelen in complexe praktijken.

## 1.4 Aanbevelingen

- Verder onderzoek is gewenst om deze bevindingen uit te breiden, te verfijnen en te toetsen op generaliseerbaarheid. Daarvoor is onderzoek gewenst naar casussen van andere huisartsen, werkzaam in andere contexten. Verder onderzoek is ook gewenst naar praktische wijsheid met betrekking tot andere domeinen van de huisartsgeneeskundige zorg dan de palliatieve en terminale zorg.
- Huisartsen zijn medici als alle andere én tegelijk medici met een geheel eigen, onderscheidend vak, identiteit en profiel. Ze blijken bij uitstek relationeel zorg verlenende dokters te zijn die gebaat zijn bij het waarderen, faciliteren en bevorderen van praktische wijsheid. Dit staat op gespannen voet met het benaderen van huisartsen als zorgaanbieders die met regels, protocollen, richtlijnen, procedures en (financiële) prikkels moeten worden aan- en bijgestuurd. Onze aanbeveling is om bij het aanleren van het vak en ook in het evalueren en bijsturen van het handelen van huisartsen veel meer rekening te houden met de eigen aard van hun relationele werk.
- Terwijl de wet- en regelgeving sterk op de een-op-een-verhouding van arts en patiënt is gericht, staan er rond het ziek- en sterfbed nog andere mensen. Ook voor veel van deze mensen, de huisgenoten en de naasten van de patiënt, aanvaardt de huisarts dikwijls verantwoordelijkheid. Wet- en regelgeving, ook met betrekking tot de verplichte consultatie in het geval van een euthanasieverzoek, zou daarmee meer rekening moeten houden. Huisartsen doen hun werk immers relationeel.
- En ten slotte, de aandacht voor regels en richtlijnen dient te worden aangevuld met het erkennen, faciliteren en bevorderen van taciet weten, het pluis/niet-pluisgevoel en praktische wijsheid.

## 2. PROBLEEMSTELLING

### 2.1 Aanleiding

De aanleiding tot het onderzoek ligt in (met vele huisartsen gedeelde) onvrede over de eenzijdige analyse van de casus van huisarts Nico Tromp in Tuitjenhorn uit de tweede helft van 2013.<sup>1</sup> Het reconstructieve onderzoek kijkt voornamelijk naar de formele posities, regels, verantwoordelijkheden, protocollen en richtlijnen. Op die manier komt het tot een negatief oordeel over deze huisarts en per implicatie over anderen die op een soortgelijke wijze zouden handelen. Hoe begrijpelijk dat ook is, het verbaast tegelijkertijd, niet omdat deze juridische manier van beoordelen onjuist of ongepast zou zijn, maar omdat we eigenlijk heel weinig weten over de gevoelens, het waarnemen, afwegen, handelen en evalueren van huisartsen zelf als zij vanuit een opgebouwde relatie pogen hun stervende patiënten nabij en van dienst te zijn. In deze verkennende studie onderzoeken wat het oplevert wanneer we de dokter aan het sterfbed van een patiënt zouden onderzoeken terwijl we

- kiezen voor integrale casussen waarin een huisarts bij het sterfbed van een patiënt uit de eigen praktijk is betrokken, i.p.v. casussen waarin een arts – huisarts, verpleeghuisarts of ziekenhuis-specialist – bij het sterfbed van een patiënt – thuis of in een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice – is betrokken;
- huisartsen uitvragen over hun doen en laten in een casus uit hun praktijk i.p.v. over hun ervaringen en opvattingen;
- casussen analyseren die de deelnemende huisartsen zelf aandragen als hun om een casus van een sterfbed van een eigen patiënt wordt gevraagd, i.p.v. ons bij voorbaat te beperken tot casussen die zijn uitgemond in levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding;
- in die casussen op zoek gaan naar de interne logica van het waarnemen, overwegen, afwegen, handelen en evalueren van de huisarts i.p.v. er te snel wettelijke bepalingen, procedurele criteria en professionele richtlijnen langs te leggen, of te onderscheiden tussen overwegingen betreffende zorgvuldigheidseisen, professionele overwegingen en persoonlijke overwegingen;
- de deelnemende huisartsen betrekken bij de analyse en interpretatie.

---

<sup>1</sup> Er is uitgebreide documentatie over 'de casus Tuitjenhorn', zie onder meer het dossier op de site van *Medisch Contact* (<https://www.medischcontact.nl/nieuws/dossiers/dossier/tuitjenhorn.htm>; geraadpleegd op 17 oktober 2016): waar ook verwezen wordt naar een aantal relevante interviews, krantenartikelen en opiniestukken. Op de site van de VPHuisartsen staat naar aanleiding van het Evaluatierapport Tuitjenhorn een bericht (<http://www.vphuisartsen.nl/nieuws/rapport-evaluatiecommissie-tuitjenhorn-openbaar/>; geraadpleegd op 17 oktober 2016) Verder baseren we ons op: (1) *Rapport over een calamiteit bij de zorgverlening rond het levens-einde van een patiënt*, juni 2014, Inspectie voor de Gezondheidszorg, Documentnummer 2014-1036346 / M 65048. (2) *Rapport van de Evaluatiecommissie Tuitjenhorn*. Inspectie voor de Gezondheidszorg, maart 2015 (Evaluatiecommissie Bleichrodt). (3) *Brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, betreffende Rapport evaluatiecommissie Tuitjenhorn*, dd. 31 maart 2015, kenmerk 629108, van het Ministerie van Veiligheid en Justitie, Directoraat-Generaal Rechtspleging en Rechtshandhaving, Directie Juridische en Operationele Aangelegenheden JBOZ, getekend door de Minister van Veiligheid en Justitie, G.A. van der Steur, en de Minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport, E. Schippers. Dat huisartsen hun handelen rond palliatieve sedatie naar aanleiding van 'Tuitjenhorn' niet noemenswaardig hebben bijgesteld, wordt getoond in het NCRV-programma *Altijd Wat, Huisartsen spreken openhartig over palliatieve sedatie*: 10 december 2013, 21.10 uur op NPO2 ([http://www.npo.nl/altijd-wat/10-12-2013/NCRV\\_1637727;vanaf 8:42](http://www.npo.nl/altijd-wat/10-12-2013/NCRV_1637727;vanaf%208:42)).

## 2.2 Probleemstelling

Rondom het levenseinde van mensen spelen allerlei kwesties, die in de samenleving veel aandacht krijgen. In Nederland sterven de meeste mensen aan het eind van een ziekbed en in veel gevallen is de huisarts daarbij betrokken. Het handelen van de huisarts rond het sterfbed van de eigen patiënt krijgt daarom veel maatschappelijke aandacht, ook van justitie. Het gaat daarbij veelal om de juridische en procedurele aspecten ervan en veel minder om de morele. We weten weinig over het waarnemen, overwegen, inschatten, afwegen, handelen en evalueren van de huisarts aan het sterfbed. Er is weliswaar veel onderzoek gedaan naar palliatie, hulp bij zelfdoding en euthanasie, maar de interne logica van het handelen van de huisarts als huisarts en diens praktische wijsheid krijgen daarbij weinig aandacht.

Natuurlijk hebben we wel enige kennis van 'de huisarts aan het sterfbed van de eigen patiënt'. Zo stonden er in *Medisch Contact* van 8 januari 2015 twee artikelen en een column naar aanleiding van het belevingsonderzoek naar arts en euthanasie, uitgevoerd door KNMG, FMS, LHV, NHG en Verenso (Dijk 2015; Visser 2015; Wijlick & Dijk 2015). Dankzij dit belevingsonderzoek hebben we nu meer zicht op hoe artsen het verzoek tot en de uitvoering van euthanasie beleven, welke druk ze daarbij ervaren en van wie ze steun ontvangen en/of meer (of minder) steun zouden willen ontvangen (*Helder communiceren over euthanasie met de patiënt: Belevingsonderzoek arts en euthanasie – tabel-lenrapport. 2014*). Het is belangrijk dat dergelijk belevingsgericht onderzoek plaatsvindt en dat er breder gekeken wordt dan naar de vraag of artsen zich aan de regels (kunnen) houden. Het onderzoek zou daarom de basis kunnen vormen van de bijscholing van en vooral de praktische hulp aan artsen: welke soort steun van wie zou hen helpen bij deze lastige beslissingen? Dát zulke steun nodig is, wordt in dit onderzoek zonneklaar.

Toch schiet het inzicht dat dit en soortgelijk onderzoek biedt, te kort en is aanvulling dringend nodig. Kern is dit: hoewel we het een en ander weten over de formele weg van de besluitvorming, hebben we nauwelijks goed zicht op hoe een (huis)arts in concreto te werk gaat als hij of zij bij het acute sterfbed van de eigen patiënt wordt geroepen en hoe het proces van besluitvorming dan precies verloopt. "Zeker, de doseringen waren hoger dan gebruikelijk. Maar we weten niet wat de huisarts bewoog om te handelen zoals hij deed," zei Dirk Schoen, huisarts in Schagen en tevens voorzitter van de huisartsenorganisatie Kop van Noord-Holland, waarbij de betreffende huisarts, Nico Tromp, was aangesloten.<sup>2</sup> De geldende richtlijnen bieden lang niet altijd voldoende houvast. "De richtlijn geeft een aantal handreikingen en is misschien voor 90 procent van de patiënten van toepassing, maar bij 10 procent niet. Er zijn situaties die buiten de richtlijn gaan. Als dokter moet je dan kijken wat je moet doen," zei Kees Besse, anesthesioloog van het RadboudUMC en lid van de KNMG-richtlijncommissie Palliatieve sedatie, tijdens de zitting in hoger beroep bij de Raad van State op 7 april 2016.<sup>3</sup>

## 2.3 Vraagstelling

De onderzoeksvraag luidt tegen deze achtergrond:

---

<sup>2</sup> Zie: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/Hoge-dosering-oprechte-motieven.htm> (geraadpleegd op 17 oktober 2016). In paragraaf 3.3 bespreken we de onderzoeksliteratuur.

<sup>3</sup> zie: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/patient-stierf-niet-door-huisarts-tromp.htm> (geraadpleegd op 17 oktober 2016).

WAT NEMEN HUISARTSEN WAAR AAN HET STERFBED VAN HUN EIGEN PATIËNTEN, WAT VOELEN EN BELEVEN ZE DAARBIJ, WAT OVERWEGEN ZE, HOE MAKEN ZIJ HUN AFWEGINGEN EN HOE KOMEN ZE TOT WELK HANDELEN WAAR HET GAAT OM HET AL DAN NIET BESPOEDIGEN VAN DE DOOD?

### *Inkadering*

- Het gaat dus om een heel precies, rijk en gedetailleerd *kwalitatief* inzicht
- in het waarnemen, denken, voelen, gemotiveerd-zijn, doen en laten van huisartsen
- die patiënten begeleiden bij wie ze al langere tijd betrokken zijn,
- van wie de dood op handen is,
- die (zeer) ernstig lijden (en soms om levensbeëindiging vragen)
- waardoor zich aan de huisarts de vraag opdringt
- of de dood bespoedigd zou moeten worden
- en die daardoor raakt aan de regelgeving voor dergelijke situaties.

Nader te specificeren in de volgende subvragen.

### *Subvragen*

- welke rol spelen mededogen en relationele verbondenheid in de beoordeling van de situatie van de terminale patiënt,
- welke morele intuïties komen daaruit voort,
- langs welke weg worden deze morele intuïties omgezet in handelingsplannen (met wie praat de arts wel of niet, bijvoorbeeld?),
- onder welke omstandigheden zijn artsen bereid (of voelen ze zich in gemoede genoodzaakt) om de regels te overtreden
- en als ze dat doen, aan welke 'regels van de overtreding' houden ze zich dan (hoever gaan ze en wat vinden ze waarom acceptabel of niet aanvaardbaar?)

## **2.4 Doelstelling**

(1) Levensecht inzicht in het waarnemen, afwegen en handelen van de huisarts aan het sterfbed van de eigen patiënt, de gevoelens die daarbij een rol vervullen, gevoelens van loyaliteit bijvoorbeeld, de betekenis van de wet- en regelgeving in dergelijke situaties et cetera.

(2) Inzicht in wat relationeel werken – d.w.z. werken met en voor mensen waarbij de werker afstemt op de persoon met wie hij of zij werkt en op de relatie die hij of zij met die persoon heeft, soms al langere tijd – betekent en voor gevolgen heeft voor het waarnemen, afwegen en handelen van huisartsen. Huisartsen verschillen juist van andere artsen, zoals medisch specialisten, hierin, dat ze doorgaans een relatie met hun patiënt en zijn of haar naasten hebben die breder, dieper en langer is dan een relatie die voortkomt uit het directe beroep dat een patiënt vanwege een bepaalde klacht of kwaal op een arts doet. Dit onderzoek geeft daarmee ook inzicht in de identiteit en het vak van de huisarts.

(3) Inzicht in wat praktische wijsheid – d.w.z. verstandigheid in situaties van medische onzekerheid, nijpend kennistekort, strijdige regels, voorziene maar (moreel) onwenselijke gevolgen en acute handelingsdwang – kennelijk betekent in het waarnemen, afwegen en handelen van huisartsen en daarmee überhaupt betekent voor mensgerichte beroepspraktijken.

(4) Scholing van de aan het onderzoek deelnemende huisartsen, materiaal voor de scholing van andere huisartsen, bijvoorbeeld in de vorm van een boekje over de verstandige huisarts, en een of twee artikelen in bijvoorbeeld het tijdschrift *Huisarts & Wetenschap*.

## 2.5 Relevantie

Een essentiële bron van informatie blijft tot nog toe systematisch buiten beeld en daarmee anderzootige argumenten dan de juridische. Voor huisartsen, die bij uitstek vanuit langlopende relaties met hun patiënten handelen, is dat een potentieel gevaarlijke omissie: de ratio van hun doen en laten legt dan geen gewicht in de schaal en het enige wat uiteindelijk telt zijn de regels en de gehoorzaamheid daaraan.

In een situatie van grote druk op huisartsen, vanuit de politiek, de zorgverzekeraars en de publieke opinie, is het relevant om empirisch opheldering te verschaffen over hoe huisartsen al dan niet relationeel redeneren en vanuit hun relatie met de patiënt en diens naasten denken over hun handelen, hun vak en hun positie in de samenleving, én hoe zij daarover in een taal die daartoe wel of meer geëigend is, verantwoording kunnen afleggen. Die kennis van de praktijk en de begrippen om relationele huisartsenzorg te kunnen beschrijven en uitleggen, ontbreken tot nog toe.

## 2.6 Onderzoekers

Prof. dr. A.J. (Andries) Baart is bijzonder hoogleraar *Presentie en Zorg*, tot voor kort aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht, en bijzonder hoogleraar in het programma '*Ageing and Generational Dynamics*' aan de North-West University in Zuid-Afrika. De vestigende instantie van de leerstoel Presentie en Zorg is de Stichting Presentie. Dr. A.B. (Guus) Timmerman is ethicus en aan genoemde leerstoel verbonden als postdoc onderzoeker.

## 2.7 Financiering

Het onderzoek, opgezet voor twee jaar, heeft feitelijk anderhalf jaar geduurd. De reden daarvoor was dat er geen financiering werd gevonden voor het tweede jaar. Het eerste jaar is gefinancierd uit een gift van de Vereniging voor Praktijkhoudende Huisartsen (VPH) aan de Stichting Presentie, die daaruit een postdoc onderzoeker voor twee dagen in de week aanstelde. Het laatste half jaar is gefinancierd uit het budget van de bijzondere leerstoel Presentie en Zorg, waarvan de Stichting Presentie de vestigende instantie is.

## 3. VOORSTUDIE

In de voorstudie voor dit onderzoek hebben we ons verdiept in de huisarts als een eigensoortige medicus en in de zorgverlening rond het sterfbed. We hebben daarbij ook gekeken naar bestaand empirisch onderzoek, zowel kwantitatief als kwalitatief.

### 3.1 De huisarts

De huisarts is een bijzonder soort arts. Hij of zij is een geneeskundige die 'in huis' komt, dat wil zeggen, in het huis van de patiënt. Daarmee is nog lang niet alles gezegd. Terwijl we in het Nederlands vrijwel uitsluitend over 'huisarts' (of 'huisdokter') spreken, wordt hij of zij in het Engels '*general practitioner*', '*primary care physician*' of '*family doctor*' genoemd, in het Duits '*Hausarzt*', '*Facharzt für Allgemeinmedizin*' of '*Familienarzt*' en in het Frans '*médecin généraliste*', '*omnipraticien*' of '*médecin de famille*'. In veel onderzoek naar medische zorg rond het levenseinde wordt onderscheid gemaakt tussen huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde (sinds 2009 de officiële titel voor verpleeghuisartsen), werkzaam in verpleeghuizen, en medisch specialisten, werkzaam in ziekenhuizen. We bespreken hieronder verschillende perspectieven waarmee naar de huisarts kan worden gekeken. Daarmee wordt duidelijk dat deze drie groepen artsen onderscheiden groepen geneeskundigen zijn. Bovendien komt zo ook de context waarbinnen de huisarts werkt goed in beeld.

#### 3.1.1 De huisarts als medicus

De huisarts is in de eerste plaats een arts, een geneeskundige, een medicus. Hij of zij beoefent een geneeskundige praktijk. Voor die praktijk gelden de doelen van de geneeskunde. Traditioneel zijn dat (a) het afweren van de dood, (b) het helpen genezen van ziektes en kwalen en (c) het bestrijden van pijn en benauwenis. Een meer hedendaagse omschrijving luidt: (1) het voorkomen van ziektes en letsel en de bevordering en instandhouding van gezondheid, (2) het verlichten van pijn en lijden veroorzaakt door ziektes, (3) het zorgen voor en behandelen van mensen met een ziekte, en het zorgen voor degenen die niet kunnen worden genezen, (4) het vermijden van voortijdige sterfte en het streven naar een vredige dood (*The Goals of Medicine* 1996). Aanvullende of alternatieve morele inkaderingen van de geneeskundige praktijk worden gegeven door de artseneed uit 2003 (*Nederlandse artseneed* 2010)<sup>4</sup> en de beginselen autonomie respecteren, geen kwaad berokkenen, goed doen en rechtvaardig handelen (Beauchamp & Childress 1979, <sup>7</sup>2013). Zoals in alle geneeskunde de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt essentieel is, is die relatie dat in de huisartsgeneeskunde ook.

Een huisarts heeft een academische studie geneeskunde afgerond, bestaande uit een driejarige bachelor en een driejarige master, waarin coschappen worden gelopen, en als vervolgopleiding een driejarige huisartsenopleiding gedaan. Het eerste jaar van de huisartsenopleiding bestaat uit een stage in een huisartsenpraktijk, waarin wordt gewerkt aan basisvaardigheden en toenemende zelfstandigheid. Het tweede jaar zijn er stages in de psychiatrie (GGZ-instelling), de acute geneeskunde (SEH) en de ouderenzorg (verpleeghuis). Het derde jaar is weer in een huisartsenpraktijk, waarin onder andere aandacht wordt besteed aan complexe zorgsituaties en management.<sup>5</sup> Iemand die zijn of

---

<sup>4</sup> De eerste twee alinea's, van de vijf, luiden: "Ik zweer/beloof dat ik de geneeskunst zo goed als ik kan zal uitoefenen ten dienste van mijn medemens. Ik zal zorgen voor zieken, gezondheid bevorderen en lijden verlichten", en: "Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënt geen schade doen. Ik luister en zal hem goed inlichten. Ik zal geheim houden wat mij is toevertrouwd."

<sup>5</sup> Zie <http://www.huisartsopleiding.nl/> en <http://uitdepraktijk.huisartsopleiding.nl/>.

haar studie geneeskunde heeft afgesloten met het behalen van de bul, kan zich als basisarts inschrijven in het BIG-register<sup>6</sup>. Een basisarts die de huisartsenopleiding volgt heet een AIOS, een arts in opleiding tot specialist – in 2005 is de term huisarts in opleiding (HAIO) formeel afgeschaft. Een huisarts die een AIOS binnen zijn praktijk opleidt, heet een HAO, een huisartsopleider. Huisartsen die AIOS op de universiteit opleiden, heten huisartsdocenten of huisartsbegeleiders (HAB's).

In de huisartsenopleiding is het competentieprofiel, opgesteld door het Concilium voor de Huisartsopleiding (CHO), leidend. Het wettelijke kader hiervoor wordt gegeven door het 'Kaderbesluit CHVG' en het specifieke 'Besluit huisartsgeneeskunde' (beide uit 2008, het laatst gewijzigd in 2016).<sup>7</sup> Beide besluiten onderscheiden tussen algemene competenties (vastgelegd in het Kaderbesluit CHVG) en specialismegebonden competenties (sinds de laatste wijziging niet meer vastgelegd in het Besluit huisartsgeneeskunde maar opgenomen in het landelijk opleidingsplan). Er worden zeven competentiegebieden onderscheiden (in deze volgorde): 1. medisch handelen, 2. communicatie, 3. samenwerken, 4. organiseren, 5. maatschappelijk handelen, 6. kennis en wetenschap, 7. professionaliteit.<sup>8</sup> Volgens het CHO bestaat de kern van de medische handelingen "uit het differentiëren van de klacht naar aard en ernst en het beoordelen van de noodzaak van interventie. Vanuit een werkhypothese wordt een behandelplan gegenereerd, en het effect hiervan wordt bewaakt" (CHO, *Competentieprofiel en de eindtermen van de huisarts*, 2009). Ten aanzien van het competentiegebied communicatie noemde het Besluit huisartsgeneeskunde tot aan de wijziging van 2016 drie specialismegebonden competenties: (i) de huisarts bouwt effectieve behandelrelaties met patiënten; (ii) de huisarts past communicatietechnieken- en middelen doelgericht toe; (iii) de huisarts betreft de patiënt actief bij de besluitvorming. Ten aanzien van professionaliteit werden genoemd: (i) de huisarts houdt persoonlijke en professionele rollen in evenwicht; (ii) de huisarts werkt systematisch en doelbewust aan verbetering van zijn beroepsmatig functioneren; (iii) de huisarts gaat binnen het kader van de beroeps-ethiek bewust om met voorkomende verschillen in normen en waarden.<sup>9</sup>

### 3.1.2 De huisarts als generalist

Officieel is huisartsgeneeskunde een geneeskundig specialisme (*Kaderbesluit CHVG*, 2008), gericht "op de eerste aanpak van alle gezondheidsvragen en op het voorkomen, herkennen en behandelen van ziektes en gezondheidsproblemen voor zover mogelijk binnen de voorzieningen van de eerste lijn" (*Besluit huisartsgeneeskunde*, 2008). In de praktijk is de huisarts nog steeds vaak een generalist, gespecialiseerd in algemene geneeskunde. Bij hem/ haar kunnen mensen terecht met allerlei vragen en klachten betreffende hun gezondheid of die van degenen voor wie zij zorg hebben. Andersom

---

<sup>6</sup> Het BIG-register (*Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg*) is een Nederlandse databank waarin een aantal officieel erkende gezondheidswerkers, waaronder artsen, verloskundigen en verpleegkundigen, is geregistreerd. Om het beroep van geneeskundige te mogen uitoefenen, uitgezonderd zogenoemde 'voorbehouden handelingen' zoals opereren en injecteren, is registratie in het BIG-register geen voorwaarde, wel om de titel 'arts' te mogen voeren.

<sup>7</sup> Zie <https://www.knmg.nl/opleiding-herregistratie-carriere/cgs/regelgeving-1/huidige-regelgeving.htm>; geraadpleegd op 17 oktober 2016.

<sup>8</sup> Deze zeven competentiegebieden zijn ontleend aan het zogenaamde CanMEDS-model uit Canada, dat voor de medicus zes 'intrinsieke rollen' onderscheidt die hij/zij in zijn/haar centrale rol als medische expert dient te integreren: communicator, samenwerker, leider, gezondheidsbevorderaar, wetenschapper, professional, zie <http://www.royalcollege.ca/rcsite/canmeds/canmeds-framework-e>. De eerste versie is van 1996, de tweede van 2005 en de derde van 2015. In 2009 werd het algemene CanMEDS-model (in de versie van 2005) uitgewerkt met het oog op de huisarts: <http://www.cfpc.ca/ProjectAssets/Templates/Resource.aspx?id=3031>.

<sup>9</sup> Bij het schrijven van deze tekst was het landelijk opleidingsplan voor huisartsen nog niet beschikbaar.

heeft elke Nederlander gewoonlijk een huisarts, resp. staat hij/zij ingeschreven bij een huisartsenpraktijk.<sup>10</sup> Als de huisarts er niet uitkomt of als er meer nodig is dan hij/zij kan bieden, raadpleegt hij/zij een medisch specialist of stuurt hij/zij de patiënt door naar een medisch specialist. Dit kan zijn voor behandeling of voor consult. Als de medisch specialist heeft gedaan wat er te doen valt, wordt de patiënt weer terugverwezen naar de huisarts. Dat betekent ook dat veel zorg rond het levens-einde bij de huisarts terecht komt. Sommige huisartsen zijn gespecialiseerd in palliatieve zorg. Zij zijn kaderhuisarts palliatieve zorg, staan als zodanig geregistreerd bij het College Huisartsen met een Bijzondere Bekwaamheid (CHBB) en kunnen door andere huisartsen worden geconsulteerd.<sup>11</sup> Sommige huisartsen zijn SCEN-arts, d.w.z. een daartoe opgeleide arts op wie behandelend artsen een beroep kunnen doen voor steun en consultatie in verband met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Sommige van deze SCEN-artsen zijn daarnaast ook kaderhuisarts palliatieve zorg.

### 3.1.3 De huisarts als eerste lijnswerker

De huisarts werkt in de eerste lijn, mensen kunnen bij hem of haar aankloppen met al hun vragen, klachten, kwalen en ziektes. De huisarts bevindt zich daarmee op een cruciale positie in de zogenoemde 'primary health care' (PHC) waartoe de Verklaring van Alma-Ata (1978) alle overheden opriep.<sup>12</sup> In Nederland is in de, op 16 juni 2005 van kracht geworden Zorgverzekeringswet geregeld dat iemand alleen met een verwijzing, behalve voor acute zorg, bij een specialist in een ziekenhuis terecht kan, meestal een verwijzing van een huisarts.<sup>13</sup> De huisarts is daarmee ook de poortwachter voor de ziekenhuiszorg en een belangrijke figuur in het beheersbaar houden van de ziektekosten. Als (de medisch specialist in) het ziekenhuis heeft gedaan wat er te doen valt, wordt de patiënt weer terugverwezen naar de huisarts. In de eerstelijnszorg treffen we overigens niet alleen huisartsen en huisartsenpraktijken aan, maar ook de nog te bespreken huisartsenposten en verder gezondheidscentra, zorggroepen, eerstelijns diagnostische centra (EDC's) en regionale ondersteuningsstructuren (ROS'en). Deze zijn verenigd in InEen.

### 3.1.4 De huisarts als huisarts en familiedokter

De huisarts komt, als het nodig is, bij patiënten thuis en is vaak de huisarts van het hele gezin. We mogen daarom verwachten dat hij of zij oog heeft voor de context en het relationele netwerk van de patiënt en voor de belangen van de huisgenoten en naasten van de patiënt (Ruijter et al., 2012). Omdat de huisarts de arts is tot wie mensen zich in eerste instantie met hun kwalen en ziektes wenden,

---

<sup>10</sup> Op website <http://www.kiesuwhuisarts.nl/>, mogelijk gemaakt door LHV en Nivel, kan iedereen op zoek gaan naar een huisartsenpraktijk bij hem of haar in de buurt.

<sup>11</sup> Het CHBB is in 2005 door LHV en NHG ingesteld en "heeft tot taak, het aanleggen en bijhouden van registers voor huisartsen met deskundigheid in het kader van het *bijzonder aanbod* van huisartsenzorg *richting patiënt* en in het kader van door de beroepsgroep geïnitieerde *specifieke taken*, gericht op de *verbetering* van de *kwaliteit* van de huisartsenzorg" (Regeling CHBB 2006-7 (versie juni 2015), cursivering in het origineel).

<sup>12</sup> Verklaring van Alma-Ata (1978), artikel VI: "*Primary health care is essential health care based on practical, scientifically sound and socially acceptable methods and technology made universally accessible to individuals and families in the community through their full participation and at a cost that the community and country can afford to maintain at every stage of their development in the spirit of selfreliance and self-determination. It forms an integral part both of the country's health system, of which it is the central function and main focus, and of the overall social and economic development of the community. It is the first level of contact of individuals, the family and community with the national health system bringing health care as close as possible to where people live and work, and constitutes the first element of a continuing health care process.*"

<sup>13</sup> Zorgverzekeringswet, artikel 14, lid 2: "De zorgverzekeraar neemt in zijn modelovereenkomst op dat geneeskundige zorg zoals medisch-specialisten die plegen te bieden, met uitzondering van acute zorg, slechts toegankelijk is na verwijzing door in die overeenkomst aangewezen categorieën zorgaanbieders, waaronder in ieder geval de huisarts."

is de huisarts op de hoogte van de ziektegeschiedenis van de gezinsleden. Hij of zij kan zo patronen binnen het gezin en de invloed daarvan op het verloop van de ziekte van de patiënt eerder onderkennen.<sup>14</sup> Aangezien een huisartsenpraktijk vaak een territoriale eenheid is, kent de huisarts, zeker op het (verstedelijkte) platteland, vaak ook familieleden buiten het gezin. Zo kan het voorkomen dat een huisarts aan het sterfbed zit van een moeder, van wie hij of zij de kinderen ter wereld heeft helpen brengen, of aan het sterfbed van iemand, van wie hij of zij ook de ouders heeft begeleid bij hun sterven. Bovendien kent de huisarts van oudsher de fysieke, sociale en culturele omstandigheden waarin zijn of haar patiënten wonen, leven, met elkaar verkeren en werken. Deze kwaliteit van de huisarts staat onder druk door, enerzijds, de verstedelijking, het losser worden van gezinsverbanden, de toenomen mobiliteit en, anderzijds, ook door de ontwikkelingen in de huisartsenpraktijk zelf, waarin huisartsen de zorg voor patiënten delen en ook managementtaken op zich nemen.

Een huisartsenpraktijk is gewoonlijk alleen doordeweeks open van 8.00 tot 17.00 uur. Wie doordeweeks buiten deze tijden of in het weekend (de zogenaamde ANW-tijden) een huisarts wil raadplegen, moet een beroep doen op de bereikbaarheidsdienst voor spoedgevallen. Sinds eind jaren negentig zijn daarvoor huisartsenposten ingericht waar huisartsen zich bij kunnen aansluiten. Een aangesloten huisarts is verplicht eens in de zoveel weken zelf dienst te doen op de post. De huisartsenpost wordt door enkele artsen en doktersassistenten bemenst, en kan worden gebeld bij een gezondheidsprobleem dat niet kan wachten tot de volgende werkdag. Een doktersassistent beoordeelt de hulpvraag en kent een prioriteit toe ('triage'). De doktersassistent kan onder supervisie van (een van) de dienstdoende arts(en) zelf een advies geven, geruststellen of de hulpvraag doorgeven aan de betreffende arts voor een telefonisch advies, consult of visite. Tegenwoordig zijn veel huisartsenposten uitgerust met een speciale visite-auto met chauffeur en vaak voorzien van professionele medische apparatuur. Niet alle huisartsen zijn overigens bij een huisartsenpost aangesloten.

Veel zorg rond het levenseinde komt bij de huisarts terecht. Juist in deze, intensieve, fase komt de huisarts veelal vaak bij de patiënt in huis. Ook als de patiënt naar een hospice gaat om daar te sterven, blijft de huisarts vaak betrokken en voor de medische zorg verantwoordelijk. Als de afstand tussen de huisartsenpraktijk en het hospice echter te groot is, wordt die verantwoordelijkheid overgedragen aan een huisarts die dichterbij het hospice zijn of haar praktijk heeft. Huisartsen gaan verschillend om met de medische zorg rond het sterfbed buiten hun werktijden. Sommige huisartsen laten dat over aan de huisartsenpost. Andere huisartsen geven hun mobiele nummer aan huisgenoten van patiënten in de stervensfase. Na het sterven van de patiënt, al dan niet na levensbeëindigend handelen door de huisarts, ziet hij of zij de betrokken familieleden van de patiënt dikwijls nog jaren.

### 3.1.5 De huisarts als praktijkhouder en manager

De Nederlandse huisarts is vaak een praktijkhouder en daarmee een zelfstandig ondernemer. Hij of zij heeft werknemers in dienst: secretaresses, doktersassistenten, praktijkassistenten, verpleegkundigen, praktijkondersteuners, praktijkondersteuners GGZ, huisartsen in opleiding, huisartsen in dienst van een andere huisarts (HIDHA) et cetera. Veel huisartsen voeren samen met andere huisartsen een gezamenlijke huisartsenpraktijk. Sommige van de praktijkhoudende huisartsen kiezen ervoor – of

---

<sup>14</sup> Het boek *Family medicine: The medical life history of families* uit 1978 van de Nederlandse huisarts F.J.A. Huygen heeft internationaal en nationaal een belangrijke rol vervuld bij de ontwikkeling van huisartsgeneeskunde als een vak dat oog heeft voor de invloed van leefomgeving en gezin op de ziektegeschiedenis van patiënten. In 2006, bij het 50-jarig bestaan van het NHG, waarvan Huygen een van de oprichters was, is het boek heruitgegeven.

zien zich ertoe genoodzaakt – vooral als manager te werken. Allerlei regelgeving vanwege de overheid en de zorgverzekeraars betreffende de financiering van de huisartsenzorg nopen veel praktijkhoudende huisartsen tot deze keuze. De positie als zelfstandig ondernemer brengt overigens ook met zich mee dat de huisarts veel minder de institutionele bescherming geniet die medisch specialisten in dienst van een ziekenhuis wel hebben.

### 3.1.6 De huisarts als zorgaanbieder of zorgproducent

Met de Zorgverzekeringswet, ingegaan op 16 juni 2005, zijn er in de gezondheidszorg in Nederland in beperkte mate elementen van marktwerking geïntroduceerd. In die wet wordt er over huisartsen gesproken in termen van ‘zorgaanbieders’.<sup>15</sup> In deze terminologie ligt het voor de hand huisartsen te verbieden aan kartelvorming te doen. Huisartsen worden in dit kader soms ook ‘zorgproducenten’ genoemd waarbij patiënten dan ‘zorgconsumenten’ heten. De vraag is of op deze manier wel recht kan worden gedaan aan zorg überhaupt en aan huisartsgeneeskunde in het bijzonder.

### 3.1.7 De huisarts als georganiseerde beroepsbeoefenaar

De huisarts is een beroepsbeoefenaar, vaak aangesloten bij een of meerdere beroepsverenigingen. De grootsten daarvan zijn de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), met regionale ‘Kringen’, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen (VPH). Veel richtlijnen betreffende de medische zorg rond het levenseinde, euthanasie en palliatieve zorg worden opgesteld door of in samenwerking met de artsenfederatie Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunde (KNMG). De beroepsgroep van medici behoort, samen met die van juristen en geestelijken, tot de drie klassieke professies die het voorrecht genoten van intercollegiale toetsing. Tegenwoordig is het tuchtrecht voor medici geregeld in de wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG). Een klacht wordt door een regionaal tuchtcollege behandeld, bestaande uit twee juristen en drie beroepsgenoten. Een beroep wordt door het centraal tuchtcollege behandeld, bestaande uit drie juristen en twee beroepsgenoten.

## 3.2 Zorgverlening rond het levenseinde

Een huisarts is uit de aard van zijn of haar vak gericht op het leven. Zodra echter een patiënt zich meldt met klachten en/of symptomen die niet direct herleid kunnen worden tot een behandelbare aandoening of ziekte, zal een huisarts in zijn of haar achterhoofd rekening houden met de mogelijkheid van een direct of op korte termijn levensbedreigende situatie. Huisartsen spreken dan bijvoorbeeld over een meer of minder sterk “niet pluis”-gevoel, een gevoel dat ook kan optreden als onderzoeken in het ziekenhuis niets hebben opgeleverd, medisch specialisten aangeven dat er volgens hen niets aan de hand is en de huisarts desondanks een ongezonde patiënt ziet. Dan komen vragen op als: moet ik de patiënt vertellen over mijn ongerustheid? Of zal ik hem of haar geruststellen? Maar ook: welke diagnostiek moet ik op de patiënt loslaten? Zal ik hem of haar doorverwijzen? Enzovoort. Sommige van die besluiten kunnen achteraf blijken het verschil te hebben gemaakt tussen leven of dood. Gericht op het leven heeft de huisarts ook volop te maken met de dood (Zuylen et al., 2015).

---

<sup>15</sup> Zorgverzekeringswet, artikel 14, lid 2 (zie tekst in noot 11 hierboven). In artikel 1 van deze wet wordt overigens niet uitgelegd wat onder een ‘zorgaanbieder’ wordt verstaan. Zie ook de ‘Evaluatie zorgverzekeringswet: Eindrapportage September 2014’ van KPMG en Plexus, waarin geconstateerd wordt “dat op de zorginkoopmarkt er een – vanuit maatschappelijk perspectief bezien – onwenselijke grote macht bij zorgaanbieders is, specifiek de tweedelijns-GGZ, huisartsen en de ziekenhuizen” (Managementsamenvatting, p. 10-11).

Als er inderdaad sprake is van een levensbedreigende ziekte, dan is nog niet altijd ook het levenseinde in zicht. Er kunnen nog allerlei behandelingen mogelijk blijken, met allerlei kansen op genezing en herstel. Voor een huisarts is het ook dan een afweging of en hoe hij of zij bij de patiënt en diens naasten de mogelijkheid van een nabije dood ter sprake brengt. Komt dat levenseinde inderdaad in zicht, dan kan het tijd worden met de patiënt het gesprek aan te gaan over zijn of haar ideeën, verlangens, wensen ten aanzien van het levenseinde. Naarmate dat levenseinde steeds nabijer en concreter wordt, wordt het ook belangrijker om het gesprek met de patiënt en met diens familie te voeren over palliatieve zorg, terminale zorg, het sterfbed. Anticiperende zorgplanning kan dan aangewezen zijn. Op het sterfbed, wanneer het verlengen van het leven en het afwerpen van de dood niet meer de hoogste prioriteit hebben, kan het medicatiebeleid worden aangepast. Kwaliteit van leven, goed afscheid nemen, comfortabel sterven worden dan belangrijke goederen.

Op het moment dat er een verzoek om levensbeëindiging op tafel komt, heeft de huisarts ook direct te maken met de wetgeving dienaangaande. In 2001 is de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) aangenomen. Deze regelt dat levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding door een arts niet strafbaar zijn als naar het oordeel achteraf van een regionale toetsingscommissie aan een zevental zorgvuldigheidseisen is voldaan. De Wtl heeft deze zeven zorgvuldigheidseisen geformuleerd en in de toetsingspraktijk van de toetsingscommissies krijgen die eisen een nadere invulling. Een van de zorgvuldigheidseisen is dat de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig is uitgevoerd. Daarvoor heeft de KNMG samen met de KNMP een richtlijn uitgebracht die de toetsingscommissies bij hun beoordeling van deze zorgvuldigheidseis in beginsel als leidraad hanteren. Ook betreffende palliatie zijn er richtlijnen.

Bij de zorgverlening rond het levenseinde hebben we dus te maken met drie elkaar overlappende handelingsdomeinen: het nemen van medische beslissingen rond het levenseinde, het verlenen van palliatieve en terminale zorg, het zich verhouden tot de wet- en regelgeving, inclusief de diverse richtlijnen. Voor elk handelingsdomein is een eigen vertoog karakteristiek, maar men kan alle drie handelingsdomeinen vanuit elk van de drie vertogen benaderen. Al naar gelang de situatie, het probleem en de betrokkenen kan een van de vertogen de boventoon voeren. We onderscheiden dus drie vertogen: een medisch vertoog, een zorgvertoog en een juridisch vertoog. Hieronder bespreken we die drie vertogen heel beknopt door in te gaan op de drie handelingsdomeinen waarvoor ze het meest karakteristiek zijn.

### **3.2.1 Medisch vertoog: medische beslissingen rond het levenseinde**

Ook aan het sterfbed van de patiënt komt de huisarts te staan voor situaties waarin hij of zij medische beslissingen moet nemen. Vaak zijn dat beslissingen om de dood niet langer af te weren. In het onderzoek daarnaar is men verschillende categorieën gaan onderscheiden:

- a. Staken of niet starten van een potentieel levensverlengende behandeling,
- b. Intensiveren pijn- en symptoombestrijding,
- c. Continu diep sederen,
- d. Hulp bij zelfdoding,
- e. Actieve levensbeëindiging op verzoek van de patiënt,
- f. Actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt.

De eerste drie categorieën behoren, mits volgens de regelen der kunst toegepast, tot normaal medisch handelen, de laatste drie niet.

Continue en diepe sedatie betekent dat het bewustzijn van de patiënt met medicijnen wordt verlaagd en laag wordt gehouden. Hij of zij ervaart dan geen pijn meer. Als een patiënt in de stervensfase niet langer meer wil en kan lijden, maar geen actieve levensbeëindiging wenst, kan continue diepe sedatie tot aan het overlijden worden toegepast. Hierbij gaat het dus niet om het bekorten van het leven of het bespoedigen van het levenseinde. Continue diepe sedatie is in beginsel omkeerbaar. In combinatie met het stopzetten van de kunstmatige toediening van vocht kan het echter levensbekortend werken. Continue diepe sedatie kan geïndiceerd zijn als er sprake is van ondraaglijk lijden als gevolg van refractaire symptomen en een levensverwachting van een of twee weken. Omdat het normaal medisch handelen is, is continue diepe sedatie een recht van de patiënt, mits voldaan is aan de binnen de medische beroepsgroep geaccepteerde indicatie en voorwaarden.

Hulp bij zelfdoding en actieve levensbeëindiging op verzoek van de patiënt behoren niet tot het normale medische handelen en zijn dan ook geen recht van de patiënt. In Nederland zijn beide vormen van handelen door de huisarts strafbaar, tenzij voldaan is aan een zestal zorgvuldigheidseisen en het handelen is gemeld (zie verder 3.2.3.1).

Het komt ook voor dat patiënten kiezen voor wat “zelfeuthanasie” is gaan heten. Daarvoor zijn twee methodes: de eerste bestaat uit het innemen van medicijnen die de patiënt en/of diens naasten zelf hebben vergaard, de tweede bestaat uit het bewust stoppen met eten en drinken. In het laatste geval kan men een beroep doen op de huisarts om het daardoor in gang gezette, dan wel versnelde stervensproces te begeleiden.

Tot het medisch vertoog behoren dus woorden als: gezondheid, klachten, artseneed, consulten, beeldvorming, ziektebeelden, ziektes, diagnose, oorzaken, medische beslissingen, medische handelingen, medicijnen, behandelen, insturen, genezen, prognose, doorbehandelen, levenseinde, medisch specialist, ziekenhuis, competent handelen.

### **3.2.2 Zorgvertoog: palliatieve en terminale zorg**

Palliatieve zorg is aan de orde wanneer de patiënt lijdt aan “levensbedreigende aandoeningen die niet tot acute sterfte leiden, maar waaraan de patiënt naar verwachting binnen afzienbare tijd zal overlijden” (*Standpunt ‘Huisarts en palliatieve zorg’*, NHG, 2009). Palliatieve zorg is volgens de definitie van de WHO uit 2002: “een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.” Palliatieve zorg is een breder begrip dan terminale zorg die in de terminale fase wordt gegeven, als de levensverwachting nog maar enkele dagen of weken is. De patiënt is dan meestal aan bed gebonden en de intensiteit van de zorg neemt toe.

Palliatieve zorg behoort in de visie van het NHG tot het aanvullend aanbod van de huisarts en dient te voldoen aan de huisartsgeneeskundige zorg: continu, generalistisch en contextgericht. Iedere huisarts kan deze vorm van zorg bieden. Voor meer specifieke kennis kan hij of zij palliatieve deskundigen inschakelen. Persoonlijke beschikbaarheid en betrokkenheid van de huisarts zijn de belangrijkste kenmerken van goede palliatieve zorg. De NHG heeft zich op het standpunt gesteld dat de eigen huisarts de palliatieve zorg levert, zeker in de terminale fase. In tweede instantie kan uitgeweken worden naar een collega en in derde instantie naar een huisartsenpost. Voor adequate palliatieve zorg zal de

huisarts tijdig en in samenspraak met andere zorgverleners, de patiënt en huisgenoten en familieleden inventariseren wat er nodig is en in de nabije toekomst nodig zal zijn, en hoe daaraan tegemoet gekomen kan worden. In de palliatieve fase dient de huisarts volgens de NHG blijf te geven van een communicatieve attitude die blijkt uit: “aanwezigheid/beschikbaarheid, initiatief nemen tot contact en het afleggen van visites, actief luisteren, anticiperen op mogelijke problemen en het goed informeren van patiënt, mantelzorgers en andere zorgverleners” (*Standpunt ‘Huisarts en palliatieve zorg’*, NHG, 2009, p. 14)

In de palliatieve fase heeft de huisarts met diverse andere zorgverleners te maken, zowel met professionele zorgverleners als met informele zorgverleners, waaronder de familie en naasten van de patiënt. Het verlenen van integrale palliatieve zorg vergt in een dergelijke situatie van de huisarts veel afstemming. De huisarts dient volgens de NHG ook alert te zijn op signalen van mogelijke overbelasting van de naasten van de patiënt die zogenoemde ‘mantelzorg’ verlenen en hen waar nodig te attenderen op het bestaan van zogenoemde ‘mantelzorgondersteuning’ en palliatieve voorzieningen als hospices.

Tot het zorgvertoog horen dus woorden als: kwaliteit van leven, zorgrelatie, luisteren, invoelen, zorgen, aanwezig zijn, relationaliteit, visites, palliatie, sederen, comfortabel zijn, sterfbed, afscheid nemen, sterven, palliatief consulent, hospice, goede zorg.

### 3.2.3 Juridisch vertoog: wet- en regelgeving betreffende palliatie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging op verzoek

De betrokkenheid van huisarts bij het leven van zijn of haar patiënten, inclusief hun naasten, is juridisch geregeld in de, in 1995 in werking getreden Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo). Deze wet gaat uit van een individuele behandelrelatie, een een-op-een-verhouding tussen huisarts en patiënt, die wordt geregeld door een zogenaamde “overeenkomst van opdracht” tussen een hulpverlener – de huisarts – en een opdrachtgever – de patiënt. Het is alleen aan de patiënt om wel of niet hulp te vragen en te beslissen over wel of niet behandelen. Familieleden zijn “derden” en moeten, zo lijkt het, door de huisarts worden gewantrouwd. Ook als een familielid optreedt als vertegenwoordiger moet de huisarts erop letten dat deze optreedt als “goede vertegenwoordiger” en toetsen of het uitvoeren van de beslissingen die deze neemt, verenigbaar is met wat van een “goede hulpverlener” mag worden verwacht (Ruijter et al., 2012). Naast de Wgbo geldt met betrekking tot levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding specifieke wetgeving en richtlijnen. Met betrekking tot palliatie zijn er eveneens richtlijnen. De wetgeving bespreken we hieronder; de richtlijnen zullen we enkel noemen.

#### *a. Wetgeving betreffende levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*

In Nederland is levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding strafbaar (*Wetboek van strafrecht*, artikel 293, lid 1, resp. artikel 294, lid 2).<sup>16</sup> Ook onder de op 1 april 2002 in werking getreden Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) voeren huisartsen die levensbeëindiging op verzoek uitvoeren of hulp bij zelfdoding verlenen, een voor de wet strafbare handeling uit. Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding zijn echter niet strafbaar als de huisarts

---

<sup>16</sup> In de Memorie van Toelichting bij de invoering van dit wetsartikel in 1886 werd deze strafbaarstelling als volgt toegelicht: “De toestemming kan de strafbaarheid van levensberoving niet opheffen, maar zij geeft aan het feit een geheel ander karakter. De wet straft als het ware niet meer de aanval tegen het leven van een bepaalde persoon, maar de schending van de eerbied aan het menselijk leven in het algemeen verschuldigd – onverschillig uit welk motief de dader handelt. Misdrijf tegen het leven blijft, aanslag tegen de persoon vervalft.”

handelt volgens de wettelijke zorgvuldigheidseisen en zijn of haar handelen aan de gemeentelijke lijkschouwer meldt (Wetboek van Strafrecht, artikel 293, lid 2, resp. artikel 294, lid 2). De wettelijke zorgvuldigheidseisen houden in dat de huisarts (Wtl, artikel 2)<sup>17</sup>:

*“a. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt, b. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt, c. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten, d. met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was, e. ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en f. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.”*

Na melding bij de gemeentelijke lijkschouwer, vergezeld van “een beredeneerd verslag inzake de inachtneming van de zorgvuldigheidseisen” (*Wet op de lijkbezorging*), toetst een van de regionale toetsingscommissies de zorgvuldigheid.

De Wtl garandeert geen recht op euthanasie. Het is niet zo dat de huisarts verplicht is tot het verlenen van euthanasie als er door de patiënt een vrijwillig en weloverwogen verzoek op basis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden wordt geuit. Het blijft een besluit van de huisarts zelf. Met het oog op die besluitvorming valt op dat de huisarts zelf tot de overtuiging moet komen dat het verzoek vrijwillig en weloverwogen is, dat het lijden uitzichtloos en ondraaglijk is en dat er geen redelijke andere oplossing is. Het is niet voldoende dat de patiënt tot die overtuiging is gekomen. De ondraaglijkheid van het lijden moet voor de huisarts invoelbaar zijn. Hij dient zich daarvoor niet alleen in de situatie van de patiënt te verplaatsen, maar ook in diens perspectief. Met betrekking tot de afwezigheid van een redelijke andere oplossing dienen huisarts en patiënt samen tot besluitvorming te komen. Volgens de toelichting op de website van de regionale toetsingscommissie is de consultatie van minstens één onafhankelijke arts bedoeld ter bevordering van een zorgvuldige besluitvorming, d.w.z. de besluitvorming met betrekking tot de zorgvuldigheidseisen. De wet noch de toelichting voorzien in een rol voor de consulent bij de besluitvorming ten aanzien van het voldoen aan het verzoek van de patiënt als voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen a tot en met e.

In de zorgvuldigheidseisen en de toelichting erop op de website van de toetsingscommissies staan de patiënt en diens verzoek centraal. De patiënt moet zelf zijn verzoek uiten, er is geen plaats voor een vervangend verzoek door ouders of wettelijke vertegenwoordigers. De patiënt moet zijn wil geuit hebben zonder druk of onaanvaardbare invloed van anderen. Het is niet vereist dat de familie van de patiënt of het verzorgend en/of verplegend personeel instemmen. De consulent moet de patiënt zelf zien, bij voorkeur onder vier ogen. Gesprekken met anderen dan de patiënt kunnen ter compensatie dienen als een persoonlijk gesprek tussen patiënt en consulent niet mogelijk is. Het is dus niet vereist dat de consulent huisgenoten of familieleden spreekt of rekening houdt met hun perspectief.

---

<sup>17</sup> Zie voor de Wtl: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15> en voor de toelichting op de website van de regionale toetsingscommissies: <https://www.euthanasiecommissie.nl/zorgvuldigheidseisen/>.

### *b. Richtlijnen betreffende hulp bij zelfdoding en euthanasie*

In de loop der jaren zijn er door de KNMG verschillende standpuntbepalingen, handreikingen en richtlijnen gepubliceerd. De belangrijkste zijn de volgende:

- Richtlijn 'Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn' (KNMG, 2010)
- Richtlijn 'Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding' (KNMG en KNMP, 2012)
- Handreiking 'Tijdig spreken over het levenseinde' (KNMG, 2012)
- Richtlijn voor SCEN-artsen 'Goede steun en consultatie bij euthanasie' (KNMG, 2012)
- Handreiking 'Schriftelijke euthanasieverzoek' (KNMG, 2016)

### *c. Richtlijnen betreffende palliatie*

Er zijn door de KNMG en de NHG ook diverse standpuntbepalingen, handreikingen en richtlijnen betreffende palliatie en begeleiding bij zelfeuthanasie. De belangrijkste zijn:

- Richtlijn 'Palliatieve sedatie' (KNMG, 2009)
- Standpunt 'Huisarts en palliatieve zorg' (NHG, 2009)
- Handreiking 'Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken' (KNMG, 2015)

Tot het juridisch vertoog behoren dus woorden als: overeenkomst, opdrachtgever, wettelijke verplichtingen, regels, richtlijnen, protocollen, handreikingen, zorgvuldigheidseisen, vrijwillig en weloverwogen verzoek, uitzichtloos en ondraaglijk lijden, wilsverklaring, patiëntrechten, publieke verantwoording, SCEN-arts, toetsingscommissie, verantwoord handelen.

## **3.3 Bestaand onderzoek naar de huisarts en het sterfbed van de eigen patiënt**

### **3.3.1 Kwantitatief onderzoek**

Jaarlijks sterven er in Nederland zo'n 140.000 mensen. In zo'n 95 % daarvan is de doodsoorzaak gelegen in lichamelijke ziektes, aandoeningen en/of afwijkingen. Kanker neemt zo'n 30 % van het totaal aantal sterfgevallen voor zijn rekening. In zo'n 1,5 % van de sterfgevallen is sprake van actieve levensbeëindiging door de betrokkene zelf. In 2010 was bij 0,6 % van het totaal aantal sterfgevallen in Nederland zelfeuthanasie aan de orde, waarvan 1/3<sup>e</sup> deel door middel van zelf vergaarde medicijnen en 2/3<sup>e</sup> deel door het bewust stoppen met eten en drinken (Heide et al. 2012 Sterfgevallenonderzoek). Van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding door een arts is sprake in zo'n 2 tot 4 % van het totale aantal sterfgevallen. In 2010 was er in 6,6 % van het totaal aantal sterfgevallen sprake van een euthanasieverzoek (in 2005: 4,8 %), waarvan 55 % niet was uitgevoerd (in 2005: 63 %). In Tabel 1 staan de percentages sterfgevallen na een medische beslissing de dood niet langer af te weren in 1990, 1995, 2001, 2005 en 2010.

**Tabel 1: Percentage sterfgevallen na een medische beslissing de dood niet langer af te weren (Heide et al. 2012 Sterfgevallenonderzoek, p. 48)**

	1990	1995	2001	2005	2010
<b>Percentage sterfgevallen na een medische beslissing de dood niet langer af te weren van het totaal aantal sterfgevallen in Nederland:</b>	39 %	43 %	44 %	51 %	70 %
<b>a. staken of niet starten van een potentieel levensverlengende behandeling</b>	18	20	20	16	18
<b>b. intensiveren pijn- en symptoombestrijding</b>	19	19	20	25	36
<b>c. continu diep sederen</b>	?	?	?	8,2	12
<b>d. hulp bij zelfdoding</b>	0,2	0,2	0,2	0,1	0,1
<b>e. actieve levensbeëindiging op verzoek v/d patiënt</b>	1,7	2,4	2,6	1,7	2,8
<b>f. actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek v/d patiënt</b>	0,8	0,7	0,7	0,4	0,2

**Tabel 2: Percentages euthanasie, hulp bij zelfdoding en niet uitgevoerde verzoeken in 2010 (Heide et al. 2012 Sterfgevallenonderzoek, p. 12)**

	Huisart- sen	Medisch specialis- ten	Specialisten ouderen- geneeskunde	Totaal 2010	Totaal 2005
	Rij-percentages:			% van totaal aantal sterfgevallen:	
<b>Euthanasie</b>	88	9	3	2,8	1,7
<b>Hulp bij zelfdoding</b>	95	5	0	0,1	0,1
<b>Niet-uitgevoerde verzoeken</b>	71	13	15	3,7	3,4
<b>Totaal aantal verzoeken</b>	79	11	10	6,7	5,2

De KNMG schat het jaarlijks aantal euthanasieverzoeken 'te zijner tijd' op 33.900 en het jaarlijks aantal euthanasieverzoeken 'op afzienbare tijd' op 13.400. Dat betekent voor elke arts jaarlijks 1 verzoek 'op afzienbare termijn' en 2,5 'te zijner tijd' (Factsheet KNMG, oktober 2015). Het overgrote deel van de patiënten die om euthanasie verzoeken en van degenen aan wie euthanasie wordt verleend, bestaat uit kankerpatiënten. In tabel 3 staan de percentages opgesplitst naar de aard van het lijden. Van de artsen die een verzoek uitvoeren, is 90 % huisarts, 4 % basisarts, 3 % specialist ouderengeneeskunde en 3 % medisch specialist (Factsheet). In 2013, resp. 2014 is 3,0 %, resp. 4,3 % van de keren dat euthanasie werd verleend, uitgevoerd door een arts van de Levensindekliniek (Factsheet).

**Tabel 3: Aard van het lijden bij euthanasie volgens meldingen bij de regionale toetsingscommissies (Factsheet KNMG, oktober 2015)**

	2010	2011	2012	2013	2014
<b>Dementie</b>	0,8 %	1,3 %	1 %	2,2 %	1,5 %
<b>Psychiatrie</b>	0,1	0,4	0,3	1	0,8
<b>Stapeling ouderdomsaandoeningen</b>	-	-	-	5,7	4,8
<b>Kanker</b>	80	76	77	81	73
<b>Overig</b>	19,1	22,3	21,7	10,3	19,9

In 2014 is door KNMG, FMS, LHV, NHG en Verenso een belevingsonderzoek naar arts en euthanasie uitgevoerd. Van dit onderzoek is alleen een tabellenrapport verschenen (*Helder communiceren over euthanasie met de patiënt: Belevingsonderzoek arts en euthanasie – tabellenrapport. 2014*). Daaruit bleek dat veel respondenten bij het afwegen en uitvoeren van euthanasieverzoeken veel steun hebben aan collega's, de richtlijnen van de KNMG, de SCEN-arts en de patiënt en zijn of haar naasten. Waaruit die steun bestaat, vermeldt het rapport niet. Tevens bleek dat betrekkelijk veel respondenten de emotionele, tijds- en administratieve belasting het moeilijkst vinden. Helaas was de respons bij dit onderzoek niet hoog: 455 artsen deden mee, volgens Wijlick en Van Dijk een respons van 13 %. Bovendien is in het tabellenrapport niet uitgesplitst naar bevindingen betreffende huisartsen (234), specialisten ouderengeneeskunde (114) en medisch specialisten (106).

### 3.3.2 Kwalitatief onderzoek

In het zogenaamde KOPPEL-onderzoek, in 2010 uitgevoerd, is wel specifiek gekeken naar huisartsen, naast medisch specialisten en verpleeghuisartsen. In de rapportage over zowel het kwantitatieve als het kwalitatieve onderzoek werd gespecificeerd naar artsengroepen (Delden, Heide, Vathorst, Weyers & Tol 2011). Het kwalitatieve onderzoek naar het niet-inwilligen van euthanasieverzoek betrof alleen huisartsen (Vathorst, Schermer & Trappenburg 2011). Ook in de tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging (Wtl) in 2011 werd gespecificeerd naar artsengroepen. Daaruit bleek dat het overgrote deel van de verzoeken om levensbeëindiging op verzoek aan huisartsen wordt gericht en dat het overgrote deel van de gevallen door huisartsen wordt uitgevoerd (Heide et al. 2012).

Wat ons in al die rapportages het meest treft, is dat er nauwelijks wordt gereflecteerd op het vak en de identiteit van de huisarts, terwijl sommige van de bevindingen daar wel degelijk aanleiding toe geven. Zo wordt in het KOPPEL-onderzoek wel vastgesteld dat huisartsen veel belang hechten aan de relatie met de patiënt en daarom in situaties van vervanging met het inwilligen van een euthanasieverzoek zeer terughoudend zijn, maar komen de naasten van de patiënt met wie de huisarts vaak ook een relatie heeft, vooral in beeld als bron van druk op de dokter (Delden et al. 2011, 183). Ook in de tweede evaluatie van de Wtl wordt gewezen op de invloed van de naasten van de patiënt op het verloop van de voorbereiding en de uitvoering van een euthanasie. Als dan vervolgens wordt vastgesteld: "Een arts heeft in de eerste plaats een behandelrelatie met de patiënt die het verzoek doet, maar zal dit soort aspecten vaak niet willen negeren," komt de vraag op of hier voldoende recht gedaan wordt aan de specifieke positie, rol en identiteit van de huisarts (Heide et al. 2012, 134). Wij

denken van niet: “behandelrelatie” is een wel erg karige omschrijving van de bijzondere betrokkenheid van huisartsen bij het leven van hun patiënten inclusief hun naasten (voor wie de huisarts er ook wil zijn).

Methodologisch valt ons in bovengenoemde kwalitatieve onderzoeken op dat weliswaar (huis)artsen om casussen is gevraagd, maar dat dezen daar vervolgens niet uitgebreid op zijn bevraagd. Uit onze eigen onderzoeken weten we dat in zorgvuldige, grondige en opvolgende bevragingen van beroepsbeoefenaren over een bepaalde casus uit hun praktijk er veel meer op tafel komt dan in pure zelfrapportages. Dat ‘meer’ is essentieel om te kunnen begrijpen wat er werkelijk plaatsvindt en als dat niet op tafel komt, is de kans groot dat er een armoedig beeld van de praktijk wordt gegeven en almaar op hetzelfde aambeeld wordt gehamerd: meer regels, meer inkapseling, meer gehoorzaamheid. Wij denken dat goede hulp aan het sterfbed meer nodig heeft: begrip voor en steun aan de praktische verstandigheid van toegewijde huisartsen. Om beide redenen, een inhoudelijk en een methodologisch tekort, hebben we dit kwalitatief onderzoek naar de huisarts aan het sterfbed van de eigen patiënt gestart waarover we in dit verslag rapporteren. Doel is een tekort in ons inzicht weg te werken en huisartsen aan het sterfbed van hun patiënt zodanig te kunnen steunen dat ze voluit huisarts kunnen blijven – met alles wat daar bij hoort – zonder in moeilijkheden te belanden, zich voortdurend af te moeten vragen of ze nog wel volgens de wet en de richtlijnen handelen of zich deloyaal te moeten opstellen naar de patiënten in wier levens zij zo’n cruciale rol te vervullen hebben.

## 4. CONCEPTUEEL RAAMWERK

Voor dit onderzoek hebben we gekozen voor een bepaalde inhoudelijke insteek en voor een bepaald soort empirisch onderzoek. Als inhoudelijke insteek hebben we gekozen voor de zorgethiek en de presentietheorie, in het bijzonder: voor een presentietheoretisch perspectief op relationeel zorg verlenen. Als soort empirisch onderzoek hebben we gekozen voor empirisch, op theorievorming gericht, zorgethisch onderzoek. In deze paragraaf lichten we beide keuzes toe, waarna we ten slotte een aantal attenderende begrippen bespreken die tezamen onze zoekrichting voor de analyse vormen.

### 4.1 Presentietheoretisch perspectief op relationeel zorg verlenen

Huisartsgeneeskunde is bij uitstek een vorm van relationeel zorg verlenen. De relatie met de patiënt staat centraal. De patiënt wordt daarbij opgevat als een relationeel wezen, waarmee ook de naasten en familie van de patiënt in beeld komen. In veel gevallen heeft de huisarts al een relatie met de patiënt en diens naasten en zal die na het overlijden van de patiënt met de nabestaanden ook worden voortgezet. We kiezen voor een presentietheoretisch perspectief op deze vorm van relationeel zorg verlenen (Timmerman & Baart 2016). Dat betekent dat we naar relationeel-zorg-verlenen kijken vanuit het perspectief van de presentietheorie. De presentietheorie is een theorie die de presentiebeoefening als hart van alle goede zorg en hulpverlening op een noemer brengt, theoretisch duidt, onderbouwt en inkadert. Deze theorie is oorspronkelijk ontwikkeld in een empirisch onderzoek naar een bepaalde zorgpraktijk en sindsdien verder ontwikkeld in empirisch onderzoek naar andere zorgpraktijken. We hanteren die theorie als een perspectief waarmee we naar relationeel zorg verlenen kijken. We gaan die theorie dus niet eenvoudigweg “vertalen” of “toepassen”. In het zo kijken naar relationeel zorg verlenen, ontwikkelen we de theorie ook weer verder. We beschrijven de presentietheorie aan de hand van een zevental “leerstukken”, die tegelijk een praktische vertaling van de theorie naar de praktijk mogelijk maken als ook een opnemen van empirisch gegronde inzichten in de theorie.

1. *Leerstuk van de onbevangen waarneming.* Relationeel zorg verlenen vergt van de zorgverlener een onbevangen, aandachtig waarnemen op basis van hermeneutische welwillendheid en in de modus van kritisch-onderzoekende verwondering. Het uitgangspunt is dat de ander en het andere betekenisvol en van waarde zijn. Radicaal open waarnemen wordt bevorderd door perspectiefwisseling, het waarnemen vanuit andere posities dan de eigen positie, en exposure, het begeleid zich laten onderdompelen in en blootstellen aan de betreffende situatie of praktijk. De eigen kijkwijze en de eigen emotionele respons worden zo bevraagd en uitgedaagd. Voortgezette exposure houdt het waarnemen open. Onder het aspect van aandachtig waarnemen is dit leerstuk nauw verbonden met het leerstuk van de aandacht.
2. *Leerstuk van het relationeel werken.* Relationeel werken betekent dat de werker uit is op een (professionele) relatie met de ander en binnen die relatie handelend optreedt. Daarbij wordt die relatie niet alleen instrumenteel opgevat, maar ook als de plek waarop zorg als “uitdrukkingshandeling” wordt gesteld (Heijst, 2005). De ander doet de ervaring op de moeite waard te zijn. De werker sluit aan en stemt af op de leefwereld, de levensloop, de verlangens en de “opgaven” van de ander. De kwetsbare ander wordt zo geëerd, erkend en bevestigd.
3. *Leerstuk van het erbij blijven.* Relationeel zorg verlenen betekent dat de werker bij de ander blijft, ook wanneer het lijden of de situatie uitzichtloos is, ook wanneer de ander moeilijk toegankelijk of zelfs gewelddadig is. Wie de ander voortijdig verlaat, voegt immers lijden toe.

Wat “voortijdig” is, wordt bepaald op basis van de feedback van de ander. Wie er voor de ander wil zijn, moet (eerst) met hem of haar zijn. Bij heel complexe mensen kan de werker niets anders doen dan zeer goed waarnemen en interpreteren, in de hoop een ingang te vinden. Als je niets meer voor de ander kunt doen, kun je altijd nog blijven en er voor hem of haar zijn.

4. *Leerstuk van de terughoudendheid.* Er voor de ander zijn kan door allerlei dingen te doen, te maken, tot stand te brengen, maar ook door te wachten, te laten gebeuren, ergens getuige van te zijn. De werker kan door zelf te bewegen van alles en nog wat teweeg te brengen, maar nog belangrijker is dat de werker zelf bewogen wordt en wel door de ander en diens bewegen. Deze bewogenheid vraagt om terughoudendheid. Door de ander ruimte te gunnen en mee te bewegen, kan merkbaar worden wat er bij hem of haar op het spel staat. Dit werkt in het bijzonder als dat gebeurt in alledaagse situaties en bij alledaagse bezigheden en die ander zich met “verdunde ernst” mag uiten en tonen, dus niet in de spreekkamer, maar bijvoorbeeld onder de koffie, terwijl het ook over allerlei andere dingen gaat.
5. *Leerstuk van de aandacht.* Relationeel zorg verlenen veronderstelt dat de werker aandachtig is en dat die aandacht meer is dan geconcentreerd en gefocust zijn. Het gaat erom dat de werker werkelijk belangstelling heeft voor de ander, niet alleen voor diens expliciet geformuleerde hulpvraag, maar ook voor niet gestelde, maar wel levende vragen en voor de vraag achter de vraag. De aandachtige werker merkt het verlangen van de ander op en het appèl dat van die ander uitgaat. Met zijn of haar aandacht sluit de werker de ander sociaal in: hij of zij is de moeite waard opgemerkt te worden. In zijn of haar respons gaat de werker op een metaforische positie staan omdat daarmee de articulatie van de vraag, het verlangen of het appèl het meest is gediend. Op zijn of haar gevoelsmatige en morele betrokkenheid reageert de werker met zelfzorg en reflectie, niet met professionele afstandneming.
6. *Leerstuk van de professionele (on)macht.* De hulp en de steun van de werker kan leiden tot een bestending van de behoefte van de ander (Baart/Carbo 2013). Door de eigen kennis en vaardigheden zo leefwereldlijk en relationeel afgestemd mogelijk in te brengen kan dit worden voorkomen. Waar het werkers niet goed lukt om goede zorg en hulp te bieden, wordt nog weleens gevluht in bijkomstigheden die de indruk moeten geven dat ze toch heel goed bezig zijn, en die zo “zelftroost” bieden. Relationeel zorg verlenen betekent echter dat de werker zijn of haar onmacht uithoudt zonder de ander te verlaten. Daarbij helpt het om te werken in het perspectief van het “gebroken goed”. Het goed voor de ander is zelden ondubbelzinnig te realiseren of soms niet eens te bedenken, de realisering ervan onttrekt zich aan de waarneming of houdt niet stand. Eerder dan het implementeren van plannings, methodieken en faseringen is relationeel zorg verlenen “relationeel, liefdevol en verstandig doormodderen”. Dat vergt het kennen van de doelrichting, op weg gaan, kleine stappen zetten, almaar weer reflecteren en beraadslagen, en doorzetten maar reëel zijn over de situatie en de vooruitzichten, en is iets anders is dan maar wat aanmodderen.
7. *Leerstuk van het kwaliteitsbewustzijn.* Resultaten in zorg en hulpverlening zijn zelden robuust, stabiel, ondubbelzinnig en goed waarneembaar. Met het oog op de publieke verantwoording van de bestede publieke gelden is het echter van belang iets over de kwaliteit van

relationeel zorg verlenen te kunnen zeggen. Verwijzen naar de gevolgde procedures, protocollen en richtlijnen is onvoldoende en kan zelfs misleidend zijn. Om op een bij relationeel zorg verlenen passende wijze iets over kwaliteit te kunnen zeggen, zetten we in op het cultiveren van kwaliteitsbewustzijn en niet op het ontwikkelen van instrumenten die van buitenaf kwaliteit pogen te meten, zoals afvinklijstjes van gevolgde procedures. Werkers worden uitgenodigd om voor zichzelf en in kleine leergemeenschappen alsmear weer de finaliteitsvraag te stellen: “Waarop is dat wat we hier doen, nu eigenlijk gericht?” en die vraag te beantwoorden met een idee, niet alleen over “verantwoorde zorg”, maar over “goede zorg”. En wat goede zorg is, moet lokaal worden vastgesteld en dus kwalitatief worden vastgesteld, bijvoorbeeld door narratieve methodes en door “klein kijken”: het zeer precies, open en in detail bekijken van casussen. In de kern pleiten we hiermee voor een rehabilitatie van praktijkweten: de ervaringskennis, het taciete weten en de praktische wijsheid van de zorgprofessionaal.

Deze leerstukken maken duidelijk dat het bij relationeel werken niet alleen gaat om “weten-te-handelen”, maar bovenal om het stichten, beheren, gaande houden en bevorderen van een praktijk. In tabel 4 staan deze zeven leerstukken nog eens bij elkaar.

**Tabel 4: Het presentietheoretisch perspectief op werken met en voor mensen, in zeven leerstukken**

<p><b>A) Leerstuk van de onbevanging waarneming</b></p> <p>Verwondering Perspectiefwisseling</p>	<p><b>C) Leerstuk van het erbij blijven</b></p> <p>Gratuit Lijden en eenzaamheid Fatsoen Zorg en hulp afmaken Met de ander zijn</p>	<p><b>F) Leerstuk van de professionele (on)macht</b></p> <p>Zelftroost Bestendigingstheze Gebroken goed Verstandig doormodderen</p>
<p><b>B) Leerstuk van relationeel werken</b></p> <p>Dubbelkarakter van de relatie (Mis)match Aansluiten bij Uitdrukkingshandeling Eer, erkenning, bevestiging</p>	<p><b>D) Leerstuk van de terughoudendheid</b></p> <p>Bewegen en bewogen worden Emergentie van goederen Meebewegen Verdunde ernst</p>	<p><b>G) Leerstuk van het kwaliteitsbewustzijn</b></p> <p>Finaliteitsvraag Goede zorg en hulp Kwalitatief meten Klein kijken Bewustzijn cultiveren</p>
	<p><b>E) Leerstuk van de aandacht</b></p> <p>Aandacht als belangstelling Vraag, verlangen, appèl Metaforische rol Nabijheid</p>	

## 4.2 Empirisch, op theorievorming gericht, zorgethisch onderzoek

Met ons zorgethisch empirisch onderzoek zijn we op zoek naar goede zorg. Ons doel is bij te dragen aan het op het spoor komen, bevorderen en in stand houden van praktijken van goede zorg. Ons zorgethisch empirisch onderzoek vatten we daarom op als een morele onderneming (Baart & Timmerman 2016). Binnen de bio-ethiek, de gezondheidszorgethiek en de zorgethiek worden er veel discussies gevoerd over de methodologie van kwalitatief onderzoek (Davies, Ives, & Dunn 2015; Pols 2015). Vanaf het begin van de zorgethiek in het empirisch onderzoek van Carol Gilligan is er kritiek geweest

op de methodologie ervan, veroorzaakt door misverstanden over het doel en de aard van haar bevindingen (Gilligan 1986). Wij doen aan kwalitatief onderzoek dat openlegt en begrijpelijk maakt wat beoefenaren van zorgpraktijken doen, nalaten en ondergaan. Zorgethische “critical insights” leiden ons in deze zoektocht naar goede zorg. Onze onderzoeksinteresse is een fenomenologische: wat nemen beoefenaren (en andere belanghebbenden) waar? Wat overwegen ze? Hoe handelen ze en hoe evalueren ze dat? Wat ondergaan ze en hoe noemen ze dat? Uiteindelijk beogen we het samen met beoefenaren verder brengen van zorgpraktijken. Daarbij richten we ons onderzoek op wat wij beschouwen als “*burning issues*” binnen de zorg. Belanghebbenden, met name de zorgverleners, worden geïnstalleerd als co-onderzoekers, met hun eigen verantwoordelijkheden. En wij zijn geïnteresseerd in de ontwikkeling van theorie. We leunen daarbij sterk op de zogenaamde “*grounded theory*”-methodologie en op “*grounded theory*”-procedures als constante vergelijking en theoriegerichte steekproeftrekking (Charmaz 2006). Omdat we de complexiteit van het echte leven willen bestuderen, richten we ons onderzoek als het even kan op uitgebreide en complete casusbeschrijvingen. Voor onze onderzoeksdoelen is het precieze aantal casussen niet doorslaggevend zolang de analyse van deze casussen een voldoende diep theoretisch inzicht in de bestudeerde praktijk oplevert. De geldigheid en de overdraagbaarheid van onze onderzoeksbevindingen zijn gebaseerd op de strengheid van de analyse en de herkenning en goedkeuring die zij van de deelnemers aan de bestudeerde praktijk krijgen – niet op de hoeveelheid en de representativiteit van de gevallen (Timmerman, Vosman & Baart 2017).

### 4.3 Zoekrichting: attenderende begrippen

Omdat we open en onbevooroordeeld en tegelijk ook geïnformeerd door theorie en eerder onderzoek willen waarnemen en analyseren, maken we gebruik van attenderende, verkennende, ontsluitende of richtinggevende begrippen (*sensitizing concepts*). We zijn dus niet aan de analyse van het onderzoeksmateriaal begonnen met hypotheses, die we aan het materiaal wilden toetsen. We gebruiken daarentegen attenderende begrippen om gericht en tegelijkertijd open te kijken en te analyseren. We ontleen die begrippen aan de wetenschappelijke literatuur en aan eerder (eigen) onderzoek naar praktijken van relationeel zorg verlenen. Ze worden dus aangewend om het materiaal open te leggen, niet om te toetsen. Voor het overzicht hebben we ze ondergebracht in zeven clusters. Ze dienen op een open en ontsluitende wijze gelezen te worden, dus niet als bepaald door theorie – alsof we de theorie gaan toepassen – noch als bepalend voor de waarneming – alsof we de praktijk gaan afmeten aan de theorie.

#### *Relationeel werken, aansluiten, afstemmen*

Relationeel werken betekent dat je als werker erop uit bent een (professionele) relatie met de ander aan te gaan en te onderhouden, dat je in die relatie werkt aan wat zich in die relatie voordoet, en dat je je bij je handelen laat leiden door wat zich in die relatie aandient als een goed waarnaar je toe of een kwaad waarvan je vandaan wilt bewegen. Relationeel werken betekent ook dat je de ander ziet, erkent en benadert als een relationeel wezen, als iemand die in relatie tot anderen staat die voor hem of haar ertoe doen. Relationeel werken vereist dat je als werker aansluit bij de leefwereld en de levensloop van de ander en dat je afstemt op diens verlangens en op de opgaves waarvoor hij of zij staat. We zijn dus geïnteresseerd in hoe de huisarts met de patiënt en diens naasten (professionele) relaties aangaat en onderhoudt, in hoeverre hij of zij de ander daarbij ook als een relationeel wezen tegemoet treedt, en of en hoe hij of zij aansluit en afstemt op de leefwereld, de levensloop, het verlangen en het appèl van de huisarts.

### *Finaliteitsvraag, interne doelen van een praktijk*

Om te weten of we met goede zorg te maken hebben, is het belangrijk de finaliteitsvraag te stellen: waar is het ons als zorgverleners in deze concrete zorgpraktijk eigenlijk om te doen? Het is een vraag naar de finaliteit of het doel van het soort werk dat je doet. In theorieën over wat een (beroeps)praktijk is, hoe je daarover kunt denken en daar onderzoek naar kunt doen, wordt gewezen op de eigen strekking of de interne doelen van een praktijk. Met doel bedoelen we hier niet het eigen doel dat de betreffende werker nastreeft of diens persoonlijke bedoelingen. We bedoelen datgene waarop de betreffende praktijk is gericht en aan de hand waarvan concrete praktijken kunnen worden beoordeeld. De interne doelen van een praktijk zijn niet eens-en-voor-al gegeven, maar moeten telkens weer opnieuw worden verwoord door ervaren, reflecterende en beraadslagende praktijkdeelnemers (beoefenaren en degenen voor wie die beoefenaren zich inzetten). Om de betreffende praktijk te kunnen begrijpen, te beoordelen en te verbeteren, is een verwoording van de finaliteit ervan onontbeerlijk. We zijn dus geïnteresseerd in de doelrichting waarin de huisarts werkt, en in hoe, wanneer en in overleg met wie hij of zij dat bijstelt et cetera.

### *Waarnemen, inschatten, overwegen, afwegen*

We zijn benieuwd naar het waarnemen van de huisarts, met al zijn of haar zintuigen. Wat ziet hij of zij? Wat hoort hij of zij? Wat ruikt hij of zij? Wat voelt hij of zij? Die waarneming kan heel gefocust zijn, op zoek naar iets bepaalds, naar iets dat de huisarts verwacht of juist naar iets dat tot nog toe over het hoofd is gezien. Die waarneming kan ook juist heel open en onbevangen zijn. We zijn benieuwd naar de inschattingen van de huisarts, van de ernst van de klacht of de situatie, van de prognose, van hoe een bepaald medicijn of een bepaalde behandeling zal uitwerken. We zijn benieuwd naar wat de huisarts betreft bij zijn of haar overwegingen. En naar wie hij of zij betreft bij zijn of haar overwegingen. Wiens perspectief en belang worden meegenomen in de overwegingen en met wie spreekt de huisarts over zijn of haar overwegingen? En we zijn benieuwd naar hoe de huisarts zijn of haar afwegingen maakt. Wat heeft prioriteit? Wat weegt tegen elkaar op? Wanneer moet de afweging tot een conclusie leiden op basis waarvan kan worden gehandeld?

### *Aandacht, focus van aandacht, aandacht voor de omgeving van de patiënt*

Aandacht is een wezenlijk ingrediënt van goede zorg. Aandacht kan heel selectief en gericht zijn, d.w.z. gericht op een bepaald aspect van de werkelijkheid met voorbijzien aan andere aspecten. Aandacht kan ook ongericht zijn. Er zijn allerlei soorten aandacht. Je kunt ook kijken naar wat zich in die aandacht voordoet en hoe dat verandert. Een huisarts moet aandacht hebben voor het lichaam van de patiënt, maar ook voor hoe hij of zij er mentaal aan toe is. Een huisarts moet aandacht hebben voor de patiënt zelf, maar zal dat ook hebben voor de naasten van de patiënt. We zijn dus geïnteresseerd in naar wie of wat de aandacht van de huisarts uit gaat, hoe en wanneer die aandacht zich ontplooit, gefocust wordt en weer breed wordt, wat zich in die aandacht bevindt en hoe zich dat ontwikkelt et cetera.

### *Handelen, besluiten, evalueren*

Dit onderzoek gaat over het handelen van huisartsen, hun doen en laten. De kern van het doen en laten van de huisarts als medicus is waarnemen en behandelen. Een huisarts kijkt, luistert, ruikt en voelt. En een huisarts duwt, trekt, draait, dient toe, spuit in, snijdt. Naast en doorheen al het strikt

medische handelen is er ook het relationele handelen. In veel gevallen volgt dat handelen op een besluit, al dan niet na voorafgaand beraad met de patiënt. Toch willen we niet bij voorbaat handelen opvatten als het slechts uitvoeren van een voorafgaand besluit en daarmee alle nadruk leggen op besluiten en beslissen. Soms moet er acuut gehandeld worden en zal er geen tijd zijn voor het inventariseren en afwegen van opties, raadplegen van collega's, beraadslagen met de patiënt, toegroeien naar een (gezamenlijk) besluit. We zijn dus geïnteresseerd in het doen en laten van de huisarts en in de plek en functie van beoordelen en evalueren in het hele proces van waarnemen, duiden, inschatten et cetera.

#### *Zich verhouden tot wetten en richtlijnen*

Het handelen van een huisarts aan een ziek- en sterfbed is omgeven door wettelijke verplichtingen, regels, richtlijnen, handreikingen en protocollen. We zijn geïnteresseerd in hoe de huisarts zich kennelijk, dat wil zeggen in de casus die we analyseren, daartoe verhoudt en ermee omgaat. Hoe bewust is de huisarts ermee bezig? Waar bevindt de huisarts zich kennelijk op het spectrum van klakkeloos opvolgen aan de ene kant tot eenvoudigweg naast zich neerleggen aan de andere kant? En hoe wordt de specifieke situatie van de betreffende patiënt betrokken in de afweging? En hoe wordt de patiënt en hoe worden diens naasten betrokken bij de afweging?

#### *Complexiteit, dynamiek, emergentie*

Zorg in het algemeen en huisartsgeneeskundige zorg en palliatieve zorg in het bijzonder zijn complex, dynamisch en emergent. Er zijn vele factoren aan de orde. Oorzaak-gevolgrelaties zijn vaak niet duidelijk en niet eenduidig. Er zijn allerlei terugkoppelingsmechanismes werkzaam. Er treden onverwachte ontwikkelingen op die vaak niet sluitend zijn te verklaren. Er treedt emergentie op, d.w.z. dat situaties optreden en ontwikkelingen zich voordoen die niet zijn te begrijpen en te duiden als het gevolg van de werking van afzonderlijke factoren en ook niet als het gevolg van een eenvoudige optelsom van de werking van alle factoren bij elkaar. We zijn dus geïnteresseerd in alle factoren van het waarnemen, overwegen, handelen et cetera, in de bewegingen die de huisarts daarin maakt, in de invloed van het verloop van de tijd, in het onverwachte en het op het eerste gezicht wellicht onbegrijpelijke.

## 5. METHODE

### 5.1 Onderzoeksbenadering

Het gaat hier om een kwalitatieve *multiple-casestudy* van beperkte omvang die diepgang zoekt en rijk gedetailleerd materiaal naar boven brengt. Deze casestudy vindt plaats in het kader van empirisch, op theorievorming gericht, zorgethisch onderzoek. Dat betekent in ieder geval dat we vanuit een fenomenologisch perspectief kijken, ook als we bijvoorbeeld discoursanalytische of etnografische methodes hanteren. Ook als we geïnteresseerd zijn in de taal waarin iemand schrijft of spreekt of in de cultuur van een groep, onze interesse gaat tegelijkertijd uit naar de geleefde ervaring van de persoon en diens eerste persoonsperspectief. De belangrijkste gegevensverzamelingsmethode is het kwalitatieve diepte-interview, aangevuld met focusgroepgesprekken. Het interview gaat telkens over één casus uit de praktijk van de betreffende huisarts en is erop gericht het waarnemen, overwegen, inschatten, afwegen, beoordelen en handelen van de huisarts in de betreffende casus zo precies mogelijk naar boven te halen. In de focusgroepbijeenkomsten worden de casussen gezamenlijk besproken en leggen de onderzoekers aan de deelnemers voor wat ze menen te zien of hebben gevonden. De deelnemende huisartsen worden daarmee als co-onderzoekers geïnstalleerd en zo reflectief lerend en feedback gevend bij het onderzoek betrokken, ook naar de casussen van de anderen.

Deze verkenning heeft een overwegend exploratief-descriptief karakter: ze wil in detail aan het licht brengen wat er zich afspeelt, hoe processen verlopen, wat daarbij waargenomen, gedacht, overwogen, besloten en gedaan wordt. Het onderzoek is dus niet evaluatief en nog minder moraliserend. Wel worden onderzoeksuitkomsten, voor zover de beschikbare middelen en tijd dat toelaten, theoretisch gesitueerd, verdiept en verbreed, en dus gerelateerd aan ander, soortgelijk onderzoek en aan relevante theorieën.

In dit onderzoek worden niet patiënten geïnterviewd. Het gaat ons immers om het waarnemen, afwegen, beoordelen en handelen van de huisarts vanuit diens binnenperspectief en niet in de eerste plaats om wat het handelen van de huisarts voor de patiënt oplevert. In dit onderzoek is de patiënt overigens ook reeds overleden, maar ook de nabestaanden interviewen we om dezelfde reden niet.

### 5.2 Onderzoekseenheid

De onderzoekseenheid is het waarnemen, overwegen, inschatten, afwegen, beoordelen en handelen van de betreffende huisarts (inclusief zijn/haar relatiebeheer), primair in een bepaalde casus. Het moet daarbij gaan om recente casussen met een eigen patiënt die zich afspelen aan het einde van het leven van de patiënt, waarin de deelnemer de verantwoordelijke arts was en waarover hij/zij vrij kan praten. Het moet daarbij om een patiënt gaan voor wie de deelnemer echt huis-arts is geweest, dat wil zeggen hij/zij kende (tot op zekere hoogte) de patiënt en diens naasten, woonsituatie, levensverhaal, voorkeuren, waarden et cetera (of leert die in de loop van de casus tot op zekere hoogte kennen) en kwam bij de patiënt thuis. De casus moet verhalen van een proces waarin er lastige episodes zijn geweest en waarover de deelnemer nog niet is uitgedacht.

### 5.3 Gegevensverzameling

Deelnemende huisartsen worden uitgenodigd voor een introductiebijeenkomst waarop het onderzoek, de onderzoeksvraag, de verwachtingen van de onderzoekers ten aanzien van de deelnemers en wat de deelnemers van de onderzoekers mogen verwachten, worden besproken (zie bijlage 11.1).

Aan het eind van de avond vroegen we de huisartsen om een commitment en legden hun een *informed consent* formulier voor (zie bijlage 11.2). Voor het eerste interview wordt van elke deelnemende huisarts gevraagd zich drie tot vier casussen uit de eigen praktijk voor ogen te halen. Aan het begin van het eerste interview worden eerst een aantal kenmerken opgevraagd van de huisarts en diens praktijk. Daarna worden de voorbereide drie à vier casussen kort doorgesproken en wordt er gezamenlijk een uitgekozen om diepgaand te bespreken (zie voor de themalist en de criteria voor de keuze voor een van de casussen bijlage 11.3).

Op basis van het eerste interview wordt door de onderzoeker een casusbeschrijving gemaakt die aan de huisarts ter controle en aanvulling wordt voorgelegd. Naar aanleiding van deze casusbeschrijving en de analyse ervan wordt een tweede interview gehouden om het waarnemen, afwegen, beoordelen en handelen van de betreffende huisarts verder uit te diepen. De uitgeschreven tekst van het interview wordt aan de huisarts ter correctie en aanvulling voorgelegd. In deze fase van eerste en tweede interviews wordt telkens geëvalueerd en geanalyseerd. Naar aanleiding van die voortdurende analyse worden nieuwe uitdiepingsvragen geformuleerd voor volgende interviews.

Als alle tweede interviews hebben plaatsgevonden en door de onderzoekers globaal zijn geanalyseerd, wordt een aantal focusgroepgesprekken gehouden. In het eerste focusgroepgesprek reageren de deelnemende huisartsen op elkaars casussen. Ze ontvangen daarvoor de casusbeschrijvingen naar aanleiding van het eerste interview, aangevuld en zo nodig gecorrigeerd naar aanleiding van het tweede interview. Bij elke casus wordt een van de andere huisartsen gevraagd als referent te reageren waarna de andere huisartsen kunnen aanvullen. In de volgende focusgroepgesprekken worden de belangrijkste thema's besproken die uit de analyse van de casussen naar voren zijn gekomen. De onderzoekers leggen daarbij aan de deelnemende huisartsen hun waarnemingen voor, maar ook hun interpretaties daarvan en hun mogelijke verklaringen. Er wordt zo nodig ook doorgevraagd. Het aantal focusgroepgesprekken wordt bepaald door het aantal thema's en de voortgang van en de behoefte onder de deelnemende huisartsen aan het gesprek daarover. In het laatste focusgroepgesprek wordt het concept-onderzoeksverslag besproken.

## 5.4 Gegevensanalyse

De analyse van het materiaal geschiedt volgens bewezen kwalitatieve onderzoeksprocedures, en met gebruikmaking van het CAQDAS-programma ATLAS.ti (Friese 2014). Er worden verschillende types analyses doorgevoerd, waaronder: discoursanalytische: gericht op het spreken en argumenteren van huisartsen, fenomenologische: gericht op de beleving van de situationele werkelijkheid door huisartsen, en institutioneel-etnografische: gericht op de doorwerking in de huisartsgeneeskundige praktijk van wet- en regelgeving. Daarnaast worden verschillende inhoudsanalyses doorgevoerd, waaronder thematische analyses, gericht op de thema's die uit de casussen naar voren komen, partij-analyses, gericht op het identificeren van de verschillende 'partijen' die een rol vervullen in het waarnemen, overwegen, afwegen, beoordelen en handelen van de huisarts en sequentiële analyses, gericht op het vaststellen van het episodisch verloop van de casus en de volgorde waarin kwesties daarin aan de orde komen.

## 5.5 Ethische overwegingen

In dit onderzoek zijn, naast de onderzoekers, drie partijen betrokken: de huisartsen, de overleden patiënten en hun nabestaanden. De casusbeschrijvingen en uitgeschreven interviewteksten worden zo-

veel mogelijk geanonimiseerd waarbij personen van gefingeerde namen worden voorzien, plaatsnamen worden verhuld en informatie die direct naar de huisarts of naar de patiënt en diens naasten zou kunnen leiden, wordt verwijderd of onherleidbaar gemaakt. De transcribenten van het bureau dat de opgenomen interviews uitschrijft, hebben een geheimhoudingsplicht. Het materiaal dat de huisartsen aanleveren wordt niet zonder toestemming aan derden ter beschikking gesteld. Ook het feit dat men deelneemt wordt niet publiek gemaakt. Vijf jaar na afsluiting van het onderzoek wordt het primaire materiaal vernietigd. De deelnemende huisartsen is gevraagd informatie over de andere deelnemers en de casussen die zij aanleveren niet met derden te delen. Ter bevordering van de duidelijkheid over en weer hierover hebben de deelnemende huisartsen een toestemmingsformulier ondertekend, dat ook door de onderzoekers is ondertekend (zie bijlage 11.2).

## 6. RESULTATEN

### 6.1 De casussen

Een zestal huisartsen op het verstedelijkte platteland werd bereid gevonden aan dit onderzoek deel te nemen. Een van hen had al een casusbeschrijving liggen die hij graag wilde inbrengen. Met deze huisarts is een interview gehouden. Met de andere vijf huisartsen zijn twee interviews gehouden. Dat leverde in alle zes gevallen een casusbeschrijving en een uitgeschreven interviewtekst op. Naar aanleiding van deze casussen en de analyse ervan zijn drie focusgroepgesprekken gehouden. Ten slotte is er een afsluitende focusgroepgesprek gevoerd naar aanleiding van het concept-onderzoeksverslag. In totaal leverde dit, exclusief het afsluitende gesprek, zo'n 450 pagina's uitgeschreven tekst op. In deze interviewgesprekken worden door de huisartsen, naast de zes casussen die de kern van dit onderzoek vormen, nog zo'n 80 andere casussen ingebracht om bepaalde aspecten toe te lichten of uit te diepen. Tabel 5 biedt een overzicht van de zes casussen die centraal staan, met hun meer algemene kenmerken.

**Tabel 5: Casuskenmerken**

CASUS*	Anna	Berdien	Christa	Dineke	Eveline	Fred
<b>Huisarts*</b>	man (60-65) > 35 jaar HA	vrouw (55-60) 25 jaar HA	man (55-60) 25 jaar HA	man (55-60) 20 jaar HA	vrouw (45-50) 15 jaar HA	man (55-60) 25 jaar HA
<b>Patiënt</b>	vrouw, 75 jr. getrouwd zoon en dochter	vrouw, 55 jr. weduwe zoon en 2 dochters	vrouw, 30 jr. getrouwd 2 dochters	vrouw, 50 jr. gescheiden dochter en zoon	vrouw, 55 jr. hertrouwd 3 zoons	man, 40 jr. vriendin dochter en stiefdochter
<b>Bekend bij huisarts</b>	enige tijd	niet: na hospiceopname overgenomen van eigen huisarts	lang	lang	lang	niet
<b>Tijdspanne</b>	ruim half jaar	2-3 weken	2 jaar	5 maanden	2 jaar	8 maanden
<b>Diagnose</b>	slokdarmkanker	kanker	baarmoederhalskanker	longkanker	darmkanker	klierkanker
<b>Overlijden</b>	thuis sedatie	hospice sedatie	thuis sedatie	hospice	thuis	thuis euthanasie

(\* t.b.v. anonimisering en onherleidbaarheid: patiënt een gefingeerde naam en globale leeftijd en van huisarts leeftijd in categorie en aantal werkzame jaren afgerond)

De casussen overziend, zien we huisartsen die heel zorgvuldig bezig zijn met het begeleiden van doodzieke en stervende patiënten en hun naasten. De casussen laten zien dat deze huisartsen *relationeel zorg geven*. Ze doen dat vanaf het moment dat iemand zich in de spreekkamer meldt, ze doen het wanneer duidelijk wordt dat er geen hoop op genezing meer is en ze blijven het doen wanneer

de patiënt op zijn of haar sterfbed ligt en, uiteindelijk, sterft. Dat leidt tot een bepaalde manier van dokteren, die bepaalde manieren van kijken en waarnemen met zich meebrengt, en bepaalde vragen en bepaalde kwesties. In onze casussen zien we dat dit tot erg goede en welkome zorg leidt: ze is subtiel, afgestemd, flexibel, inclusief et cetera – kortom, ze doet goed. De relationaliteit waarmee deze huisartsen zorg verlenen, leidend tot goede zorg, wordt in de bestaande wet- en regelgeving rond het levenseinde echter weliswaar niet uitgesloten, maar krijgt weinig ruimte en legt toch niet een eigen gewicht in de schaal.

## 6.2 Thema's

In ons onderzoek hebben we verschillende uitwerkingen gevonden van dit relationeel zorg verlenen. Een tental van deze thema's presenteren we hier eerst, voordat we grotere lijnen trekken. We vonden er meer, maar die hebben we niet allemaal uitgewerkt. In rapportages van kwalitatief onderzoek is het gebruikelijk om ter onderbouwing citaten weer te geven. We zien daar in deze paragraaf van af omdat dat tot grote hoeveelheden tekst zou leiden. In plaats daarvan geven we korte kenschetsen van hoe het betreffende thema in de verschillende casussen aan de orde is. Samen met de casusbeschrijvingen aan het eind van dit rapport (bijlage 11.4) biedt dat voldoende onderbouwing.

### 6.2.1 Focus en scopus van de aandacht en het handelen

We hebben gekeken naar wat de huisarts waarneemt, wat hij/zij in zijn/haar afwegingen betreft, voor wie hij/zij zorg heeft, voor wie hij/zij verantwoordelijkheid heeft, voelt en/of neemt, aan wie hij/zij verantwoording aflegt et cetera. We zien dan in de casussen dat de huisarts heel precies en smal naar de patiënt kijkt en *tegelijk breed kijkt* naar wie zich om de patiënt heen bevinden. Uit de literatuur over (de fenomenologie van) bewustzijn en aandacht is het onderscheid tussen focus en marge bekend. In het analyseren van de casussen komen we daar echter niet helemaal mee uit en introduceerden daarom het onderscheid tussen focus, scopus en de bredere context. In de metafoor van het schouwspel zou je de focus kunnen noemen: dat wat in de schijnwerpers staat, en de scopus: dat wat er ook op het toneel staat en relevant is om dat waar de schijnwerpers op staan, goed te kunnen waarnemen, begrijpen en recht doen. Het toneel zelf, de achterwand, de coulissen, het doek en de schijnwerpers, en de mensen achter de schermen, maar ook de zaal en het publiek vormen de bredere context. Het gebruik van een dergelijke metafoor brengt het risico met zich mee dat gedacht wordt dat het eigenlijk alleen zou gaan om dat wat in de schijnwerpers staat. Zonder scopus is er echter geen focus.

In *de focus* van de huisarts bevindt zich altijd de patiënt en diens kwesties, soms ook de partner en de kwesties tussen de partner en de patiënt. Om de patiënt heen bevinden zich ook altijd mensen en kwesties die voor hoe de huisarts met zijn/haar patiënt omgaat, soms van groot belang zijn: de partner, de kinderen, de ex-partner, de ouders, de broers en zussen, vriendinnen et cetera. In alle casussen is de volle aandacht en zorg van de huisarts op de patiënt. Aan hem/haar is de huisarts gecommiteerd, op hem/haar is de huisarts gericht, voor hem/haar heeft, voelt en neemt de huisarts verantwoordelijkheid. In elke casus stemt de huisarts af op en sluit hij/zij aan bij de patiënt. In zijn/haar aanbod tast de huisarts af waarmee hij/zij de patiënt van dienst kan zijn. Er zijn wel verschillen in de reikwijdte van dat aanbod. In die focus van de huisarts komen soms ook andere mensen dan de patiënt en andere kwesties dan die van de patiënt binnen, zonder overigens de patiënt en diens kwesties uit de focus te verdrijven, en verdwijnen er soms ook weer uit. We zien dat gebeuren zowel waar het gaat om het waarnemen van de huisarts als om het zorg-hebben-om, het verantwoordelijkheid-nemen-voor en het daadwerkelijk zorgen-voor. Met de verhouding focus/scopus kunnen we dus iets

zeggen over waar de aandacht van de huisarts naar toe gaat, maar ook over waar de zorg van de huisarts naar toe gaat, aan wie hij/zij loyaal is, voor wie en wat hij/zij verantwoordelijkheid voelt en neemt, door wie hij/zij zich laat aanspreken op zijn/haar handelwijze.

Voor de focus van de huisarts is *de scopus* – verschillend in verschillende casussen – heel relevant. Verschillend in verschillende casussen verkent de huisarts de omgeving van de patiënt: hoe ziet het netwerk van de patiënt eruit? Welke relaties zijn relevant? Voor welke mensen in de omgeving van de patiënt voel ik me verantwoordelijk, voor welke mensen neem ik verantwoordelijkheid – en in welk opzicht? Zodoende krijgt die scopus in verschillende casus een verschillende breedte. In die verkenning doet de huisarts in het kader van de zorg voor de stervende patiënt aftastenderwijs ook een aanbod aan mensen uit diens omgeving. Je zou kunnen zeggen dat de huisarts verantwoordelijkheid voelt voor de mensen in de omgeving van die patiënt, maar het aan hen laat om van het aanbod van de huisarts gebruik te maken. In sommige gevallen néémt de huisarts verantwoordelijkheid, bijvoorbeeld omdat het om minderjarige kinderen gaat. Of omdat de huisarts het voor de patiënt van belang vindt dat haar partner goed mee komt in het proces. Verschillend in verschillende casussen hecht de huisarts er belang aan dat de patiënt en diens omgeving in het proces niet uit elkaar drijven maar iedereen goed meekomt, dat de patiënt en diens partner in hetzelfde tempo of hetzelfde ritme komen, dat de mensen om de patiënt heen minstens het verzoek van de patiënt om euthanasie respecteren, als ze het al niet begrijpen en accepteren kunnen. Het gaat hier dus om allerlei afstemmingswerk, waarbij de huisarts oog heeft voor de mensen om de patiënt heen en voor wat voor hen van belang is. De huisarts geeft daarbij overigens niet de omgeving van de patiënt zeggenschap betreffende zijn/haar handelen jegens de patiënt. In sommige gevallen geeft de huisarts voorrang aan wat voor mensen om de patiënt van belang is, boven het verzoek van de patiënt (zie hieronder bij CASUS Berdien).

Naast de focus en scopus is ook de *wijdere context* van belang. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om de collega's van de huisarts, om afspraken binnen de huisartsenpraktijk en om contacten met medisch specialisten. Het gaat hierbij ook om de wettelijke bepalingen rondom het sterfbed en de eis van publieke verantwoording in het geval het tot euthanasie of hulp bij zelfdoding gaat. Het gaat hierbij tenslotte ook om wat er in de huisarts leeft, bijvoorbeeld herinneringen aan eerdere situaties en gebeurtenissen, al dan niet met de betreffende patiënt.

De *verhouding focus/scopus* ligt niet vanaf het begin vast. Die wordt iteratief en aftastenderwijs gevonden en kan ook telkens veranderen. De huisarts kan de focus verbreden of versmallen. De scopus kan voor de huisarts relevanter worden of minder relevant. We zien mensen en kwesties van de scopus naar de focus verhuizen, al dan niet op initiatief van de huisarts, en andersom. De huisarts overkomt dat allemaal niet; hij/zij is er – verschillend in verschillende casussen – heel actief in: positie kiezen, aftasten, uitbreiden, inkrimpen, afstoten...

*In CASUS Anna is voor de huisarts de scopus het minst relevant voor zijn focus en is hij het minst bezig, voor zover we kunnen zien, met de mensen om de patiënt heen. Dit wordt vooral ingegeven door de ervaren urgentie, de patiënt ligt immers te stikken. Hoewel niet direct in de focus of scopus van zijn aandacht, vervullen de eis van publieke verantwoording en zijn herinneringen aan eerdere situaties en gebeurtenissen in zijn afwegingen wel een rol. In CASUS Berdien en CASUS Dineke gaat de huisarts juist actief op zoek naar de mensen om de patiënt*

*heen en onderzoekt zij/hij heel actief de relevantie van de scopus voor de focus. In CASUS Barden resulteert dat in een brede focus, waarin zich de patiënt én haar drie minderjarige kinderen bevinden, duidelijk afgebakend van de (eveneens brede) scopus, waarin zich onder andere de moeder en de broer van de patiënt bevinden. Omwille van de minderjarige kinderen van de patiënt honoreert zij het euthanasieverzoek van de patiënt niet (waartoe ze overigens wettelijk ook niet verplicht is). Het lijkt erop dat de patiënt daarmee instemt. In CASUS Dineke blijft de relevantie van de brede scopus deels heel beperkt doordat de ex-partner en de kinderen van de patiënt het aanbod van de huisarts afwijzen. In CASUS Eveline en CASUS Fred gaat de huisarts veel minder actief op zoek naar de mensen om de patiënt heen. In CASUS Eveline dienen die mensen zich vanzelf aan en resulteert de aanpak van de huisarts in een heel brede, niet zo duidelijk door de huisarts afgebakende en beperkt relevante scopus. In CASUS Fred leidt de aanpak van de huisarts tot een minder brede en eveneens niet zo duidelijk door de huisarts afgebakende maar wel relevante scopus. Hoewel niet in de focus en scopus van zijn aandacht vervult de afspraak binnen de huisartsenpraktijk om palliatieve zorg altijd met z'n tweeën te doen, wel een rol. In CASUS Christa bevinden zich in de focus van de huisarts de patiënt en, uit ongerustheid over de relatie tussen de patiënt en haar partner, in toenemende mate ook de partner van de patiënt.*

### 6.2.2 Metaforische positie

In de casussen zien we dat de huisarts voluit als medicus optreedt. Hij/zij wordt nergens maatschappelijk werker, psycholoog of therapeut. Tegelijkertijd gaat de huisarts wel in de loop van het proces een eigen metaforische positie innemen. Te midden van het informele netwerk rondom de patiënt neemt de huisarts als huisarts al dan niet bewust een positie in die vaak de trekken heeft van een informele naaste, van een broer of zus, of van een vriend(in), maar zonder dat hij/zij een broer of zus of een vriend(in) wordt. Door die positie in te nemen, verdiept zich de relatie met de patiënt en kan deze zich met zijn/haar verlangens, angsten en appèl beter, opener, vollediger laten zien. Het innemen van een dergelijke positie is voorwaardenscheppend. Door die informele positie in te nemen, kan de huisarts goede zorg verlenen. Welke metaforische positie dat is, is dynamisch en casusspecifiek, dat wil zeggen relationeel bepaald door de (door de huisarts relationeel waargenomen) patiënt en diens situatie en (de persoon van) de huisarts. Ze is niet, eenmaal ingenomen, onveranderlijk, maar verschuift, krijgt meer invulling en meer diepgang. Het innemen van een dergelijke, metaforische positie heeft consequenties voor het waarnemen, handelen en evalueren van de huisarts en voor diens focus en loyaliteit. Het is ook niet zonder spanningen, bijvoorbeeld met het beroepsgeheim.

*In CASUS Anna zien we de huisarts de metaforische positie innemen van 'echte dorpsdokter'. Hij neemt de besluiten vanwege het bestwil van de patiënt en diens naasten. In CASUS Barden neemt de huisarts de metaforische positie van 'vervangende moeder' in en heeft ze zorg om de minderjarige kinderen van de patiënt. In CASUS Christa neemt de huisarts de metaforische positie van 'vader' in. Hij roept bijvoorbeeld de patiënt samen met haar partner op voor het spreekuur en hij koopt een bloemetje voor haar dertigste verjaardag. In CASUS Dineke zien we de huisarts de positie van 'vriend' innemen. Hij regelt huishoudelijke hulp voor haar en hij zoekt een vriendin van de patiënt op als er zich complicaties voordoen, om zijn reactie met haar te delen. In CASUS Eveline neemt de huisarts de metaforische positie in van 'buurvrouw'. Ze zit geregeld, ook 's avonds na werktijd, op de bank om de situatie en de ontwikkelingen door te praten. In CASUS Fred neemt de huisarts de positie in van 'raadsman'. Hij geeft*

*goede raad, vooral erop gericht dat de patiënt samen met zijn vrouw optrekt en toegroeit naar een besluit.*

### 6.2.3 De dokter moet het doen

In de meeste casussen zien we een huisarts die er op de een of andere manier alleen voor staat. Dat kan betrekking hebben op het besluiten, het handelen (neemt de patiënt het middel zelf in?), het overwegen (wel/niet in overleg), het (emotioneel) verwerken, het (ethisch en juridisch) verantwoorden. We zien dat huisartsen beraadslagen en overleggen, met patiënten en met collega's, maar uiteindelijk moet de huisarts handelen. Hij/zij handelt niet op basis van collectieve beslissingen.

*In CASUS Anna moet de huisarts snel een beslissing nemen ten aanzien van een patiënt die ligt te stikken, terwijl haar naasten er omheen zitten en de huisarts zich afvraagt of het stikken van de patiënt wordt veroorzaakt door wat hij zelf een paar uur daarvoor heeft gedaan. Hij heeft niet de tijd collega's te raadplegen en wil de familie er niet mee lastig vallen. In het focusgroepgesprek noemt hij het de meest eenzame beslissing die hij ooit heeft genomen. In CASUS Berdien moet de huisarts een beslissing nemen over het euthanasieverzoek van de patiënt. Met het oog op de minderjarige kinderen van de patiënt, en tegen het advies van de SCEN-arts in, besluit ze dit euthanasieverzoek niet in te willigen. Ze voelt zich er alleen voor staan. Opmerkelijk is dat deze twee casussen ook de twee casussen zijn waarbij (in het eerste focusgroepgesprek) de overige huisartsen tegengas boden tegen het (negatieve) oordeel van de huisarts over zijn/haar eigen handelen.*

Dat de huisarts degene is die het moet doen, roept soms de vraag op naar de externe legitimatie van zijn/haar handelen. Gegeven dat er-alleen-voor-staan, kan een huisarts ter legitimatie van zijn/haar handelen proberen onder de mensen in de omgeving van de patiënt draagvlak te verwerven voor het eigen handelen.

*In CASUS Anna lijkt de huisarts rond het sterfbed het minst bezig met draagvlak verwerven, mede door de grote urgentie waarmee hij moet handelen. Achteraf zoekt hij wel bevestiging en legitimatie van zijn handelen bij collega's. In CASUS Berdien probeert de huisarts draagvlak te verwerven bij de SCEN-arts, maar die biedt dat niet. Ze bespreekt haar afwegingen en twijfels niet met de patiënt zelf of met diens familie. Aan de andere kant laat de patiënt ook niet weten de euthanasie toch te willen doorzetten. De huisarts vertelt zich wel gesteund te weten door het team van het hospice. In CASUS Christa en CASUS Dineke lijkt de kwestie van de legitimatie – wie ben ik dat ik dit mag doen? – niet heel sterk aan de orde. In CASUS Eveline en CASUS Fred lijkt de huisarts juist meer dan in de andere casussen bezig met draagvlak verwerven bij de patiënt en diens naasten en familie. In CASUS Eveline gaat het dan vooral over het gevoerde beleid in het algemeen, in CASUS Fred vooral over het verlenen van euthanasie en het moment waarop.*

In een van de zes casussen besluit en handelt de huisarts juist niet alleen, maar samen met een directe collega.

*In CASUS Fred deelt de huisarts veel en regelmatig met zijn directe collega. Ze gaan ook samen naar de patiënt voor het verlenen van euthanasie. Hoewel het om zijn patiënt gaat, maakt zijn collega het papierwerk in orde en is zij daarom degene die de euthanatica toe-*

*dient. Binnen deze huisartsenpraktijk is de afspraak dat een terminale patiënt door twee huisartsen wordt begeleid en dat bij euthanasie altijd beide huisartsen aanwezig zijn. De vier huisartsen in deze praktijk vormen twee vaste koppels, waarbij ze wel voor elkaar inspringen. Voor de huisarts die de casus inbrengt, is deze afspraak goed, met name om zo de emotionele last te kunnen delen met een collega.*

In het derde focusgroepgesprek vindt er een uitgebreide discussie plaats over de voor- en nadelen van het consequent delen van de zorg voor een terminale patiënt. Alle huisartsen vertellen over collegiaal overleg, de een wat meer dan de ander, en over voor elkaar invallen bij afwezigheid, door vakantie bijvoorbeeld, maar in de discussie gaat het om de afspraak zoals die in de praktijk van een van de huisartsen geldt: zorg voor een terminale patiënt gebeurt door twee huisartsen en bij euthanasie zijn beide artsen aanwezig. Er worden diverse redenen genoemd voor deze afspraak: zo kan men gevoelens, ervaringen en afwegingen delen, worden besluiten gezamenlijk gedragen, kan men elkaar steunen zowel tijdens het traject als erna, staat men er niet alleen voor, kan er intercollegiale toetsing plaatsvinden, kan men ook de nazorg delen, kan men verbeterpunten op het spoor komen et cetera.

Drie van de andere vier huisartsen (een van de zes huisartsen is bij dit gesprek niet aanwezig) zijn heel duidelijk dat ze de zorg voor een terminale patiënt, in voorkomende gevallen inclusief het verlenen van euthanasie, het liefst in hun eentje doen. In het gesprek beargumenteren ze dat vooral met het oog op euthanasie. Ze brengen dan naar voren dat het voor hen belangrijk is goed aan “beeldvorming” te kunnen doen, samen met de patiënt het besluit te kunnen nemen, en de tijd te krijgen er zelf ook naar toe te groeien. Dat alles vinden ze kennelijk lastiger als ze die zorg moeten delen. Een van de huisartsen bekent dat ze bij het delen van die zorg met een collega zichzelf als het ware terug zou houden. Een van de huisartsen denkt dat het ook voor de patiënt minder prettig is om met twee huisartsen te maken te hebben en noemt het risico dat de twee huisartsen meer met elkaar dan met de patiënt bezig zijn.

Alle huisartsen noemen beslissingen rond euthanasie ingrijpend, maar verschillen over de vraag of dergelijke beslissingen uitzonderlijk zijn. De huisarts die euthanasie altijd samen met zijn collega doet, lijkt die inderdaad uitzonderlijk te vinden. Hij is het meest duidelijk in dat hij met patiënten wel praat over hun levenseinde en hoe ze zich dat voorstellen, maar nooit zelf over euthanasie begint. Hij geeft er ook de voorkeur aan, dat patiënten zelf het euthanaticum innemen. De drie huisartsen die het traject naar euthanasie en euthanasie het liefst alleen doen, benadrukken daarentegen dat beslissingen rond euthanasie niet veel anders zijn dan andere beslissingen die ook, weliswaar achteraf, het verschil kunnen maken tussen leven en dood. Een van deze drie noemt euthanasie “de ultieme palliatie”. Een andere van deze drie zegt echter ook met nadruk en meer dan de andere twee dat hij bij euthanasie er zelf aan toe moet zijn. Hij zegt dat niet zo nadrukkelijk over andere beslissingen rond het sterfbed. Toch lijken ze met elkaar te delen dat ze ook tijd nodig hebben om bij te komen van het verlenen van euthanasie. Verschillenden van hen vertellen van momenten waarop ze ervoeren nog niet voor een volgend geval van het daadwerkelijk verlenen van euthanasie klaar te zijn.

#### **6.2.4 Substantiële opvattingen over goed afscheid nemen, sterven en verder kunnen**

In alle casussen zien we dat de huisarts substantiële opvattingen heeft over wat goed dood gaan is, wat goed afscheid nemen is, wat nodig is om goed te kunnen rouwen, wat goed verder gaan is. De huisartsen verschillen in hoe uitgesproken die opvattingen zijn, of ze meer inhoudelijk zijn of meer

over het proces gaan (CASUS Fred) en of ze alleen over sterven gaan, of ook over verder gaan nadat een partner, een ouder of een verwant is overleden. Deze substantiële opvattingen fungeren als een soort membraan dat bepaalt wie en wat er van de scopus in de focus van de huisarts komt. Preciezer gezegd: wie en wat er van de scopus door de huisarts wordt betrokken bij diens afwegingen betreffende degene die en datgene dat in zijn/haar focus zit. Afhankelijk van wat de huisarts denkt over wat goed afscheid nemen, goed sterven, goed rouwen en goed verder gaan is, laat hij/zij dat wat voor de mensen uit de omgeving van de patiënt van belang is, meewegen in zijn/haar besluiten en handelen t.a.v. de patiënt. In casussen waarin de huisarts ook substantiële opvattingen heeft over en inzet op het goed verder gaan na het overlijden van de partner, een ouder of een verwant (CASUS Berdien), krijgt de in ruimtelijke termen geformuleerde kwestie van focus-scopus ook een temporele dimensie.

De opvattingen van de huisarts over goed sterven zijn gelaagd. Bovenop ligt: (a) zonder onrust en angst, (b) met zo min mogelijk pijn en (c) zonder te stikken. Daaronder ligt een laag van: relaties op orde, verzoening, in gelijk ritme, et cetera, met andere woorden: relationeel moet de patiënt op orde zijn. Daaronder weer een positionele laag, een van eer behouden (CASUS Dineke), terug in de rol van moeder (CASUS Christa), met andere woorden: positioneel moet de patiënt op orde zijn. We zien in de casussen dat de huisarts de eigen opvattingen een rol laat vervullen in zijn/haar waarnemen, afwegen en handelen. In de casussen zien we verschillen in of, wanneer en hoe de huisarts zijn/haar eigen opvattingen inbrengt in het gesprek met de patiënt en diens naasten. In de ene casus blijft het bij een open, vrijblijvend aanbod, in de andere casus worden de eigen opvattingen volhardender en dringender aangeboden.

*In CASUS Anna horen we de huisarts vooral over goed sterven: dat moet niet stikkend gebeuren en niet "aan de naald". Het eerste is niet goed voor de patiënt en voor degenen die er omheen zitten. Het tweede is niet goed voor degenen die er omheen zitten en daarna verder moeten. In CASUS Berdien heeft de huisarts substantiële opvattingen over goed afscheid nemen: je moet met elkaar tijd kunnen doorbrengen. De mensen om de patiënt heen, moeten vragen aan de huisarts kunnen stellen en zich geen zorgen hoeven te maken over voor henzelf significante anderen. Met het oog op de rouwverwerking is het goed weet te hebben van hoe het er in het hospice uitziet en hoe het eraan toe gaat. In CASUS Christa werkt de huisarts aan het in eenzelfde tempo en eenzelfde ritme komen van de patiënt en haar partner. Als dat echt nodig is, laat hij de patiënt er zelfs, samen met haar partner, speciaal voor naar het spreekuur komen. In CASUS Dineke grijpt de huisarts in zodat de patiënt niet zonder hulp thuis zit en in een huishoudelijke chaos leeft. In het hospice wil hij de patiënt ervoor behoeden als ex-psychiatrische patiënt in de ogen van de vrijwilligers een stigmatiserend etiket opgeplakt te krijgen. Hij wil daarom niet dat zij die informatie krijgen. In CASUS Eveline zet de huisarts zich ervoor in dat de patiënt nauwkeurig overeenkomstig haar authentieke wensen wordt verzorgd en behandeld en niet te veel wordt gestoord door wat anderen bezighoudt. In CASUS Fred heeft de huisarts vooral substantiële opvattingen over het proces: hij wil graag dat de patiënt en zijn partner in gesprek zijn en blijven, gevoelens benoemen en angsten bespreken. Op het sterfbed van de patiënt wil hij graag dat diens euthanasiewens door diens naasten wordt gerespecteerd.*

Terwijl de opvattingen van de huisarts substantieel, uitgekristalliseerd en gevoed door ervaringen zijn, zijn de opvattingen van de patiënt dat veel minder. Voor hem/haar is het immers "de eerste

keer". Zijn/haar opvattingen moeten vaak nog inhoud krijgen en verschuiven ook met het verloop van de casus. We zien in de casussen de huisarts zijn/haar eigen opvattingen de ene keer inbrengt binnen de grenzen van de opvattingen van de patiënt, een andere keer om de opvattingen van de patiënt uit te lokken en te versterken, een derde keer om de opvattingen van de patiënt te doorbreken, en weer een andere keer om ruimte te zoeken, met respect voor de opvattingen van de patiënt, om het toch (net iets) anders te doen dan de patiënt in eerste instantie zegt te willen. De patiënt krijgt soms zo de gelegenheid "bij te leren", wat essentieel kan blijken te zijn voor een duurzame besluitvorming. Ook in het derde focusgroepgesprek komt dat aan de orde en wordt het door allerlei casuïstiek uitgelegd en gedemonstreerd. In de praktijk ligt het dus een stuk genuanceerder dan dat de huisarts zijn/haar eigen opvattingen, waarden en normen wel mag inbrengen, maar vooral de verschillende mogelijkheden voor de patiënt dient te openen opdat deze dan zelf kan kiezen.

### 6.2.5 Bijzondere betrokkenheid bij de patiënt

In meerdere casussen geeft de huisarts te kennen een bijzondere betrokkenheid bij de patiënt te ervaren. Voor een belangrijk deel gaat het dan om een emotionele-persoonlijke betrokkenheid: zichzelf herkennen, geraakt zijn, bewonderen; ook negatieve emoties kunnen meespelen, zoals antipathie of de gedachte dat de actuele toestand van de patiënt de eigen schuld van de huisarts is. Voor een ander deel gaat het ook om een fysieke-sociale betrokkenheid: elkaar kennen, in hetzelfde dorp wonen, mensen er omheen ook als patiënt hebben, patiënt zelf op de wereld hebben helpen zetten. Enerzijds lijken de huisartsen te zeggen dat ze zich daardoor meer verantwoordelijk voelen en bereid zijn "een extra mijl te lopen," anderzijds zeggen ze dat ze daardoor niet beter hun best doen of betere zorg verlenen. Ze lijken zich er wel kwetsbaarder door te voelen. Ze zijn meer geraakt als er dingen misgaan, nieuwe bronnen van kanker opduiken of het stervensproces sneller of juist langzamer gaat dan verwacht. De vraag is wanneer deze bijzondere betrokkenheid het waarnemen, afwegen, besluiten en handelen van de huisarts vertroebelt en/of oneigenlijk aanstuurt.

*In CASUS Anna herkent de huisarts zich in het actieve senior-zijn van de patiënt en hebben ze een vriendschappelijk contact. Toch zegt hij zich er niet door te laten beïnvloeden, hoewel het kennelijk wel meespeelt. In CASUS Christa kent de huisarts de patiënt al heel lang en heeft hij ook haar ouders goed gekend. Hij is bovendien geraakt door de situatie van de patiënt die van de leeftijd van zijn dochter is. Tegelijkertijd zegt hij dat hij zijn handelen niet laat bepalen door zijn kennis van het gezin en de situatie waaruit zij komt – integendeel zelfs. In CASUS Dineke heeft de huisarts bewondering voor dat de patiënt in het verleden haar stoornis te boven is gekomen en wil hij beslist niet dat zij door de vrijwilligers van het hospice wordt gezien als ex-psychiatrische patiënt. In CASUS Eveline heeft de huisarts bewondering voor de moed en integriteit van de patiënt en heeft ze weinig woorden van de patiënt nodig om te doen wat ze zegt anders nooit te doen, namelijk de garantie geven dat ze euthanasie zal verlenen. In CASUS Berdien en CASUS Fred is er veel minder een bijzondere betrokkenheid bij de patiënt. In CASUS Berdien is de patiënt ongeveer even oud als de huisarts en evenals de huisarts ook moeder.*

### 6.2.6 Reflectie en improvisatie

In de casussen zien we dat huisartsen beraadslagen en overleggen, met patiënten en met collega's, maar uiteindelijk is het de huisarts die moet handelen. De vraag is op basis waarvan hij/zij handelt. De gangbare gedachte is dat je handelt op basis van een voorafgaand besluit dat je door te handelen

tot uitvoering brengt. Dat besluit is gebaseerd op een identificeren van alternatieven en het inventariseren en vervolgens tegen elkaar afwegen van de voor- en nadelen van die alternatieven, waaruit dan na enig sorteerkwerk als het ware vanzelf een besluit voortkomt. En dan ga je handelen conform dat besluit. In de interviews vertellen de huisartsen veel over het denk- en reflectiewerk dat ze verrichten. Ze maken rationele afwegingen, informeren zich goed, overleggen met collega's, wegen alternatieven met hun voor- en nadelen tegen elkaar af. Tegelijk horen we ook dat ze improviseren, een *educated guess* doen, als het ware een soort 'sprong' maken. Na en naast alle rijpe overwegingen en voldragen reflecties treft de huisarts zich soms handelend aan: hij/zij is iets aan het doen dat niet eerst van alle kanten is bekeken of de dwingende uitkomst is van een rationele afweging. Het is daarbij echter niet zo dat de huisarts op zo'n moment alle voorgaande overwegingen en al het voorgaande afwegen geheel laat vallen en dan enkel door emoties gestuurd handelt of zo maar iets doet. Alles wat de huisarts daarvoor waarneemt, doet, overweegt en afweegt, speelt allemaal mee. Het is vaak mogelijk om achteraf een besluit te reconstrueren en vaak ook als een rationeel besluit, maar in het feitelijke handelen heeft het toch vaak het karakter van een *educated guess* of van een geïnformeerde sprong – op hoop van zegen. Die 'sprong' heeft de huisarts te maken, in zijn/haar eentje, en hij/zij alleen heeft daarvoor de verantwoordelijkheid te dragen. Dat kan ook eenzaamheid met zich meebrengen.

*In CASUS Anna treft de huisarts zichzelf als het ware aan terwijl hij alle ampullen opzuigt die hij bij zich heeft. In CASUS Christa treft de huisarts zichzelf als het ware aan een bloemetje voor de patiënt kopende. In CASUS Eveline geeft de huisarts na heel weinig expliciet overleg de patiënt de garantie dat ze euthanasie zal verlenen zodra de patiënt haar daarom zal vragen – iets wat ze anders nooit doet.*

In het focusgroepgesprek geven de huisartsen aan dat het waarnemen (zien, horen, ruiken) een belangrijke rol vervult. Soms besluiten ze eigenlijk al wanneer ze iemand zien of horen.

*De huisarts van CASUS Dineke vertelt hoe hij in een andere casus het huis van een 92-jarige man betreedt en iets hoort – alsof er krantenpapier wordt verfrommeld – dat hij nog nooit heeft gehoord en niet meteen kan thuisbrengen. Deze man is de patiënt van een collega uit dezelfde huisartsenpraktijk. Als hij zich realiseert dat hij het kraken van de longen van de patiënt hoort, weet hij al dat hij de patiënt die om euthanasie heeft verzocht, zal helpen te sterven.*

### **6.2.7 Publieke verantwoording van het eigen handelen: zorgvuldigheidscriteria**

Zodra er euthanasie is verleend, dient de huisarts dat handelen publiek te verantwoorden. De zogenaamde zorgvuldigheidseisen uit de Wtl (zie 3.2.3.1) vervullen dan een essentiële rol. Van de zes casussen van ons onderzoek is er in een casus euthanasie verleend. In twee andere casussen lagen er concrete euthanasieverzoeken en in een vierde casus was er een afspraak tussen patiënt en huisarts dat de laatste euthanasie zou verlenen zodra de patiënt erom zou vragen. Maar ook waar er geen euthanasie is verleend vervult de publieke verantwoording van het handelen van de huisarts meer of minder expliciet een rol.

*In CASUS Fred wordt euthanasie verleend. De invoelbaarheid van de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt wordt verschillende keren nagegaan. Als de patiënt na een goed doorgekomen weekend terugkomt van zijn concrete verzoek om euthanasie is de huisarts in verwarring. Het lijkt erop dat hij en zijn collega aan de ondraaglijkheid van het lijden gaan twijfelen*

*omdat de patiënt daar kennelijk niet constant in is. In CASUS Berdien verzoekt de patiënt om euthanasie en adviseert de SCEN-arts die ook te verlenen, maar de huisarts doet dat niet omdat ze dat de minderjarige kinderen van de patiënt die net ook al hun vader zijn verloren, niet aan wil doen. Van de SCEN-arts ontvangt ze daarvoor geen steun. In CASUS Christa verzoekt de patiënt om euthanasie, maar komt het daar niet van omdat ze uiteindelijk erom vraagt in slaap gebracht te worden. Omdat ze maar niet comfortabel wordt, houdt de huisarts de mogelijkheid open dat het toch euthanasie wordt en blijft hij daarom ook nadenken over de publieke verantwoording ervan. In CASUS Eveline zegt de huisarts aan de patiënt toe euthanasie te verlenen zodra de patiënt daar om vraagt. Ze doet dit vanwege de verstandhouding met deze patiënt en het gegeven dat de patiënt bereid is veel te doorstaan om te blijven leven. Zodra deze aan zou geven dat het ondraaglijk is geworden, zal de huisarts euthanasie verlenen. De huisarts in CASUS Anna gaat na het overlijden van de patiënt bij collega-artsen op zoek naar een kritische beoordeling van zijn handelen, maar krijgt geen echte tegengeluiden te horen. Dat het niet mogelijk was vooraf legitimatie te verkrijgen, was voor hem geen reden om dan maar niet te handelen. Voor de huisarts in CASUS Dineke mogen de zorgvuldigheidseisen geen afvinklijstje worden. Voor hem is het wezenlijk dat ook hijzelf eraan toe is. Meestal is het daarvoor nodig dat hij zelf het hele traject met de patiënt heeft doorlopen, maar in het derde focusgroepgesprek vertelt hij ook over een casus van een patiënt waarvan hij niet de huisarts is, waarin het horen van het geluid van krakende en knisperende longen voldoende lijkt te zijn voor de bereidheid euthanasie te verlenen.*

### **6.2.8 Ruimte maken, bewaken, vergroten: handelingsdwang voorkomen**

In alle casussen spannen de huisartsen zich in om de ontwikkelingen in de toestand van de patiënt nauwlettend te volgen. Ze grijpen in als dat nodig is, maar bewaken en behoeden ook de ruimte om nog niet te hoeven handelen. Ze overleggen voortdurend met de patiënt, gunnen die de tijd om aan de situatie en de vooruitzichten te wennen, en met hun naasten naar het afscheid nemen en het levenseinde toe te groeien. Ondanks dat worden ze ook overvallen door onverwachte gebeurtenissen, nieuwe bronnen van kanker of plotselinge versnellingen in het proces.

*In CASUS Anna geeft de huisarts morfine en midazolam om de patiënt te laten slapen en de volgende dag verder te bespreken wat de patiënt wil. In CASUS Berdien stuurt de patiënt, of eigenlijk degene die namens de patiënt spreekt, aan op euthanasie, maar neemt de huisarts de tijd om verkenningen te doen naar onder andere de minderjarige kinderen. In CASUS Christa volgt de huisarts de ontwikkelingen op de voet om te voorkomen dat hij verrast wordt. Hij geeft daarvoor op het laatst ook zijn 06-nummer aan de patiënt en haar partner. Als hij de zaak niet vertrouwt, maakt hij een afweging tussen het gerust stellen van de patiënt en het risico lopen dat hij het vertrouwen van de patiënt kwijtraakt als hij onterecht zal blijken te hebben gerustgesteld. Ook in CASUS Eveline volgt de huisarts de ontwikkelingen op de voet. Ze blijft heel dicht bij de patiënt en gaat voortdurend na of het nog gaat zoals de patiënt wil. Ze wordt echter overvallen door de uitval van de oudste zoon van de patiënt die het allemaal te lang vindt duren. In CASUS Fred gaat de huisarts ook voortdurend na wat de patiënt wil en raakt hij in verwarring als de patiënt na een goed doorgekomen weekend onverwacht voor even terugkomt op zijn verzoek om euthanasie.*

### 6.2.9 Morele verbeeldingskracht

In de casussen zien we dat de huisartsen zich voorstellingen maken van hoe iets zich zou kunnen ontwikkelen en ook hoe iets zou zijn als bepaalde omstandigheden anders waren geweest: hoe zou het verdere verloop van de ziekte kunnen zijn? Hoe zou een bepaalde behandeling kunnen uitpakken? Hoe was dit geweest als ze geen kinderen had gehad? Et cetera. Er komen bovendien beelden op van eerdere situaties, soms met dezelfde patiënt, soms met andere patiënten, soms uit het eigen leven. Maar ook: wanneer er een verzoek om euthanasie wordt geuit, kan de dokter zich dan voorstellen dat hij/zij euthanasie verleent – geïnformeerd, emotioneel, moreel?

*In CASUS Anna staat de huisarts voor de vraag hoe hij het lijden van de stikkende patiënt kan verlichten dan wel beëindigen. Hij overweegt de mogelijkheid midazolam intraveneus te spuiten met het risico dat de patiënt onmiddellijk zal overlijden. Hij stelt zich daarbij, mede op basis van een eerdere ervaring, voor dat de patiënt zal sterven “aan de naald” en welk effect dat op de familie zal hebben. In CASUS Berdien stelt de huisarts zich voor hoe het voor de minderjarige kinderen zal zijn om hun moeder te verliezen zo kort nadat ze ook al hun vader hadden verloren. In CASUS Christa stelt de huisarts zich voor welk effect het op de partner van de patiënt en hun kleine kinderen zal hebben als de patiënt en haar partner aan het eind van haar leven uit elkaar groeien. In CASUS Dineke constateert de huisarts op een gegeven moment dat de patiënt het huisje waarin ze met haar twee puberkinderen woont, niet meer opruimt en schoonhoudt. Om te voorkomen dat het een chaos wordt, schakelt hij via de GGZ hulp in. In CASUS Eveline komt de patiënt op een gegeven moment niet meer goed uit haar woorden en maakt de huisarts zich er zorgen over dat ze ook niet meer goed kan aangeven dat ze echt niet meer verder wil.*

### 6.2.10 Grenzen aan de discursief reconstrueerbare redelijkheid

In dit onderzoek hebben we niet geobserveerd en geen patiënten en hun naasten geïnterviewd, maar gaan we af op wat de huisartsen zelf bereid zijn te vertellen – uit zichzelf of daartoe uitgenodigd en af en toe uitgedaagd door de onderzoekers of, in de focusgroepgesprekken, door hun collega's. We komen nog terug op wat dit betekent voor de kwaliteit van het onderzoek. Hier gaat het ons om wat dit betekent voor wat we inhoudelijk kunnen zeggen over de redelijkheid van het handelen van de huisarts. Kennelijk is die redelijkheid beperkt discursief reconstrueerbaar. In sommige gevallen kan de huisarts het zich niet meer zo goed herinneren en schieten zijn/haar aantekeningen te kort. Dit laatste is bijvoorbeeld het geval wanneer hij/zij bepaalde kwesties standaard aan de orde stelt, bijvoorbeeld de wensen van de patiënt ten aanzien van het levenseinde, en daarom niet heeft genoteerd hoe dat in dit specifieke geval is gegaan. In sommige gevallen kan de huisarts het niet goed genoeg verwoorden omdat het hem/haar ontbreekt aan een geschikt vocabulaire. En dat niet omdat het specifiek deze huisarts aan een geschikt vocabulaire ontbreekt, maar omdat een dergelijk vocabulaire überhaupt ontbreekt. Dit onderzoek probeert daar wat aan te doen. Soms lijkt het erop dat de huisarts graag een bepaald, algemeen aanvaard beeld wil ophouden, ook voor zichzelf, terwijl hij zelf soms toch echt anders handelt – of blijkt te hebben gehandeld. Of dat de huisarts eraan hecht consequent en onpartijdig te zijn, ook al is hij/zij dat soms niet. Dat is bijvoorbeeld aan de orde wanneer het gaat om wat de bijzondere emotionele-persoonlijke betrokkenheid van de huisarts bij een bepaalde patiënt betekent voor de zorg die hij/zij aan deze patiënt verleent.

## 7. ONGEREGELD GOED: scènes van de verstandige en zorgzame huisarts

### Inleiding

In dit hoofdstuk reflecteren we op de resultaten. We beschouwen de thema's uit hoofdstuk 6 nog eens opnieuw en in samenhang met elkaar. We zetten een verdere stap: van de empirische gegrondheid van de analyses naar hypothesevorming. Al bij al ontstaat daarbij een ander beeld van de huisarts aan het sterfbed van de eigen patiënt dan in het gangbaar spreken over de huisarts en het levenseinde. In de laatste paragraaf reflecteren we op de praktische wijsheid van de huisarts.

1. Onze onderzoeksvraag betreft – losjes geformuleerd – het doen en laten van de huisarts aan het sterfbed van zijn of haar eigen patiënt: hoe neemt de arts waar, waarop slaat hij/zij acht, wat geldt als referentiepunt bij het nemen van beslissingen et cetera? Die interesse leidt ertoe dat we hieronder dit waarnemen, interpreteren en beoordelen reconstrueren zoals deze samenhangen met de begeleiding van het levenseinde en daarbij, waar dat voor de hand ligt, acht slaan op het besluiten en beslissen van de huisarts.

Beslissen betekent 'de knoop doorhakken' en besluiten 'tot een keuze of slotsom komen na beraad' waarin opgenomen zijn ('besloten liggen') de eerdere waarnemingen, interpretaties en beoordelingen. Hoewel ons onderzoek, in tegenstelling tot zoveel ander onderzoek over de dokter en het levenseinde, *niet* toegespitst is op 'beslissen en besluiten' zijn dat – minstens in onze analyses – wel veelzeggende knooppunten in het handelen van de huisarts doordat precies daar alternatieve manieren van doen uitgesloten worden: besluiten betekent ook: een einde maken aan alle keuzemogelijkheden door te kiezen.

In paragraaf 7.2 van dit hoofdstuk bieden we deze reconstructie. Het is vooral deze reconstructie die in vervolgonderzoek getoetst, waar nodig bijgesteld en waar nuttig verfijnd zou moeten worden.

2. In paragraaf 7.1 wordt eerst één specifiek thema uitgetekend: de waarneming en beoordeling van pijn en lijden. Dat gebeurt apart omdat precies dat thema het meest direct raakt aan de identiteit van het beroep (en aan de eed) van de (huis)arts en bij alle overige thema's voortdurend op de achtergrond van betekenis is.
3. Het beeld dat in paragraaf 7.2 oprijst, wijkt sterk af van het beeld dat we aantreffen in de voorstellingen van enerzijds competent medisch handelen (gebaseerd op de huisarts-practicus die quasi-mechanisch, rationeel kiest en instrumenteel afgewogen handelt) en anderzijds juridisch juist en maatschappelijk verantwoord handelen. In paragraaf 7.3 van dit hoofdstuk worden de verschillen tussen onze reconstructie en dit beeld van de competent en verantwoord handelende huisarts kernachtig opgesomd. Dat is voorlopig nog een ruwe lijst met krasse tegenstellingen, die mettertijd uitgewerkt en mogelijk genuanceerd wordt.
4. In paragraaf 7.4 plaatsen we de uitkomsten in enkele relevante theoretische kaders en zoeken zo opheldering over de betekenis van de bevindingen. Essentiële theoretische kaders zijn in elk geval: (7.4.1) 'relationeel zorg geven' en (7.4.2) 'aandacht schenken'. Toch blijkt dat onvoldoende te zijn omdat met deze twee niet de kern van de uitkomsten wordt gedekt. Dat gebeurt wel door een derde kader te raadplegen: dat van (7.4.3) 'praktische wijsheid' of 'verstandigheid'. Hoewel de huisartsen die wij onderzochten zowel competent als verantwoord handelen nastreven, zien we dat ze dat overwegend denken en handelen vanuit de zorg – de derde invalshoek tot het vak van huisarts, zoals we dat hierboven hebben geschetst. Ze willen allereerst dat er goede zorg is

en in aansluiting daarbij dat het verantwoord is (kan worden) en competent wordt uitgevoerd. De titel van dit hoofdstuk (“Ongeregeld goed”) wil dat tot uitdrukking brengen: op het kruispunt van ‘competent’ (geneeskunde) en ‘verantwoord’ (wet- en regelgeving) staat het waardengeoriënteerde ‘goed’ (zorgen). En dat blijkt een zeer complexe praktijk te zijn die grotendeels ongeregeld is: ze wordt, zo zullen we aannemelijk maken, vooral situationeel, responsief en relationeel ingevuld. Van die praktijk hebben we slechts een beperkt aantal ‘scènes’ gezien en zeker niet alles. In onze analyses van dat ‘ongeregelde goed’ komt het erop aan dat de huisarts ‘verstandig’ (*phronetisch* of praktisch wijs) opereert, zo zijn of haar afwegingen maakt en zorg biedt. In paragraaf 7.4.3 schetsen we wat typerend is voor de *verstandige* huisarts (in tegenstelling tot de huisarts die louter ‘medisch competent’ of ‘juridisch verantwoord’ handelt).

Ter afronding van deze inleiding nog het volgende: de reconstructie in paragraaf 7.2 is niet eenvoudig, niet van taal noch van conceptualiteit of structuur. Dat heeft goede redenen. Kort gezegd: complexe zaken moeten ook complex gedacht worden. Het precieze onderzoek dat we hebben gedaan, laat zien dat het doen en laten van de huisarts aan het ziek- en sterfbed van de eigen patiënt een subtiel, zeer complex en zich evoluerend geheel is. Het moet dan ook als zodanig beschreven en uitgelegd worden en niet – zoals toch veelvuldig gebeurt – als een eenvoudige en rechtlijnige sequentie van ‘diagnose – behandelplan – implementatie’. Dat is het zeker niet.

## 7.1 Het beoordelen van pijn en lijden – een enkelvoudige thematische reconstructie

In het vorige hoofdstuk zijn de thema’s behandeld die uit ons onderzoek naar voren zijn gekomen. In de volgende paragraaf wordt uiteengezet hoe deze thema’s onderling samenhangen en niet los maar in concrete handelingsgehelen verschijnen. In de overgang tussen beide beschrijven we hoe we huisartsen hebben aangetroffen in de – ook in deze omstandigheden – centrale taak het lijden van de patiënt weg te nemen of minstens te verzachten.<sup>18</sup>

Ook de huisartsen in ons onderzoek doen veel uitspraken over pijn en lijden van hun patiënt. We zien bovendien dat hun waarnemingen van pijn en lijden taakstellend zijn: ze verbinden er voor zichzelf taken, opdrachten, verantwoordelijkheden mee. Bijvoorbeeld het bestrijden en beëindigen van ‘die pijn en dat lijden’. Dat is verbonden met hun eed, zie verder subparagraaf 3.1.1. Het is precies deze centrale taak die de thema’s verbindt met de configuraties, zij het dat dat op de achtergrond geschiedt en dus niet nadrukkelijk of heel expliciet – zie verder subparagraaf 7.2B. Van belang is dus in beeld te brengen of de patiënt in de waarneming van zijn huisarts lijdt en zo ja, waaraan dan precies en in welke mate? Welke consequenties of taken verbindt de huisarts aan deze waarneming en beoordeling van de pijn en het lijden van de patiënt en voor welke opgaven staat de huisarts dus? Deze en soortgelijke vragen liggen ingewikkelder dan het lijkt en daarover gaat deze paragraaf.

Het is van belang in te zien dat het vertrekpunt van deze paragraaf afwijkt van die van de overige analyses. We nemen als uitgangspunt niet slechts wat we empirisch aan het gedrag kunnen waarne-

---

<sup>18</sup> Getuige de literatuur op dit terrein, spreken sommigen liever niet over ‘lijden’ maar over ‘pijn’ en afhankelijk van de onderliggende definities zijn dat nogal verschillende zaken. De uitdrukking ‘pijn lijden’ laat dat al zien: pijn staat dan voor het beperkte begrip (fysiek) en lijden moet breder verstaan worden. Het verschil zal ons hier niet verder bezighouden en we kiezen voor de combinerende uitdrukking ‘pijn en lijden’. Vgl. ook Wall 2000, <sup>3</sup>2015 en Metz 1975.

men maar onderzoeken ook de verhouding tussen wat we *empirisch* kunnen waarnemen en een *behooren* dat onontkoombaar, zij het abstract, in de situatie aanwezig is. We moeten dus ook dat behoren ('pijn en lijden wegnemen resp. verzachten') in kaart brengen. Het leidt ertoe dat deze analyses ook beschouwende elementen kent. We markeren deze enigszins andere manier van data-ontsluiting door deze in een aparte paragraaf onder te brengen.

### 7.1.1 Lijden waarnemen voor het bestrijden ervan

In de literatuur is er veel aandacht voor soorten pijn en lijden en de vraag of de arts dat lijden kan begrijpen en invoelen. De arts als medicus vraagt zich gewoonlijk en vaak ook aanhoudend af:

1. neem ik waar dat de patiënt pijn heeft en lijdt?
2. kan ik begrijpen of verklaren waarom dat zo is?
3. zijn aard en niveau dusdanig dat er wat tegen ondernomen moet worden?
4. en indien zo, ben ik de aangewezen persoon om dat te doen?
5. heb ik geëigende en effectieve middelen beschikbaar om daar wat tegen te ondernemen?
6. welke daarvan mag ik, gelet op de geldende wet- en regelgeving, ook daadwerkelijk aanwenden? En de vervolgvraag: welke wil ik ook inzetten resp. liever niet gebruiken?

Het gaat welbeschouwd dus om een reeks van vragen en afwegingen, alvorens de huisarts iets concreets tegen de pijn en het lijden van de patiënt onderneemt. Deze opsomming maakt tevens duidelijk dat het geen 'simpele' kwestie is waarin maar één vraag beantwoord behoeft te worden: is het voor mij als arts, nu het sterven van de patiënt ook in beeld komt of kan komen, invoelbaar dat we hier met een ondraaglijk lijden van doen hebben? Die beperkte en toegespitste vraag speelt zeker wanneer het verlangen naar levensbeëindiging (speciaal euthanasie) wordt voorgelegd, maar daarvoor, daarna en daar doorheen spelen ook de andere kwesties rond het waarnemen, beoordelen en bestrijden van pijn en lijden. In ons onderzoeksmateriaal zien we dat ook steeds. Zo zien we in feite dat de huisarts *van meet af aan* pijn en lijden (in relatie tot de draagkracht van de patiënt) monitort en dat *onophoudelijk* blijft doen. Je zou kunnen zeggen dat de huisarts geen foto's van pijn en lijden neemt (periodieke bestandsopnames) maar in de loop van de begeleiding een film maakt. De film geeft een rijker beeld, is procesmatiger en neemt gaandeweg meer overwegingen, invloeden en evaluaties in zich op. Om dat rijkere beeld ('film') is het hier te doen.

We doen een poging de wording van dat 'rijker beeld' van pijn en lijden van de patiënt te reconstrueren: waar bestaat het uit en hoe komt het tot stand? Het belang ervan moge duidelijk zijn: dat complexe, rijke beeld geeft (mede) sturing aan het handelen van de huisarts. Maar het omgekeerde geldt ook, in het handelen van de arts komt dat beeld in meer of mindere mate tot stand. Sommig handelen zal tot een eenvoudig beeld leiden, ander tot een veel complexer. Het beeld van pijn en lijden is geen op zichzelf staand iets, maar ontstaat ergens, wordt gevoed of juist verduisterd, krijgt een bepaalde dringendheid of is daar juist van ontdaan, et cetera. Die dynamiek onderzoeken we hier.

### 7.1.2 'Objectief' categoriseren

Wie op zoek naar opheldering omtrent wat pijn en wat lijden is de overvloedige literatuur inspekt, stuit onmiddellijk op allerlei ordeningen van soorten pijn en lijden. Die ordeningen hebben

sinds de jaren negentig zelden nog de vorm van een goed ontwikkelde, strikte taxonomie<sup>19</sup>. Het gaat eerder om tamelijk losse categorisering en waarin dezelfde verschijnselen op verschillende manieren, die overigens veel op elkaar lijken, worden ingedeeld. Zo is het heel gebruikelijk om te spreken van pijn en lijden in de categorieën: fysiek, sociaal, mentaal en existentieel. Onder deze categorieën liggen zware en slepende discussies: zo is bijvoorbeeld de categorie ‘sociaal’ relatief laat ingevoerd (met name dankzij het werk van Arthur Kleinman), zullen sommigen zeggen dat ‘mentaal’ vervangen moet worden door psychisch en dat existentieel geen zelfstandige categorie is maar onderdeel van het mentale. Deze discussies zijn nog allerm minst beslecht en wij kunnen dat hier evenmin doen (vgl. Loeser & Black 1975; Cherney 2010).

De indelingen verschillen ook al van elkaar doordat ze vanuit verschillende vakgebieden en met het oog op heel uiteenlopende soorten pijn en lijden zijn gemaakt (zie bijv. Vetlesen 2009). Slechts een deel is medisch van origine en gericht op het lijden en de pijn van stervende patiënten, andere indelingen wortelen in de psychologie of bijvoorbeeld de sociologie en gaan ook over het lijden aan onrecht, vernedering, ramspoed, bureaucratie, instituties et cetera. Dat geeft telkens karakteristieke accenten en indelingen. Dat is dikwijls leerzaam maar niet steeds toepasselijk op de huisarts aan het ziek- en sterfbed van de eigen patiënt. ‘Leerzaam’ doordat andere benaderingen soms ook de beperkingen van medisch gangbare indelingen aan het licht brengen.<sup>20</sup>

Hoe dan ook: deze categorieën helpen vaak goed om pijn en lijden te identificeren en om, waar nodig, wat breder te kijken dan men mogelijk spontaan zou doen. We herkennen gemakkelijk vormen van pijn en lijden zoals door de onderzochte huisartsen genoemd in hun casusbeschrijving.

We maken onze eigen indeling in vieren en steunen daarbij op uiteenlopende bronnen.<sup>21</sup> We zullen elk van de categorieën kort toelichten (2<sup>e</sup> kolom) en maken enkel kritische kanttekeningen (3<sup>e</sup> kolom). De tabel (Tabel 6 op de volgende pagina) is voorlopig losjes op de onderzoeksdata betrokken bij de beantwoording van de vragen 1 t/m 3 en heeft vooral de functie het materiaal verder te openen en te voorkomen dat we met een te smal concept van ‘pijn en lijden’ zouden analyseren.

---

<sup>19</sup> “Een taxonomie is een wetenschappelijke, systematische ordening op basis van a priori of a posteriori criteria. Taxonomieën zijn onderhevig aan verandering op basis van de vorderingen van wetenschappelijk onderzoek, waardoor een taxonomie kan worden aangepast aan de hand van nieuwe ontdekkingen en inzichten. Binnen de wetenschap poogt men te komen tot eenduidige, internationaal erkende taxonomieën.” (geciteerd vanuit: <https://nl.wikipedia.org/wiki/Taxonomie>). Gegeven zo’n soort definitie, waarvan er overigens vele tientallen bestaan, is het duidelijk dat pijn en lijden niet op een strikte manier zijn gecategoriseerd en de categorieën elkaar ook niet uitsluiten. Zie ook: Adler 2013 en Bowker & Star 1999.

<sup>20</sup> Zie tabel 1.2 “Examples of Suffering”, resp. 1.3 “Frames for Suffering” in: Anderson 2013, p. 13, resp.. 17.

<sup>21</sup> Belangrijk waren daarbij: Best et al. 2015a en 2015b.

**Tabel 6: Dimensies van pijn en lijden in dit rapport**

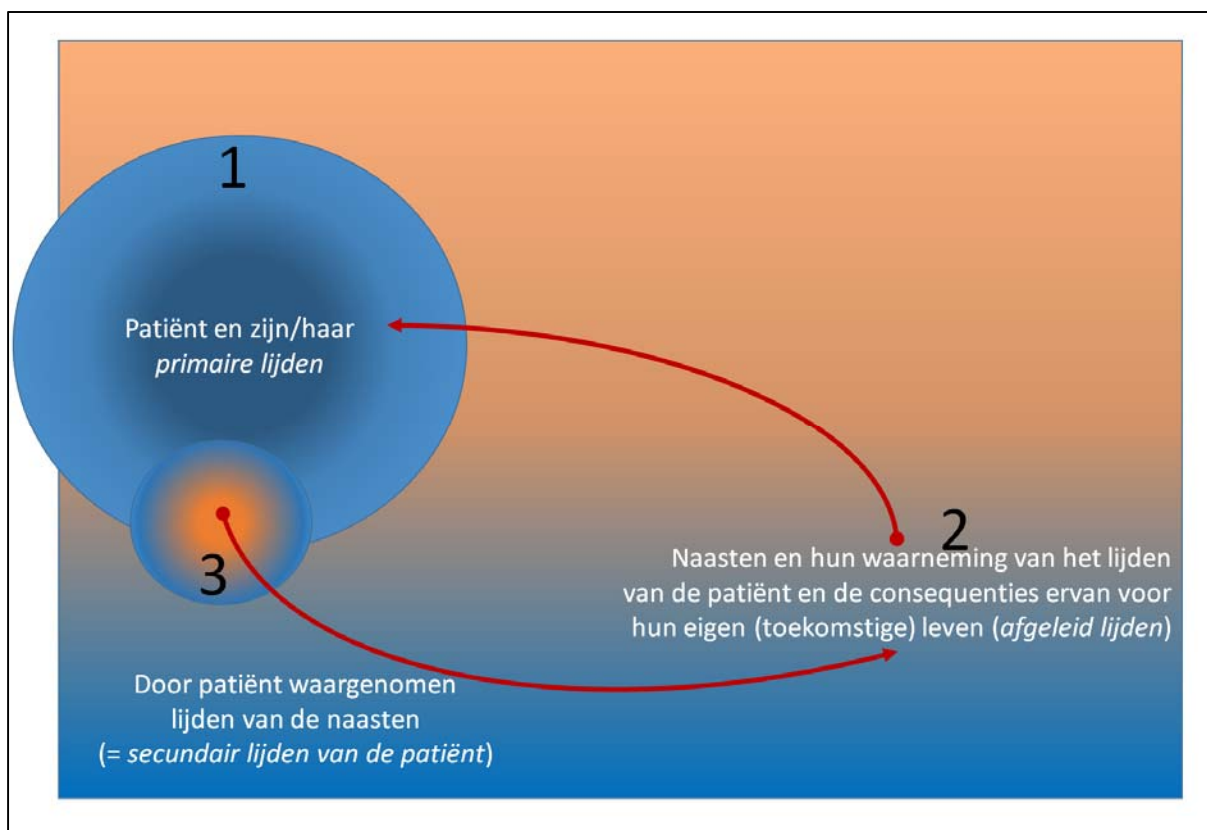
Variabele in de beschrijving	Uitwerking	Opmerkingen
<p>Aard van het lijden</p> <p><i>Dit is in de literatuur meest genoemde en uitgewerkte variabele: wat is de aard van het lijden, 'waar' bevindt het zich, van welke soort is het?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fysiek / lichamenlijk lijden: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Verlies van fysieke functies (niet meer (goed) kunnen lopen, zien, horen, ademen, voedsel kunnen binnenhouden, continent zijn)</li> <li>○ Verlies van comfort of lichamenlijk welbevinden (last van pijn, braken, benauwdheid; opgeven van slijm of bloed; kapotte huid, lippen; krampen, hartritimestoornissen, slapeloosheid etc.)</li> </ul> </li> <li>• Psychologisch of mentaal lijden: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Verlies van balans in je leven: jezelf niet meer zijn, te vaak te boos en verdrietig zijn, ernstig somberen, angstig zijn, et cetera.</li> <li>○ Verlies van cognitieve functies (kunnen spreken, communiceren, denken en begrijpen, herinneren, besluiten, et cetera.</li> <li>○ Verlies van 'selfhood' (vervreemding, zelftwijfel, ondermijnd zelfvertrouwen)</li> </ul> </li> <li>• Sociaal lijden: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Verlies van eer (<i>honor et dignitas</i>)</li> <li>○ Verlies van identiteit (wie je bent/was: moeder, gewaardeerde boer, Bourgondiër, zorgzame partner, respectabel burger et cetera)</li> <li>○ Verlies van mensen: eenzaam, op jezelf teruggeworpen zijn</li> </ul> </li> <li>• Existentieel lijden: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Verlies van zin (lust om te leven en de betekenisvolheid ervan; geen doel of motief meer hebben om voor te leven)</li> <li>○ Verlies van perspectief (niet meer weten waartoe je zou leven, voltooid, klaar, einde; niets meer te genieten hebben)</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De aard van het lijden is hier beschreven in termen van verlies dat pijn doet en van verlangen dat pijnlijk genoeg niet (meer) vervuld kan worden.</li> <li>• Er zit een potentieel misverstand in deze indeling: de titel luidt 'aard' van het lijden maar gaat het daar wel om, of meer om de bron van lijden (lichamelijk, psychisch etc.), gaat het om een domein (levensgebied waar het lijden zichtbaar wordt) of om een effect (de doorwerking van lijden op bepaalde terreinen)?</li> <li>• Dat deze vormen van verlies in onze casuïstiek voorkomen, staat vast maar of het daarbij voor de patiënt en / of huisarts ook om 'lijden' gaat, moet nog goed uitgezocht worden.</li> </ul>

Toch zijn dit soort indelingen van pijn en lijden op zichzelf te pover om de inrichting van het handelen (waarnemen, beoordelen, beslissen et cetera) van de huisarts-in-actie mee op te helderen. Hij of zij is niet domweg een classificeerder, al zal dat zeker ook aan de orde zijn. Om het rijkere beeld te verwerven, is het noodzakelijk breder te kijken dan de structuur (soorten van pijn en lijden in hun onderlinge verhouding) en de krachten in ogenschouw te nemen die een rol spelen in de beantwoording van de zes bovengenoemde vragen. De indeling van soorten lijden en pijn is er daarbij één van.

Tot zover het waarnemen van pijn en lijden en het categoriseren en begrijpen ervan. We zien het de huisartsen gedurig doen. We zien ook dat ze zeker niet alleen oog hebben voor het fysieke: de een meer dan de ander maar allen besteden ook aandacht aan het andersoortige lijden en aanvaarden dienaangaande ook taken en verantwoordelijkheden. Dat de doodzieke patiënt(e) de eervolle identiteit dreigt te verliezen (niet meer op de positie van moeder staat, neergezet dreigt te worden als een psychiatrisch patiënt) of ontzettend worstelt met het leven zelf (wat overkomt me nu na alles wat ik al voor mijn kiezen heb gehad, waaraan heb ik dat verdiend en hoe moet dat nu verder met mijn man en kinderen?) weegt zwaar en krijgt aandacht van de huisarts. Soms wordt daarvoor hulp van

een andere professional langs zij gebracht. We kunnen in de gegevens zien dat huisartsen niet in gelijke mate gevoelig zijn voor elk soort lijden. Anders gezegd: als zij moeten verwoorden of en in welk opzicht de patiënt lijdt dan zal niet iedereen voluit oog hebben voor bijvoorbeeld sociaal of existentieel lijden. In het beeld dat de huisarts geeft van het lijden van de patiënt zitten niet steeds dezelfde ingrediënten. De huisarts die een speciale taak en verantwoordelijkheid heeft waar het gaat om pijn en lijden, staat hier voor de opgave pijn en lijden in hun veelvoudigheid, verwevenheid en vertakkingen te zien.

**Figuur 1: Het drievoudig lijden dat de huisarts waarneemt.**



We zien bovendien in de data dat de huisarts niet louter naar de patiënt kijkt waar het gaat om pijn en lijden maar ook naar de directe omstanders – we komen daar hieronder op terug. Het is voor het goede begrip van belang daarbij enkele onderscheidingen te maken (zie Figuur 1). (1) De patiënt lijdt aan zijn of haar *eigen* kwaal, ziekte, perspectief et cetera; we noemen dat het ‘primaire lijden’. (2) Naasten nemen dat waar en beleven daar wat aan. Dat kan weinig zijn maar ook veel. Ze kunnen zelfs – zo zagen we in de data – zelf lijden onder wat ze zien dat de patiënt overkomt en in paniek raken en radeloos worden. Soms komen er in samenhang met de ziekte en aanstaande dood van hun dierbare ook taken, perspectieven en verantwoordelijkheden op hen af, die hun (zeer) zwaar vallen: alleen achterblijven of alleen komen te staan voor de kinderen bijvoorbeeld. Dat alles noemen we ‘afgeleid lijden’ (van de naasten) en we zien in de data dat de onderzochte huisartsen dat waarneemen en hier ook taken en verantwoordelijkheden op zich nemen (3) En ten slotte zien we dat de patiënt soms op zijn of haar beurt weer waarneemt dat anderen lijden onder zijn of haar lot. Zij worden ongevraagd en ongewild meegesleurd in het sterfproces en in de ellende die daarmee gepaard gaat. De patiënt ziet dan bijvoorbeeld dat de eigen partner of andere familieleden zich het ziek- en sterfbed erg aantrekken wat soms lijden toevoegt aan het al bestaande lijden van de patiënt. Dat noemen

we 'secundair lijden'. De huisarts blijkt niet alleen het primaire lijden waar te nemen en te beoordelen maar ook het afgeleide en secundaire lijden.

### 7.1.3 Uitbreidend waarnemen van pijn en lijden

We zouden een verkeerd beeld geven van huisartsen als we hier zouden suggereren dat zij pijn en lijden louter 'objectief categoriserend' benaderen, en dat zo de enig geldige betekenis tot stand zou komen. Dat is niet het geval: ze kijken ook met hun 'hart', met hun verbeelding, met empathie et cetera naar het primaire, afgeleide en secundaire lijden. Deze andere ingangen breiden de meer objectieve benadering van pijn en lijden uit; deze verdwijnt dus niet. In het onderstaande verkennen we de factoren die, anders dan de cognitief-categoriserende, het waarnemen van pijn en lijden beïnvloeden en uitbreiden. Hoe komt de betekenis 'pijn en lijden' tot stand?

#### 7.1.3.1 Uitbreidend waarnemen 1 - Relatie, positie en frame

Dát ik pijn en (primair) lijden waarneem, is niet vanzelfsprekend. Dat is met een handvol voorbeelden gemakkelijk duidelijk te maken.

a) Ik ben met een van mijn kinderen, toen net drie jaar oud, in het ziekenhuis en hij ondergaat een kleine ingreep in zijn oor: ik kan het amper aanzien, al houdt het mannetje zich kranig. Dat ik zie dat hij iets 'uitermate pijnlijks' ondergaat is vooral te danken of te wijten aan mijn betrekking tot hem: zo'n klein kereltje, zo onschuldig en zich van niets bewust, en dan al dat geweld dat op hem wordt losgelaten (de ene verpleegkundige houdt zijn benen in een klem, de andere dook op zijn fladderende armen en de laatste hield zijn hoofdje vast). Dat ik concludeer: hij lijdt (veel) pijn, is deels toe te schrijven aan wat ik aan reactiviteit bij het kind zie maar voor het overgrote deel ook aan mijn betrekking tot hem: als beschermende vader vind ik het niet om aan te zien. Ik zie pijn en ik zie lijden, want ik kijk *als vader*.

(b) We kijken naar het Journaal van 20 uur en zien beelden van het zoveelste bombardement op Aleppo. Uit wat er over is van een straat, met tientallen kapot geschoten en uitgebrande huizen op de achtergrond, komt een jonge vrouw met een blauwe, stoffige hoofddoek naar voren, ze huilt, ze poogt zich te harnamen en kermt het dan uit in een hartverscheurende gil: haar kind is ergens in die puinhopen, dood – denkt ze. Het vliegt me geweldig aan: zij lijdt, zo voel ik dat. Maar wat weet ik er eigenlijk van? Is ze wel de moeder, heeft ze wel een kind, is dit propaganda, is dit een smeekbede om ingrijpen? Ik weet het niet, maar ik weet wel wat ik 'spontaan' zag: pijn en lijden; ik als *buitenstaander die emotioneel overvallen werd* door de beelden.

(c) Laat mensen kijken naar zoiets als de *Funniest Home Videos* en ze lachen zich slap om mensen die ongelukkig en hard ten val komen, zich wezenloos schrikken of een onverwachte slag tegen hun hoofd krijgen. Een beetje pijn wordt wel waargenomen – waarom zou je er anders om lachen? – maar geen lijden. De *framing van de waarnemer* is er niet naar.

(d) Het laatste punt kan ook uitstekend geïllustreerd worden met documentaires waarin we professionals als kouwe kikkers zien opereren. Niet dat ze noodzakelijkerwijs kouwe kikkers zijn. De setting waarin ze moeten werken, de regels die daar gelden en bijvoorbeeld het soort professionaliteit dat verplicht is, maken dat ze geen lijden zien, en voor zover ze dat wel zien, er geen acht op slaan. *De setting belet* pijn en lijden als pijn en lijden te zien

Het punt moge duidelijk zijn: óf je pijn en lijden ziet en zo ja, in welke mate of hoedanigheid hangt mede af van je betrekking tot wie 'lijdt', je eigen positie of identiteit, de geldende verwachtingen, de

*framing* waarmee je dat 'lijden' waarneemt en de *setting* die je waarnemingsruimte bepaalt. Een beul ziet wat anders dan de echtgenote van de gehangene.

Er is geen reden om aan te nemen dat dat voor de onderzochte artsen anders ligt, zeker niet nu het om huisartsen gaat die vaak op meerdere manieren betrokken zijn bij de levensloop van degene die 'lijdt' en bij de naasten die getuige zijn van dat proces. De betrekking doet iets met de gevoeligheid voor het waarnemen van pijn en lijden. Natuurlijk kan men na een eerste impressie een onderzoek instellen en daardoor dat oordeel ongedaan maken (bijvoorbeeld "Oh, het is minder erg dan ik dacht!") maar ook dat nadere onderzoek geschiedt positioneel, geframed, gebonden aan de regels van een setting (ZonMW, Inspectie, KNMG). Er bestaat niet zoiets als een objectiverend punt van waarnemen en beoordelen, en we begrijpen ook waarom dat er niet is: pijn en lijden zien is een act van betekenisgeving en dat gebeurt onvermijdelijk door gesitueerde mensen. Zelfs wanneer er instrumenten bestaan die op neurofysiologisch niveau 'pijn' meten (Wilgen & Nijs 2010; Van Cranenburgh 2012) is het probleem niet volledig opgelost: hoe men bepaalde activiteiten noemt (dus: de koppeling van het concept 'pijn' aan bepaalde meetuitslagen (fenomenen) in het ruggenmerg en bijvoorbeeld bepaalde hersengebieden) staat niet vast. Pijn en lijden zijn immers niet slechts termen voor wat het geval is, maar voor wat iemand beleeft, welke betekenis het voor hem of haar heeft. De huisarts staat voor de taak die betekenis te *willen en kunnen* zien.

### 7.1.3.2 *Uitbreidend waarnemen 2 - Zintuigelijke indrukken*

We hebben in onze data en ook in soortgelijke casussen gezien dat huisartsen dikwijls indringend beschrijven wat ze als (symptomen van) pijn en primair lijden zagen en hoe deze zich aan hen voordeden. Er wordt dan in beeldende taal beschreven hoe de patiënt klinkt (als de ademhaling bijzonder moeizaam gaat: raspand, rochelend, als het kraken van een oude krant), hoe de patiënt eruitziet (grauw, afgemat, lusteloos), welk vocht uit iemand loopt (pussig geel, taaïg slijm), hoe iemand ruikt (stinkend, weeïg, naar urine), hoe iemand voelt (de huid, de hand) et cetera. Vrijwel alle zintuigen blijken ingeschakeld te zijn en we zien dikwijls dat deze (onaangename) zintuigelijke (over)prikkeling reden is om aan pijn en ernstig lijden te denken en te neigen naar een negatieve evaluatie: dit is ernstig, dit moet stoppen, dit kan zo niet. We lezen in deze context ook geregeld dat de onderzochte huisartsen zeggen: "... een naar gezicht", "... vreselijk, verschrikkelijk om te zien" – voor henzelf maar ook voor de naasten (afgeleid lijden). Deze ervaringen – soms ook schrik of ontsteltenis – spelen een aanzienlijke rol in het identificeren en benoemen van pijn en lijden, in de evaluatie ervan als ernstig, en dus in de conclusie: hier staat mij wat te doen! Dat is meer dan een objectiverende categorisering. Pijn en lijden zien in wat zich aan je voordoet, is ook iets zien waar je afkerig van bent, van schrikt of zelfs walgt: die gevoelens spelen mee in wat je denkt te zien. En toch geldt het omgekeerde niet: waar je van weg wilt, van schrikt of walgt, is niet noodzakelijkerwijs pijn of lijden van de ander. De persoonlijke factor is hier groot maar het is de vraag hoe erg dat is. Zeker is in elk geval dat de onderzochte huisartsen pijn en lijden ook zien dankzij '*sensory overload*' en minder ten gevolge van een precieze cognitieve identificatie (vgl. McCrystal et al. 2011).

Overigens zien we de huisartsen in ons materiaal hun patiënten met hun naasten in de tijd volgen en op deze wijze van pijn en lijden een diachroon beeld ontwikkelen: ze weten hoe de patiënt eerder reageerde en ook hoe de naasten de situatie opnemen. We kunnen echter niet zien of en zo ja, hoe die kennis, wanneer hun zintuigen zwaar geprikkeld raken tijdens de confrontatie met het acute lijden van patiënt, een richtinggevend kompas biedt. De indruk is toch vooral dat inzake pijn en lijden sterk naar de situatie van dat moment wordt gekeken en niet achterwaarts of voorwaarts.

Opgave voor de huisarts is hier zijn of haar zintuigen, ook als ze plotseling overprikkeld worden, serieus te nemen en tegelijk er niet blind op te varen. De lastige opgave is, nog eens anders gezegd, het mijn en dijn te scheiden, terwijl deze twee onvermijdelijk verweven zijn.

### 7.1.3.3 *Uitbreidend waarnemen 3 - Verwachtingen*

Tijdens de data-analyse hebben we ons geregeld verwonderd over bepaalde verwachtingen, onder meer bij patiënten en ook bij hun naasten. Zo zien we patiënten (en soms ook naasten) die aan de huisdokter vragen “...dit niet te lang te laten duren” of zinnen van soortgelijke strekking. In deze formulering komt tot uitdrukking dat de dokter de macht heeft ‘dit’ te bekorten, in de positie is dat ook metterdaad te doen en dat het pijnlijk of onjuist zou zijn als hij/zij dat niet zou doen (“... laten duren”). We zien nergens dat de huisarts protesteert tegen deze formulering: “...u schrijft mij taken toe die ik niet heb of niet wil”. De huisarts kan weigeren te doen wat men vraagt (en dat hebben ook gezien, bijvoorbeeld waar de familie vindt dat het wel genoeg is geweest) maar tegelijkertijd de formulering ongemoeid laat.

Het is de moeite waard goed in dit en soortgelijke zinnetjes te kijken: er gaat een wereld in open.

1. Het valt op dat een formulering als “u moet dit niet te lang laten duren” het ja/nee doodgaan helemaal verplaatst is naar de (wil van de) dokter. Doodgaan wordt niet gedacht als een autonome gebeurtenis, iets dat een eigen beloop, ritme, logica et cetera kent. Het wordt voorgesteld als een getemde aangelegenheid waarop je de dokter kunt aanspreken: dat laat u toch niet gebeuren?
2. Het valt verder op dat aan de dokter als enige het vermogen wordt toegedicht er wat aan te doen: “U moet.../ u laat...”. Dat de betrokkenen zelf kunnen optreden als actor, ligt er niet besloten. Men kan het niet, men mag het niet, men wil het niet, men vreest het? Wie zal het zeggen.
3. Verder heeft het dringende verzoek veel weg van een retorische vraag en is het dus geen echte vraag. De dokter die zou antwoorden: “Nou, het lijkt me wel een goed idee dit nog een poosje te laten duren”, zijn we niet tegengekomen. Niet dat de dokter blindelings gehoor geeft aan deze stille opdracht – zo is het zeker niet – maar hij of zij voelt wel dat ‘laten’ en ‘nalaten’ dicht bij elkaar liggen. Niemand wordt er graag van beschuldigd nalatig te zijn als hij of zij bedoelt te zeggen: ik wil dit nog even (op zijn beloop) laten. Er zit, met andere woorden, een morele lading in de vraag “U laat toch niet na wat ieder goed mens hier zou doen?”.
4. Kennelijk is de druk op huisartsen om de dood te temmen en (pro)actief in regie te nemen heel vanzelfsprekend – dat spreekt uit de vraag – ook voor de huisartsen zelf. Ze rekenen het zichzelf aan als het temmen van de dood niet goed lukt, ze vragen om zwaardere middelen als ze zich onvoldoende toegerust voelen en ze protesteren niet tegen zinnetjes als “... u laat dit toch niet ...”. Het is een feitelijke vaststelling op basis van de onderzoeksdata. We hebben slechts een keer gezien dat een huisarts de hem toegedachte taak weigert en naar een ander verwijst, min of meer in deze lijn: *als u per se dood wilt, doet u het zelf; maar als een ander het moet doen, bent u bij mij aan het verkeerde adres.*

De verwachtingen van de patiënt met diens naasten en de huisarts over (goed) doodgaan stemmen dus grotendeel overeen, en de idee wat daarin de taak van de huisarts is ook. Gemeenschappelijk kern is het door huisarts en patiënt in regie (moeten) nemen van het sterven. Het is ongebruikelijk

dat een arts dat weigert en zich beroept op het eigenstandige proces van afsterven. Dezelfde verwachtingen leven dus bij arts en patiënt.

Het belang van deze vaststelling is aanzienlijk omdat deze (gedeelde) verwachtingen een (sterke) invloed uitoefenen op wat de dokter voor pijn en lijden houdt. Het lijkt niet erg gewaagd te veronderstellen dat je eerder van pijn en lijden spreekt als je denkt respectievelijk *kunt* denken dat pijn en lijden er niet behoren te zijn, dat er iemand is die dat kan wegmaken en daartoe ook gehouden is. In historische verslagen van operaties kan men goed zien hoe tijd- en cultuurgevoelig de vaststelling van pijn en lijden is: het is voor de moderne mens onvoorstelbaar met welke gebrekkige pijnbestrijding, primitieve apparatuur en beroerde nazorg operaties nog niet zo lang geleden werden uitgevoerd (lees over de ingrepen rond 1915 bij de Vlaamse fauvistische schilder / beeldhouwer Rik Wouters naar aanleiding van zijn kaakbeen- en oogkanker) (vgl. Driessen 2002, <sup>2</sup>2015). Jazeker, er werd sterk geklaagd over pijn en lijden. Meer dan begrijpelijk en goden zij dank dat het nu heel veel beter kan verlopen, maar het is duidelijk dat onze tolerantie waar het gaat om pijn, stank, onordelijkheid, onooglijkheid et cetera sterk is afgenomen, dat er navenant gesproken wordt van (onhoudbare) pijn en lijden en de verwachting zich meldt: dit moet eindigen. De sporen hiervan zien we terug in het materiaal, Bijvoorbeeld waar de huisarts kriegel opmerkt dat doodgaan nooit een feestje wordt en dat de patiënt en diens naasten minder gemakkelijk met allerlei wensen en eisen zouden moeten komen. Anderen horen we zeggen dat verwachtingen soms onrealistisch zijn, alsof de dokter gerechtigd en bereid zou zijn bij opkomend ongemak '...een spuitje te geven' en een moeilijksdoener is als hij of zij daar anders over denkt. De invloed van de maatschappelijk-culturele opvattingen over wat gewoon is en wat niet, wat goed en wat niet, leidt er gemakkelijk toe dat ideeën over ordelijkheid en rust hun intrede doen bij de beantwoording van de vraag naar pijn en lijden. 'Comfortabel' is momenteel dan ook een expliciet criterium voor goede palliatieve sedatie. We kennen dat verschijnsel in een iets ander jasje ook vanuit de verpleegzorg: als aandoeningen gepaard gaan met in het oog springende 'onordelijkheid' (kwijlen, tremor en almaar knoeien, hoesten en naar adem happen, etc.) dan ligt het voor de hand te denken: dat willen we niet, dit is lijden – zo niet fysiek dan toch sociaal en in termen van eerverlies – en laten we dit beëindigen, bijvoorbeeld met hoog gedoseerde tranquilizers zodat men zich weer netjes en ordelijk gedraagt. Rust geldt als een nauwelijks gearticuleerde indicator voor de succesvolle bestrijden van pijn en lijden – en het omgekeerd 'wat geen gezicht is' gaat de associatie aan een breed opgevat idee van pijn en lijden (sociaal en existentieel). Deze beelden en verwachtingen versterken het waarnemen van de huisarts en leiden ertoe dat hij of zij eerder te bestrijden pijn en lijden ziet.

We kunnen er zeker van zijn dat op het niveau van de verwachtingen (van de patiënt, van diens naasten en eigenlijk ook zoals ze 'in de lucht hangen') zich allerlei maatschappelijke en culturele ontwikkelingen melden en druk uitoefenen op het handelen en denken van de huisarts, om te beginnen op diens vaststelling dat er sprake is van (groot, ondraaglijk en te vermijden) lijden bij de patiënt en diens naasten.

Er moet in deze context nog op wat anders gewezen worden. *Als* de huisarts vaststelt dat er sprake is van pijn en (primair) lijden dan is hij of zij juist als arts ook meteen aan zet om er wat aan te doen. De identificatie van pijn en lijden is zeker niet zonder consequenties. We zien het voortdurend in de data: pijn en primair maar ook afgeleid en secundair lijden zien (hoe dan ook: nuchter cognitief categoriserend, relationeel betrokken, zintuigelijk belast of gesteld onder krachtige maatschappelijke verwachtingen) heeft consequenties voor wat huisarts meent dat hem of haar te doen staat en geeft

zelfs soms een gevoel van urgentie: huisartsen vinden dat ze pijn en lijden niet kunnen negeren. Dat is niet alleen een formeel vereiste, het wordt ook zo beleefd. De vraag hoe ze weten dat ze (werkelijk) met pijn en lijden te maken hebben, is voor hen geen *big issue* en wordt ook niet systematisch bereflecteerd.

#### 7.1.3.4 *Uitbreidend waarnemen 4 – De invoelbaarheid van pijn en lijden*

Lijden en in elk geval pijn heeft als kenmerk dat de ander het niet kan ‘meemaken’. Als ik naar muziek luister en ik wil de ander duidelijk maken wat ik hoor, kan ik de muziek luidop laten klinken en zo delen. Ik weet dan zeker dat de ander hetzelfde hoort als ik, hoewel ik niet zeker weet of het hem ook hetzelfde doet als mij. Als ik heerlijk zit te eten, kan ik dat op een gelijkaardige wijze delen. Als ik een zalig geur opsnuif, kan ik dat net zo delen. Maar als ik pijn heb, gaat die vlieger niet op. Zou ik pijn lijden doordat ik word geknepen, dan zou de ander door ook geknepen te worden wellicht kunnen begrijpen wat ik voel. Als ik echter lijd onder een mengsel van gevorderde kanker, benauwdheid, angst voor de dood, verdriet over mijn ellendige lot en de aanblik van wat dat met mijn naasten doet, ligt het anders. Ik heb niets dat ik kan delen, wel iets dat ik kan mede-delen: ik kan zeggen of tonen wat er in mij omgaat<sup>22</sup>.

Dat is natuurlijk een open deur van jewelste, maar niettemin van belang, want van de dokter wordt gevraagd dat hij of zij dergelijke pijn en lijden kan invoelen, zeker als het erom gaat spannen. Maar dat kan niet, praktisch niet en principieel niet. De onderzochte artsen melden wel dat ze dankzij empathie en spiegelneuronen tot op zekere hoogte kunnen mee- en invoelen wat de patiënt doormaakt. Maar of wat ze ‘in- en meevoelen’ werkelijk overeenstemt met wat de patiënt in diens realiteit doorstaat, is principieel niet te controleren. Tal van filosofen hebben zich over dit probleem gebogen. Pijn wordt strikt privé met een innerlijk orgaan waargenomen en ondergaan of gevoeld, en kan niet gedeeld worden. Dat kan wel met de gevolgen ervan: ik kan bleek zien van de pijn, het uitgilten, overgeven of wat dan ook en de ander kan daaruit besluiten: die lijdt pijn. Ik kan het niet alleen tonen maar ook ‘mede-delen’ en dan verwoorden dat ik pijn heb, hoe dat voelt en wat er zich in mij afspeelt. De ander zal dat aanhoren en vergelijkingen maken, bijvoorbeeld met de eigen ervaringen of met wat hij of zij las, in films zag of van anderen hoorde. Hij of zij zal concluderen: wat ik ervan weet en wat zich in de ander afspeelt (pijn lijden) stemmen overeen. Maar we weten het niet zeker: Wittgenstein vraagt zich af<sup>23</sup> hoe ik kan weten dat wat ik ‘kiespijn’ noem wanneer ik een gaatje heb overeenkomt met wat een ander kiespijn noemt als hij een gaatje heeft. Het enige verstandige dat erover te zeggen valt is dat we tot dezelfde taalgemeenschap behoren en niet verder komen dan de conventies van de taal en de praktijken waarin ze wordt aangewend of die ze sticht.

Zo is het ook bij de huisartsen die we onderzochten: ze zijn aangewezen op wat de patiënt zegt over pijn en lijden of wat deze toont. Of dat overeenstemt met wat anderen voelen, of dat net zo heftig is, of dat lijkt op wat de dokter ervan begrijpt, is en blijft allemaal ongewis *en doet er voor hen ook niet erg toe*. We zien de huisartsen vergelijkingen maken met andere patiënten (“...dat zie je vaker in dit stadium”, “...dit is heel gewoon en ook verklaarbaar” (doorgroeien van een gezwel) tot en met “... het verbaasde me dat het zo erg was” of “...leek me sterk uitgedrukt” (want stemt niet overeen met wat

---

<sup>22</sup> Vgl. Horst 2004 (i.v.m. het onvermogen eigen pijn te beschrijven).

<sup>23</sup> Het betreft de onmogelijkheid van een strikt eigen taal, het zgn. het *private language argument* door Wittgenstein (vooral) uitgewerkt in *Philosophische Untersuchungen*, §243-271. Zie ook: Kripke, Saul. *Wittgenstein on Rules and Private Language*. Basil Blackwell Publishing, 1982.

ik zie). Maar ook als deze vergelijkingen op deze wijze worden gemaakt, blijft het eigenlijke punt onbeslisbaar: is het echt zo en stemt het overeen met wat de dokter denkt dat het is? Dat geldt voor het primaire en secundaire lijden van de patiënt maar ook voor het afgeleide lijden van de naasten. We zien uiteindelijk dat de huisarts mededelingen over pijn en lijden zelden of nooit in twijfel trekt, waarschijnlijk om de simpele reden dat tegenargumenten amper kunnen overtuigen. Wat de patiënt (of diens naaste) zegt over of toont van (de ervaring van) pijn en lijden, wordt vrijwel altijd aanvaard en gerespecteerd. De onderzochte huisartsen zullen eerder zeggen dat ze het *begrijpen* en *zich kunnen voorstellen* dan dat ze zeggen het te kunnen invoelen – al is dat de wettelijke term<sup>24</sup>. Begrip en verbeelding zijn hier dus centraal en worden begrensd door respect (niet ontkennen of klein maken) en voorbehoud (niet blindelings volgen in je beleid).

Voor dit onderzoek is van belang dat de erkenning van pijn en lijden, los van de eerdergenoemde factoren, sterk afhangt van het begrip en de verbeelding van de betrokken huisarts – een persoonsgebonden zaak dus. We hebben in dit onderzoek te maken met huisartsen die vaak al (heel) lang met hun patiënten en hun naasten optrekken: de kans dat hun begrip en verbeelding correct zijn, neemt daardoor toe. Ze zijn beter in staat en ook gemakkelijker bereid tot medeleven en medelijden. Maar ook dat alles neemt niet weg dat de huisarts erg op zichzelf is aangewezen in de beoordeling (erkenning) van pijn en lijden, terwijl daar toch grote invloed van uitgaat op (de grenzen van) het behandelbeleid.

We moeten er rekening mee houden dat er meer nodig is dan het begrip voor en de verbeelding over het pijn en lijden van de patiënt, en dus uiteindelijk de erkenning ervan. De huisarts moet – we zelden het al eerder – ook achterhalen wat de *betekenis* van pijn en lijden is. De bandbreedte daarvan is groot en kan variëren van volkomen zinloos en verwerpelijk (weg ermee) tot een nuchter “dat hoort bij het leven” of een “beproeving die ik wil doorstaan en die betekenisvol is”. En dan zwijgen we erover dat pijn en lijden voor sommige mensen intern ook verbonden is met genot, verlangen en heldendom. De huisarts moet niet alleen vaststellen dat er sprake is van pijn en lijden, en de mate waarin dat het geval is – dat is al onzeker genoeg (zie ook hierboven) – maar ook nog eens wat er de *beleefde betekenis* van is; dat geldt voor het primaire en secundaire lijden maar ook voor het afgeleide lijden. Dan pas kan daarop het behandelbeleid worden afgestemd. Zeker is wel dat de betekenis van pijn en lijden *zoals door de patiënt beleefd* zo goed mogelijk achterhaald moet worden en niet overeen hoeft te stemmen met de betekenis die de huisarts aan dergelijke pijn of zulk lijden zou geven. Opnieuw is de huisarts in dezen dus sterk afhankelijk van de betekenisgeving door de patiënt – tenzij hij/zij een objectivistische benadering voorstaat en meent de pijn en het lijden van de ander onafhankelijk van diens duiding te kunnen kennen, taxeren en duiden. Zulke huisartsen zijn we in dit onderzoek niet tegengekomen.

Ten slotte in deze context nog een laatste kwestie: voor een goed behandelbeleid is het van belang dat deze interpretaties van de huisarts (dát er sprake is van een welbepaald lijden, bij wie dat gevonden wordt, hoe heftig dat is en wat er de beleefde betekenis van is) niet al te zeer afwijkt van de interpretatie door de patiënt. Het binnenperspectief op pijn en lijden en het buitenperspectief moeten convergeren en minstens niet met elkaar vloeken. Daarvoor is, van de kant van de huisarts, een voortdurende hermeneutiek nodig ('uitlegkunde') en wel een welwillende, respectvolle. Maar wat is

---

<sup>24</sup> Ook in de literatuur ligt het accent steeds weer op invoelen; er bestaat zeer veel literatuur over empathie, compassie, sympathie etc. De literatuur over de (emotionele en/of morele) verbeelding blijft echter grotendeels buiten beeld. Zie bijv. Wietmarschen 2004.

er voor deze geslaagde hermeneutiek nodig van de kant van de patiënt? Mag de huisarts er anders over denken, het anders zien en anders duiden? Mag de huisarts daarop zijn of haar behandelbeleid baseren? Wat riskeert de huisarts eigenlijk met het innemen van een afwijkend standpunt en wat de patiënt? Is het voor een goed begrip van pijn en lijden nodig dat zij beiden voortdurend werken aan hun onderlinge relatie zodanig dat beiden zich daarin kunnen laten kennen? Het lijkt erop: de arts die tot taak heeft pijn en lijden van de patiënt te leren kennen, moet zich openen en laten zien. Dat is geen moreel behoren maar een praktische voorwaarde om te kunnen doen wat hier gevraagd wordt.

Deze paragraaf ging over de invoelbaarheid van pijn en lijden, als basis om pijn en lijden te kunnen vaststellen. We denken dat die uitdrukking niet goed past en dat het bij pijn en lijden van de patiënt eerder gaat over begrip en de verbeelding: de dokter die begrijpt en zich kan voorstellen dat er pijn en lijden aan de orde zijn. Onze onderzochten hinken hier echter op twee gedachten (aan de ene kant 'invoelen' en aan de andere kant 'begrijpen en zich voorstellen'). We wezen erop dat er onvermijdelijk onzekerheid blijft: of er werkelijk sprake is van pijn en lijden (en in de mate die wordt gesuggereerd) kan de huisarts nooit zeker weten, hoewel voor een goede beroepsuitoefening zulke zekerheid noodzakelijk lijkt. We constateerden aansluitend wat we ook in de data zagen, namelijk dat de huisarts in de bepaling van pijn en lijden heel voorzichtig en respectvol is, een breed spectrum aanhoudt (primair, secundair en afgeleid lijden) en weinig weerstand biedt aan hoe de patiënt pijn en lijden benoemt. Ten slotte legden we uit dat de huisarts voor een goed behandelbeleid niet alleen moet bepalen of en in welke mate er sprake is van pijn en lijden, maar ook moet achterhalen welke betekenis deze hebben. Om te weten of het lijden overeenkomstig de artseneed verlicht moet worden, moet de huisarts uiteindelijk vooral weten wat de *beleefde betekenis van pijn en lijden voor de patiënt* is. Daartoe is het behulpzaam als de huisarts relationeel werkt, met de patiënt (en soms ook met diens naasten) het hermeneutische werk goed verricht (ontsluiten van de betekenis) en zo zoekt naar een gedeelde betekenis.

De grote opgave voor de huisarts hier is dus te besluiten in welke mate hij of zij de patiënt volgt in de bepaling en duiding van pijn en lijden. Zekerheid is hier ver te zoeken. Als de interpretatie te veel onder de beleving van de patiënt uitkomt, verzaakt de huisarts zijn of haar plicht; als deze te hoog uitkomt, haalt de huisarts zich te veel verantwoordelijkheden op de hals, doet allicht aan overbehandeling en geeft een gevoelig deel van de eigen autonomie op.

#### *7.1.3.5 Samenvattend*

We vatten het geheel nog eens samen in onderstaande tabel (tabel 7 op de volgende pagina). Vraagstelling was (vereenvoudigd): hoe stellen huisartsen pijn en lijden van patiënt vast, hoe interpreteren ze de betekenis ervan en wat betekent dat alles voor henzelf?

**Tabel 7: Vijf manieren van vaststellen van pijn en lijden**

<b>Vaststellen van pijn en lijden</b>	Cognitief categoriseren	Sociaal waarnemen	Zintuigelijk beleven	Cultureel verwachten	Epistemisch bevestigen
<b><i>Uitgangspunt van de huisarts</i></b>	Taxonomieën	Relatie, positie en framing	Impressie	Normaliteit	Invoelbaarheid
<b><i>Risico</i></b>	Te objectivistisch	Te particularistisch	Te subjectief	Te vanzelfsprekend	Te onbeslisbaar
<b><i>Intentie</i></b>	Vermijden van eenzijdig betekenisgeving van pijn en lijden	Afstand houden tot contextloze betekenisgeving van pijn en lijden	Voorkomen dat emoties dicteren wat als pijn en lijden geldt	Temmen van de dood en deze niet op zijn be-loop laten	Wegnemen van onzekerheid over de betekenis van pijn en lijden voor de patiënt
<b><i>In dit onderzoek gevonden</i></b>	Brede oriëntatie op soorten van pijn en lijden is gebruikelijk maar wisselt per huisarts.	Gesitueerde interpretatie van pijn en lijden is volop aanwezig en speelt flinke rol in behandelbeleid	Overwegend reflectief beheerde aandoeningen van huisarts vanwege pijn en lijden van de patiënt	Patiënt en huisartsen delen grotendeels de kijk op goede dood en de (vanzelfsprekende) taak van de huisarts daarin	Huisartsen respecteren de beleving van pijn en lijden van de patiënt en kunnen zich die beter voorstellen (en begrijpen) dan invoelen
<b><i>Resulterende taak van de huisarts</i></b>	Niet-medische aspecten van pijn en lijden 'meenemen' in eigen taken	Pijn en lijden duiden tegen achtergrond van biografie en leefwereld van de patiënt	De betekenis van het eigen aangedaan zijn kritisch opnemen in het behandelbeleid	Tamelijk exclusieve taak hebben in comfortabel maken van het sterfproces en de dood	Respectvol rechtdoen aan beleefde betekenis van pijn en lijden voor de patiënt

## 7.2 De integrale reconstructie van het waarnemen, duiden en het overige handelen van de huisarts aan het sterfbed

*Huisartsen beslissen niet maar komen tot besluiten. Het onderliggende model is niet dat van de calculerende, rationele afleidingen maar dat van redelijke afwegingen. Dat zij dat zo doen, zijn zij zich slechts deels bewust.*

In dit deel reconstrueren we ideaaltypisch (dus met voorbijzien aan allerlei kleine verschillen) het doen en laten van de huisarts aan het ziek- en sterfbed van de eigen patiënt.

Dat gebeurt in negen stappen (A t/m I). Elk van die stappen heeft een of meer kernbegrippen die onderstreept zijn. Om de vlotte leesbaarheid te bevorderen is er een onderscheid gemaakt tussen de beknopte karakterisering (lopende tekst) en de nadere uitwerking (teksten met grijze band). Wie weinig leestijd heeft, kan deze uitwerkingen overslaan. Aan het eind zetten we alles nog eens in figuur 2 bij elkaar.

### A. Componenten

Van het complex van afwegingen dat de huisarts gaandeweg maakt, kunnen we de belangrijkste componenten benoemen: ze komen in de analyses aan het oppervlak. Deze hebben niet in alle gevallen noch bij alle huisartsen een gelijk gewicht of gelijke prioriteit. In onze detailanalyses zijn veel van die componenten reeds aangewezen.

Het overzicht van componenten bevat kwesties en afwegingen waarvoor, getuige onze analyses, de huisartsen komen te staan. Elk ervan vraagt om keuzes en in de onderstaande opsomming hebben we deze keuzemogelijkheden, waar mogelijk, teruggebracht tot simpele ja/nee-vragen. Daarmee geven we een aangescherpte versie van de kwestie, terwijl in de praktijk soms ook tussenvormen worden gevonden. In deze fase van de verslaglegging is het relevanter kwesties scherp te formuleren dan alle nuances van de onderzochte praktijk weer te geven.

We presenteren negen componenten. Of er theoretisch gesproken meer zijn, is nu niet aan de orde: deze negen komen in dit onderzoek naar voren. We presenteren ze zonder onderlinge verbanden (dat komt verderop) maar wel gerangschikt: nr. 1 t/m 5 gaan over de inrichting van goede zorg en refereren daarbij aan de patiënt en diens situatie terwijl nr. 6 t/m 9 over goede zorg gaan en refereren aan de huisarts zelf en diens opvatting, positie en plichten of aan de samenleving (nr. 8).

#### Aandacht van de huisarts gaat uit naar...

#### Trefwoord

##### *1 Is het lijden van de patiënt voor mij invoelbaar?*

Lijdensdruk

Huisartsen aan het ziek- en sterfbed zijn er primair op gericht het lijden te verminderen: zo min mogelijk pijn, angst en benauwdheid.

Over deze doelstelling gaat paragraaf 7.1 in zijn geheel; hier wordt slechts een specifiek deel ervan uitgelicht. Ze voeren dienaangaande

een actief en vaak ook proactief beleid, en ze doen gemakkelijk beloven: (ernstig) lijden hoeft niet en de dokter kan daarbij helpen. De huisarts heeft het gevoel te falen als hij of zij die beloften niet kan houden of door eigen ingrepen lijden toevoegt. Het vaststellen van zeer ernstig lijden is een formeel vereiste om met euthanasie te kunnen instemmen maar huisartsen worstelen er dikwijls mee: het antwoord kan wisselen per periode, soms is het lijden niet invoelbaar (wat de regelgeving – in dit geval de *Code of Practice* van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2015 – vraagt als vastgesteld moet worden of lijden ‘ondraaglijk’ is) maar wel ‘voorstelbaar’, soms wordt het verschil tussen patiënt en huisarts vastgesteld: ik doe het niet, mij best als je naar een andere dokter gaat, en soms is het lijden overweldigend en weet de huisarts het onmiddellijk: niks erger dan dit, vreselijk, dat kan zo niet en dit moet stoppen.

### *2 Voor wie ben ik er als huisarts (nog meer)?*

Partijen

Aan de hand van het onderscheid ‘focus-scopus’ hebben we laten zien dat de huisarts moet bepalen op wie hij of zij zich met name richt, op wie niet en wie ‘meegenomen’ worden in de zorgverkenning. Hoeveel ‘omgeving’ van de patiënt includeert de huisarts, waar wordt de grens getrokken en is deze grens doorlaatbaar? We zagen dat dat meestal het geval is: naar mate de casus zich verder ontwikkelt, zien we dat de huisarts zich vaak om meer mensen in de context van de patiënt gaat bekommeren (verruiming van de focus en scopus) maar soms ook juist om minder mensen en plaatst de huisarts betrokkenen soms nadrukkelijk op afstand. We stellen vast dat het beeld van de patiënt verandert als delen van diens omgeving ook in beeld komen: de patiënt is niet domweg tegen een achtergrond geplaatst maar in zijn context en die context oefent invloed uit op wat we zien. Paradoxaal genoeg is de huisarts niet louter degene die patiënt in diens (smalle of brede) context waarneemt maar zelf een deel van de context. Waarnemer én waargenomene, objectief een ander dan de patiënt, maar wie de patiënt ziet (met diens angsten, hoop of berusting), ziet ten dele ook de huisarts. Die twee zijn geen onafhankelijke variabelen, zagezegd.

### *3 Is ultiem ingrijpen vermijdbaar?*

Ruimte

Voor de meeste huisartsen worden hulp en steun aan het sterfbed er beter van als er ruimte is en blijft bestaan om te overleggen, om besluiten te laten rijpen en om de betrokkenen zo veel mogelijk naar de laatste dingen te laten toe groeien. De meeste artsen scheppen allerlei ruimtes door geregeld langs te komen en dan een betrekkelijk lege agenda te hebben. De meeste huisartsen bewaken eigener beweging ook de gebeurtenissen die ruimte mogelijk wegnemen. Het streven is:

niet verrast of overvallen worden en dus anticiperen, keuzemogelijkheden behouden. Soms worden de betrokkenen door de feiten ingehaald en bestaat er plotseling grote urgentie, maar soms zien we dat het besef van ruimte zo sterk is dat de huisarts er alles aan doet om druk weg te halen, kleine interrupties te forceren of achteraf ruimte scheppen, dat wil zeggen: ingehaald door de loop der dingen, er naderhand een relatie toe op te bouwen. Het vergt dikwijls goed anticiperen, hoewel te snel op de zaken vooruitlopen juist onrust geeft en ruimte wegneemt. Het bewaken of scheppen van ruimte draagt ertoe bij dat er geen urgentie ontstaat die overhaaste beslissingen uitlokt.

#### *4 Waaraan is de patiënt toe?*

Afstemmen

We zien dat huisartsen sterk letten op tijd en tempo (en niet alleen de óf-vraag stellen): is dit het juiste moment om over kwestie X (bijvoorbeeld euthanasie) te beginnen, wacht ik tot de ander erover begint; als de dood nu bespoedigd wordt, zijn de naasten er dan ook aan toe en kunnen ze goed verder, ben ik er zelf al aan toe? Dat zijn afstemmingsvragen, maar nu niet in termen van taal en begrip, of in termen van perspectief maar in termen van 'eraan toe zijn'. Dikwijls vraagt dat van de huisarts wachten, waken, alert erbij blijven, soms vergt het dat er een duwtje wordt gegeven en nog vaker dat de huisarts zich voegt naar de omstandigheden in plaats van het omgekeerde, namelijk dat de ander zich aanpast aan de huisarts en diens onvermijdelijke en onveranderbare boodschap. Zo is het niet en zo gaat het niet.

Soms zien we hier een variant van en dan gaat het minder om de synchronisatie van tempi maar eerder om 'rijping': de huisarts let er dan op of iemand mentaal mee kan groeien met wat er fysiek gebeurt (het beloop van de ziekte) en welke (on)mogelijkheden daarmee actueel worden. Die iemand is uiteraard allereerst de patiënt maar de huisartsen in dit onderzoek letten ook scherp op de mensen om de zieke of stervende patiënt heen.

#### *5 Hoe gezamenlijk tot goede zorg te komen?*

Besluiten

Besluiten nemen geschiedt in het voortgaande handelen van de huisarts, en dus in de dynamiek en het relationele netwerk van zorgverlening – huisarts en patiënt nemen gezamenlijk deel aan de besluitvorming. Zulke besluiten staan niet op zichzelf en zijn ook niet in zichzelf interessant. Ze leiden, als het meezit, tot verdere goede zorg en vanuit die interesse bekijken we ze.

Alle artsen geven aan dat de 'ultieme beslissing' (ja/nee euthanasie?) niet op zichzelf staat en ook niet zwaarder of dramatischer is dan de vele tientallen (medische) beslissingen die in het daaraan voorafgaande traject zijn genomen. Beslissingen als: het onafwendbare einde onder ogen zien en benoemen, geen verdere diagnostiek meer

(laten) doen, toch nog een ingreep laten doen, sondes verwijderen, van het ziekenhuis naar huis komen, het O6je van de dokter geven et cetera. Wat er in de laatste stadia besloten wordt en hoe er dan overlegd kan worden, is in sterke mate bepaald in dit eerdere traject. De huisarts is er doorgaans gespist op die beslissingen gezamenlijk met de patiënt te nemen en de vereiste tijd te nemen resp. te geven (“... denk erover na, ik kom morgen wel even langs”). Maar het is een subtiel gebeuren: de kennis is heel scheef verdeeld, niet elke patiënt kan en wil nadenken over het eigen einde, beslissingen moeten niet te vroeg en zeker ook niet te laat genomen worden, besluiten nemen vraagt dikwijls draagvlak en instemming (van de naasten bijvoorbeeld), goede besluiten doen een beroep op hoofd en hart, kennis en intuïtie, hoop en realiteitszin. Huisartsen besteden veel tijd en denken aan het tot stand komen van goede besluiten. Voor veel huisartsen is nadenken over een zo goed mogelijk levenseinde bekende materie, voor de patiënt vaak de eerste keer. Dat compliceert de evenwichtige besluitvorming.

Zoals gezegd is dit onderzoek niet speciaal op besluiten en beslissen gericht, minstens niet zonder ze in hun dynamische en relationele context te plaatsen. Toch nemen deze een voorname plek in. In deze opsomming van componenten zijn ze in het midden geplaatst, vier kwestie zitten ervoor en vier kwesties komen erna.

#### *6 Wat is hier mijn taak?*

Het staat niet bij voorbaat vast wat een huisarts aan het sterfbed te doen heeft. We zien daarin ook verschil van opvatting: waarvoor is hij/zij verantwoordelijk en waartoe gehouden? Gewoonlijk is het eerste houvast hier de gebruikelijke richtlijnen, protocollen en stappenplannen. Maar deze vormen slechts een deel van de nodige oriëntatiepunten. Als de patiënt ervoor kiest niets over zijn aanstaande dood te willen horen, als de patiënt van geen opgeven wil weten of in de ogen van de huisarts dubieuze beslissingen neemt of wensen heeft (dat moet u maar beslissen, ik wil een spuitje in plaats van: ik zal wat drinken, dat en dat familielid komt er hier niet meer in, de patiënt wil doorgaan waar de dokter al een streep getrokken zou hebben, et cetera) dan moet er gekozen worden waar richtlijnen en protocollen niet veel meer te melden hebben. Huisartsen voelen zich daarbij ook aangesproken op hun eigen ideeën over goed of slecht sterven. Maar los daarvan blijkt de relatie tussen huisarts en patiënt hier van beslissend belang: daarin wordt duidelijk wat past en gezegd kan worden, wat wel en niet (door wie) gedaan moet worden. We zien huisartsen hier niet snel en zeker niet uitsluitend terugvallen op formele taakomschrijvingen.

Taak huisarts

### *7 Moet ik dit alleen doen?*

In sommige huisartsenpraktijken bestaat de conventie zoveel als mogelijk getweeën begeleiding te geven aan het sterfbed. Dat heeft voordelen: continuïteit van zorg, breder gedragen beslissingen, emotionele verlichting, gezamenlijke leerprocessen, et cetera. Andere huisartsen kiezen ervoor deze begeleidingen alleen te doen en de wederzijdse relatie en de vertrouwdheid voorop te plaatsen. Daarbij lijkt, naast deze en andere zakelijke redenen, ook te spelen dat de huisarts gevoelens van loyaliteit heeft: wat men samen is begonnen (en zo'n grote lading heeft) maakt men ook graag samen af. Hoewel de onderzochte huisartsen blijven zeggen dat de ultieme beslissingen aan het sterfbed principieel niet zwaarder of ingrijpender zijn dan de vele anderen die ze eerder namen, is het onmiskenbaar zo dat de begeleiding van het sterfbed een intensieve, dikwijls ook emotionerende en soms intieme gebeurtenis is en dat de last daarvan óók positief gewaardeerd wordt: het zijn – als alles goed gaat – ook mooie en unieke momenten waarbij de huisarts diep in het leven van zijn of haar patiënt is gemoeid. Dat lijkt soms een reden te zijn deze begeleiding zelf te willen voltooien. De huisarts is in deze omstandigheden in elk geval meer dan een willekeurige uitvoerder van verantwoord en bekwaam medisch handelen.

Loyaliteit

### *8 Is het te verantwoorden naar de samenleving toe?*

Huisartsen zijn erop getraind verantwoording van hun handelen af te leggen of minstens desgevraagd af te kunnen leggen. Toch zien we grote verschillen: sommigen refereren veelvuldig en vasthoudend aan de formele, extern geformuleerde verantwoordingscriteria en brengen deze als het ware in in de behandelrelatie. Anderen doen het omgekeerde: ze doen alles wat volgens hen nodig is voor goede zorg en maken dan een vertaling naar die verantwoordingscriteria. Voor niemand zijn deze verantwoording en alle vragen die in dat kader beantwoord moeten worden, ver weg of buiten beeld. Maar het gewicht dat ze hebben en de plek die ze krijgen in de zorg, verschilt duidelijk.

Verantwoording

Behalve het genoemde onderscheid (van buiten naar binnen redeneren dan wel van binnen naar buiten) valt nog wat anders op. We zien huisartsen vaak geleidelijk, bij verschillende gelegenheden en in uiteenlopende toonsoorten, met hun patiënten spreken over het op handen zijnde levenseinde. Zonder twijfel mogen we dat 'afgestemd' spreken noemen, toegesneden op deze patiënt, op wat deze aan kan, op dat moment hoopt, vreest, voor zijn of haar naasten acceptabel acht of meent te kunnen verantwoorden. Dit spreken behoort daarmee tot het private domein. Tegelijk weet de huisarts dat dit 'private domein' helemaal niet zo privaat is omdat hij of zij er in voorkomende gevallen publiekelijk verantwoording van zal moeten afleggen en dus

met het besprokene voor het voetlicht in het publieke domein moet komen. Het is een onvermijdelijke dubbelzinnigheid en we zien hoe huisartsen deze verschillend hanteren. Het onderscheid ‘privaat – publiek’ en ‘van binnen naar buiten’ respectievelijk ‘van buiten naar binnen’ lopen dus enigermate parallel maar dienen onderscheiden te worden.

### 9 Kan ik dit zinvol vinden?

Zinvolheid

Een huisarts kan de eigen betrokkenheid bij het sterfbed tamelijk zakelijk houden (meedenken, toetsen, verwijzen, medisch instrumentele en verantwoorde handelingen verrichten) maar we zien ook huisartsen die meer willen, en dan met name willen dat al hun doen en laten (a) voor de patiënt en diens naasten, en (b) in het verlengde daarvan ook voor henzelf zinvol is. Zinvol is hier een existentieel-evaluatieve categorie (“...is mijn medisch handelen betekenisvol voor de patiënt op dit moment in zijn of haar leven, voegt het iets goeds toe?”) en vervolgens is een bevestigend antwoord (“...ja, dit doet goed, zo te zien!”) voor de huisarts een *toegift*: hij/zij is niet uit op deze bevestiging maar bijzonder verheugd als ze zich voordoet. Dat komt mede doordat de huisarts in de begeleiding van het ziek- en sterfbed méér is dan een professionele functionaris, en ook zelf gemoeid raakt in de ups en downs, de droefenis en vreugde, de hoop en de tragiek. De huisartsen in dit onderzoek willen dat dikwijls ook. Ze zien zichzelf als ‘levensloopdokter’ en in die betrokkenheid beleven zij ook zelf het gewicht van het moment en de betekenis van de gegeven zorg. In het laatste geval zoekt de huisarts ook een ‘innerlijke beaming’: ik snap het en zo is het ook voor mij (pas) goed. Zo kan ik er zelf ook ‘ja’ tegen zeggen. Deze innerlijke beaming is dus wat anders dan de afdoende verantwoording naar de samenleving toe. En deze ervaring is een *toegift*: als ze uitblijft, zal de huisarts zich onverkort blijven inzetten. Tegelijkertijd is hier ook een ‘*bottom line*-criterium’ aan de orde. Als een bepaalde behandeling misschien wel door de patiënt en/of diens naasten wordt gewenst, maar de huisarts niettemin niet kan ervaren dat het zinvol is, dan zal hij of zij er bij de patiënt op aandringen een andere weg te nemen.

## B. Configuraties

Deze componenten krijgen al doende een typerende configuratie. Configuraties bevinden zich dus op een ander (hoger aggregatie) niveau dan componenten. Configuraties vinden hun vorm in samenwerking met de werkstijl van de huisarts.

Enkele van de hier gebruikte begrippen behoeven mogelijk enige toelichting. Een ‘configuratie’ is letterlijk wat het woord betekent: een ‘ordelijke samenstelling’ (=ordering) van verschillende componenten (bouwstenen). Configuraties zijn dus geen chaos van elementen,

geen ‘hoop’ of samenraapseltje. De orde die de configuratie aanneemt, is in dit soort onderzoek vooral logisch en redelijk, en dus zinvol gegeven de situatie: daarom spreken we van typerende configuraties. Ze nemen kenmerkende gestalten aan: zoekend, opgejaagd, geruststellend, afwachtend, wanhopig, verontrust et cetera. In de ordening zitten dus ook de componenten 6 t/m 9 waarin we de huisarts zelf aantreffen, en dan met name de manier waarop hij/zij op dat moment zijn/haar werk uitoefent.

We hebben in de analyses gevonden dat elke huisarts een eigen werkstijl heeft: een voorkeur of dispositie om het werk te benaderen, in te richten en te evalueren. In die werkstijl zitten ervaringen, de persoonlijkheid die de huisarts is en ook zijn of haar draagkracht, opvattingen over goede zorg en morele standpunten. Maar die werkstijl heeft behalve een vaste kern (‘dispositie’) ook allerlei variabiliteit en blijkt plastisch te zijn. We zien eenzelfde huisarts in verschillende situaties heel verschillend reageren: de werkstijl mengt zich met de context, met kenmerken van de patiënt, het stadium van de ziekte, de aard van de naasten en leidt dan steeds tot andere manieren van doen. Zet men al die optredens op een rij, dan worden de contouren van de werkstijl zichtbaar. Hoewel we de analyses begonnen met de aanname dat huisartsen tot een bepaald *type* zou behoren, hebben we die aanname moeten laten vallen: het concept ‘type’ suggereert te veel een onveranderlijke manier van doen en dat blijkt empirisch niet aan de orde. ‘Werkstijl’ is een beter manier van zeggen. Deze werkstijl beschouwen we als een heel belangrijk ‘organiseerprincipe’ van configuraties: ze helpen om de componenten op elkaar te betrekken en zo tot configuraties uit te groeien. In sommige theorievorming zou men niet van werkstijl spreken maar van de ‘persoonlijke factor’.

We kunnen in de data zien dat de huisartsen in de loop van de begeleiding kenmerkende configuraties van handelen vertonen, waarin bovengenoemde componenten mede op geleide van de werkstijl op een karakteristieke manier ‘geordend’ zijn. Die configuraties lijken dus *niet* gedurende de gehele casus op dezelfde manier te bestaan: zo zien we een huisarts die in het begin sterk opkomt voor de patiënt, later ingrijpt en haar man oproept voor het spreekuur en zich uiteindelijk ervoor inspant dat er rust, ruimte en ‘natuurlijkheid’ komen in de laatste levensfasen. Geheel verschillende manieren van doen dus maar mogelijk toch met een vaste kern: bezorgd en actief, met een milde (en behulpzame) vorm van paternalisme. Dat kun je de ‘werkstijl’ van de huisarts in deze casus noemen: of we dezelfde stijl van werken ook in andere casussen vinden, is niet expliciet onderzocht. Voor zover er van dezelfde huisarts andere casussen aan de orde kwamen, lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat de uitwerking van werkstijl een *casusspecifiek* antwoord is op wat de huisarts denkt dat er te gebeuren staat. De meeste huisartsen lijken dus niet één vaste manier van doen te hebben – al is duidelijk dat elke huisarts zo zijn of haar eigen talenten, beperkingen en karakter heeft. Zo zagen we een huisarts die weliswaar in de opeenvolgende episodes heel verschillende dingen doet maar gedreven wordt door eenzelfde motief: respect en grote waardering voor wie de patiënt is en wat zij van haar leven heeft gemaakt. De inzet van de huisarts wordt daardoor gekleurd, de focus-scopus verhouding wordt zo bepaald en ook wat bevordert respectievelijk gemeden wordt (bijvoorbeeld stigmatisering). Ook dat levert karakteristieke configuraties van componenten op. We zien dezelfde elementen bij anderen, waaronder werken aan ruimte, goede besluiten, afstemming. Maar hier met een specifieke invulling en een eigen, typerende balans van oog voor ‘verantwoording’ en voor ‘zinvolle zorg’. Het geheel neemt een karakteristieke vorm aan waarin de componenten in een eigen verhouding tot elkaar staan. Zo zien

we meerdere stijlen en configuraties. We kunnen nog niet zeggen welke er zijn (en of er lijn in zit) maar wel dát ze er zijn en waarom ze er zijn. Waar standaardisering van handelen de norm is, is deze bevinding opmerkelijk te noemen. We vinden weliswaar veelal dezelfde componenten (standaard) maar voortdurend anders geconfigureerd, anders per huisarts en anders per ziekte-episode. Beslissend lijkt de variant van de werkstijl te zijn die past bij de situatie: die werkstijl lijkt de dirigent die zorgt voor een goed samenspel van de afzonderlijke orkestleden (componenten) in het stuk dat wordt opgevoerd (configuratie).

Voor het goede begrip van deze configuraties is het belangrijk drie mogelijke misverstanden weg te nemen respectievelijk drie wenselijk specificaties aan te brengen. Dat gebeurt hieronder in de paragrafen C, D en E. Het eigenlijke betoog wordt dus in paragraaf F voortgezet. Welke zijn de drie specificaties die aangebracht moeten worden alvorens verder te kunnen? Onderstaand overzicht bevat het antwoord:

**Tabel 8: Mogelijke misverstanden ten aanzien van het concept ‘configuratie’: toelichting bij de rubrieken C, D en E**

Mogelijk misverstand	Specificatie	Paragraaf
<b>Configuraties zijn statisch</b>	Configuraties zijn voortdurend in beweging vanuit de betrekkingen waarin ze voorkomen	C
<b>Configuraties zijn objectief wat ze zijn</b>	Configuraties berusten op verhalen (betekenisconstructies) en houden stand zolang hun betekenis adequaat is	D
<b>Configuraties rusten in zichzelf</b>	Configuraties worden almaar geconfronteerd met de veranderende realiteit, transformeren daardoor en brengen daarbij nieuwe configuraties voort	E

### C. Energie en beweeglijkheid

De ‘motor’ of energie van het configureren wordt geleverd door een bepaalde beweeglijkheid en relationaliteit. We menen in de data dus te zien dat de overgang van componenten naar configuraties (de grotere, samenhangende gehelen) niet rechtstreeks gemaakt wordt in een expliciete discursieve rangschikking door de huisarts – zeg: denkend en redenerend je doen en laten ordenen, bijvoorbeeld op basis van protocollen. We zien eerder in plaats van een ‘strakke orde’ dat de componenten in een voortdurende beweging worden gebracht en ‘energie’ krijgen uit de betrekkingen waarin ze zich voordoen. De orde die daarbij ontstaat, is in zekere zin ‘emergent’ (niet afdwingbaar, niet voorspelbaar, lastig beheersbaar, amper sluitend te verklaren et cetera) en instabiel: verandert nog steeds. Configuraties zijn dus *tijdelijke* entiteiten, die almaar van vorm en inhoud veranderen.

De huisartsen die wij onderzochten komen in tal van betrekkingen te staan, bijvoorbeeld tot

- Mensen (de patiënt, maar in de regel ook diens naasten)
- Instanties (bijvoorbeeld het ziekenhuis, de leverancier van de infuus- en morfinepompen, de apotheek, het hospice, collega-huisartsen, SCEN-arts et cetera).
- Maar ook tot de wet- en regelgeving.

Het plaatje is complexer, want de huisarts komt ook in betrekking te staan bijvoorbeeld tot

- Zichzelf (wat kan ik, wat hoop ik, wat vind ik goed, waar ben ik bang voor of vies van?)
- De vertrouwdheid met de patiënt (de meeste huisartsen weten veel van hun patiënt, van diens levensloop, de ups en de downs daarin et cetera en dat kleurt vaak hoe ze de patiënt én de betekenis van diens dodelijke aandoening waarnemen)
- En de eigen vakmatige herinneringen (dat heb ik al eens eerder gehad en toen bleek dit goed en dat minder goed; dit doet me denken aan X en daarom denk ik dat Y gemeden moet worden).

Deze betrekkingen staan niet op zichzelf en beïnvloeden elkaar: de inhoud en intensiteit van de ene betrekking (bijvoorbeeld vertrouwdheid met de patiënt) kleurt in sterke mate de andere betrekkingen (bijvoorbeeld met de wet- en regelgeving of met de toepasselijke protocollen en richtlijnen). Die betrekkingen zijn weliswaar gegeven maar moeten ook ingevuld raken (hoe ga ik als huisarts om met deze relatie?), en dat doet elke huisarts op een eigen manier, vaak in wisselwerking met wat er in de casus voorvalt. We constateren dus (a) dat de onderzochte huisartsen – ieder op een eigen manier en onderling verschillend – *relationeel* in een casus staan en dus niet als een ‘losse actor’ die *‘freischwebende afwegingen’* maakt. (b) De relationele binding is bovendien veelvoudig en niet slechts op te vatten als ‘warme betrekkingen onderhouden’ (met de patiënt): helemaal niet zelfs. (c) Precies die relationele verankering in de casus – nogmaals: de ene keer sterker dan de andere keer – werkt als een stuurlement en draagt ertoe bij dat de eerdergenoemde componenten van het uiteindelijke handelen hun gewicht, prioriteit en positie ten opzichte van elkaar beginnen te krijgen. Relationeel werken is dus niet een extraatje bovenop het bestaande werk, maar een manier om het werk in te richten.

In die configuraties zien we dus ook de verhouding ‘focus-scopus-context’ terug: wat staat centraal, wat op de voorgrond en wat op de achtergrond, wat in de marges en wat is het eigen aandeel van de huisarts in deze verhoudingen? De componenten kleden, zogezegd, de focus-scopus-context in.

Dat configureren gebeurt met/in een zekere beweeglijkheid doordat de huisarts voortdurend aan tijdreizen doet (flashback, flash forward) en afstemming zoekt op de bewegingen in en het tempo van de casus. Die beweeglijkheid gaat ten dele om tempo, urgentie, resterende leventijd et cetera en ten dele om onvoorziene gebeurtenissen die zorgen voor nieuwe feiten en omstandigheden. We zien in de data nog twee andere vormen van beweeglijkheid: (a) in- en uitzoomen, aspecten van de casus dichtbij halen en op afstand zetten. Dat gebeurt als de huisarts een onderzoekende houding aanneemt en zich verbaast: wat is dat, hoe kan dat, wat is het hele plaatje? (b) Beweging ontstaat ook door de criteria van de verantwoording van buiten naar binnen te brengen en in de casus zelf toe te passen.

In onze analyses kunnen we dus goed zien dat de huisarts aan het sterfbed met zijn of haar kop bij de patiënt zit en tegelijk almaar uitstapjes maakt naar het verleden, naar de eigen ervaring, eerdere beloften, eigen ingrepen en voorschriften of protocollen, en ook almaar vooruitdenkt: waar leidt dit toe, is dit vol te houden, is dit uit te leggen, ziet dat er nog uit of wordt het naar, straks is het weekend en moeten we enkele dagen overbruggen, kunnen de naasten hier over een maand nog verder mee et cetera? We zien ook dat tal van relaties zich ‘in het hoofd van de huisarts’ melden, druk uitoefenen op bestaande configuraties, aandacht vragen, elkaar tegenspreken en om andere configuraties lijken te vragen: er is niet alleen een betrekking met de patiënt maar ook met de naasten, met de collega’s, met de wet, met de leverancier van bedden, met zichzelf et cetera. De huisarts weegt af, schippert, rekent consequenties door, sluit wegen af en opent andere.

Als we in de analyse deze gedachtesporen tekenen, zien we de huisarts sterk meanderen en niet of nauwelijks in een rechte lijn argumenteren noch in een ononderbroken lijn richtlijnen en protocollen doorvoeren. De huisarts aan het sterfbed is in zijn/haar hoofd dus vaak zeer beweeglijk, zoekend en gissend, voor- en achterwaarts, vergelijkingen makend, geschikte referentiepunten aanleggend, voorwaardelijke besluiten doorrekenend. Die beweeglijkheid is, net als de werkstijl, situationeel responsief: moet in dat hier en nu, bij die patiënt met zulke naasten en in dat stadium van de ziekte of het sterven uitkomst brengen. Wat daarbij goed en zinvol is en wat ter zake dienend, moet ter plekke blijken: er is dus sprake van emergentie. Dat wil zeggen dat zich onder druk van de omstandigheden uit de (vaste) componenten configuraties vormen die nauwelijks te voorspellen zijn en dus ‘uniek’ genoemd moeten worden.

#### D. Beelden en narratieven

Het resultaat van deze combinatie van componenten, beweeglijkheid en betrekkingen zijn de eerdergenoemde configuraties waarvan men zou kunnen denken dat “ze zijn wat ze zijn”. Maar dat is niet zo: doordat ze betekenisdragend zijn (rusten op beelden en verhalen) zijn ze gelaagd en tijdelijk.

In onze analyses zien we – zoals al uitgelegd – dat de configuraties specifieke samenstellingen zijn van de genoemde componenten. Die manier van formuleren kan gemakkelijk misverstanden wekken alsof het ‘dingen’ zouden zijn die zomaar waargenomen worden: gedragingen, handelen, manieren van doen. Dat is weliswaar het geval aan het oppervlak maar daaronder ligt wat anders. De configuraties hebben als onderbouwing de eigen (tussentijdse en tentatieve) beelden en narratieven van de huisarts. De huisarts vormt zich immers beelden en vertelt (aan de patiënt, aan collega’s, aan zichzelf) samenhangende verhalen over zijn of haar doen en laten. Over van wat er loos is, wat goed zou kunnen zijn, wat er gedaan zou kunnen of moeten worden en wat daarin het aandeel van de huisarts zou kunnen of moeten zijn. Het zijn bloedserieuze ‘beelden en narratieven’ maar tegelijk ook probeersels en tijdelijke (tussen)producten: ze worden op een bepaald moment met de kennis van dat moment gemaakt, geven betekenis maar het geheel blijft in beweging en alles kan anders worden of verschuiven. De huisartsen houden daar rekening mee; er is vrijwel steeds sprake van voortschrijdend inzicht: dat slijpt de eerdere verhalen en beelden bij, verandert ze en schiept soms nieuwe

beelden en verhalen. Emergentie is ook hier aan de orde. Essentieel is het inzicht dat de configuraties betekenissen bevatten, zelfuitleg en duidingen en dat deze in de loop van een casus veranderen en evolueren: het is niet zo dat de huisarts vanaf het begin één lezing van de casus heeft en het daarbij houdt.

## E. Recursies

‘Tussenproducten’ worden de facto vaak bijgewerkt of zelfs weggedaan als ze in aanraking komen met nieuwe gegevens, betere inzichten, ongedachte kansen et cetera en niet meer bevredigend blijken te zijn. In die gevallen vinden er recursies (empirische lussen) plaats: almaar terug naar of geconfronteerd met de realiteit, daar nieuwe data ophalen en jezelf (moeten) aanpassen. De huisarts is daarbij niet altijd ‘baas in eigen huis’.

Huisartsen die langere tijd met hun patiënt optrekken, leren aanhoudend bij en moeten daarom hun eerdere opvattingen, intenties of besluiten aanhoudend herzien. De ziekte verloopt anders, de patiënt roert bepaalde onderwerpen (toch) niet aan, de familieleden protesteren, et cetera. Het is van belang te zien dat de huisartsen die wij onderzochten niet stijf en stram de eenmaal ingeslagen weg (bijvoorbeeld van de protocollen) vervolgen maar bijdraaien, het gesprek aangaan en het behandelbeleid (veelvuldig) bijstellen. Ze keren almaar terug naar de feiten, het lichaam, het huis van de patiënt en naar de medische en farmaceutische gereedschapskist die geleidelijk leger raakt. Door die confrontatie met de zich ontwikkelende realiteit, vertellen ze bijgestelde verhalen (narratieven) en ontwikkelen ze scherpere beelden over het verloop en over hun mogelijke hulp en steun. Dat alles leidt tot nieuwe configuraties van componenten: het zou onjuist zijn om te denken dat we in de casussen één configuratie zien. In feite wisselt de ene configuratie de andere af en daar zijn dringende redenen voor. We moeten goed begrijpen hoe dynamisch het geheel is en hoe onjuist de voorstelling van zaken als zou hier min of meer ongestoord een traject worden afgelegd dat bij aanvang is ontworpen of in richtlijnen en protocollen is bepaald. Onder recursies verstaan we ook het bezien of uitproberen van handelingsalternatieven (desnoods virtueel: je afvragen of x en y ook zouden kunnen): we zien dat geregeld in de casussen, bijvoorbeeld waar bezien wordt hoe de patiënt reageert op medicijn X en of het wegzuigen van Y verlichting geeft. De uitkomsten van die experimenten leidt tot bijstelling van de verhalen en beelden, van de configuratie. Dat laatste is bijvoorbeeld het geval als de huisarts na een experiment weet: dit werkt zo niet en nu ga ik een ander gewicht hechten aan wat formeel mag of niet mag.

In de opeenvolging van deze configuraties – in de meeste gevallen die we zagen verliep er nogal wat tijd – krijgt het (behandel)beleid van de huisarts dus gestalte: de lange lijnen die zich gaandeweg aftekenen. Dat beleid is in onze analyse dus niet per se iets dat tevoren helemaal ‘uitgedacht’ wordt om ‘toegepast’ te worden maar óók iets dat zich gaandeweg aandient. Als het zich aandient, zien we verschillende reacties. Soms zien we dat de huisarts de gewijzigde omstandigheden bewust verwerkt en soms zien we dat de huisarts overvallen wordt en zich ‘aantreft’ in een ander behandelbeleid. Kennelijk doet hij of zij dat het liefst zo, nu dit de omstandigheden zijn. Het is belangrijk om te zien dat de huisarts zijn beleid actief

*maakt* maar ten dele door zijn of haar behandelbeleid *gemaakt wordt*. In die omstandigheden verkeert de huisarts in een zeer ingewikkeld krachtenspel en is de idee van soevereine morele actor een onwenselijke abstractie van de werkelijkheid.

## F. Imaginaire syntheses

Na deze drie uitstapjes waarin we de configuraties nader verklaarden in termen van beweeglijkheid, energie, structuur, betekenis, adaptie en verval, kunnen we de draad weer opnemen en verder gaan: wat gebeurt er met deze configuraties? De opeenvolgende configuraties vormen een traject en daaruit spreekt het beleid. Hoe praktisch ook, dat beleid komt mede tot stand doordat de huisarts zich beelden vormt van hoe het gaat en hoe het verder moet. Daarin zitten nadrukkelijk ook normatieve momenten (zo kan dat het beste, dit is te prefereren) en emotionele wegen: we noemen deze samentrekkingen 'imaginaire syntheses'.

Het is van belang vast te stellen dat we in de data zien dat de huisarts zoiets als 'morele verbeelding' heeft en ook daadwerkelijk inzet. Geen van hen noemt dat overigens zo. Kenmerkend voor deze morele verbeelding in dit onderzoek is dat de huisarts (1) in deze morele verbeelding ruimte biedt aan de betekenis van de eigen emoties en (2) in deze verbeelding poogt boven alle verwickelingen uit te klimmen en een totaalbeeld tracht te krijgen van wat goed is om te doen. Daarom spreken we hier van een imaginaire synthese met nauw verweven morele en emotionele aspecten.

Kenmerkend voor morele verbeelding is onder meer dat de betrokkene niet slechts instrumenteel 'doorreken't wat mogelijk is maar zich – toekomstgericht – afvraagt wat er achter het actuele verloop en behandelbeleid vandaan komt, wat daar de morele wenselijkheid van is (kunnen we dat juist, proportioneel, wenselijk en bijvoorbeeld rechtvaardig noemen; wordt hier leed toegevoegd, geluk benaderd, eer en erkenning geschonken, et cetera?), waarop heb ik te koersen en ook: wat is mijn rol en taak hierin als huisarts en welke *morele* rol wens ik op me te nemen (inclusief verantwoordelijkheid en aanspreekbaarheid). Met deze laatste vragen wordt de kiem gelegd voor wat we in de volgende paragraaf (G) verder gaan uitwerken: de positie van de huisarts.

We zien in alle gevallen dat de huisartsen 'alles overziende' zo'n soort synthese maken. Soms gebeurt dat vliegensvlug, soms al in de eerste stadia van de begeleiding, en meestal pas nadat zich tal van zaken uitgekristalliseerd hebben. Hoewel ze soms tamelijk rudimentair blijven, zien we toch nadrukkelijk morele overwegingen: dit is fout, dit moet stoppen, zo kunnen de naasten niet goed verder, dit zou denigrerend zijn, zij verdient beter, et cetera. Goed ontwikkeld moreel beraad vinden we nergens en expliciet gemaakte morele redentaties weinig. In detailanalyses kun je desondanks zien dat deze morele overwegingen er wel zijn en dikwijls ingebed liggen in sterke emoties: compassie, afschuw, bezorgdheid, bewondering, et cetera. De huisartsen gaan heel genuanceerd om met hun emoties: ze informeren hen als morele actor maar krijgen nergens onkritisch voorrang. Maar dát ze gewicht in de (morele) schaal leggen en dat – zo is minstens onze indruk bij de meeste van de huisartsen – ze meer gewicht in de schaal leggen dan de wet- en regelgeving, is bijzonder. Bij enkelen van hen is het duidelijk: eerst komt in wisselwerking met de eigen emoties en beleving de morele verbeelding van wat

goed is om te doen, dan het besluit hoe de huisarts er zelf in gaat staan en ten slotte pas de formele wet- en regelgeving. Anderen werken in de omgekeerde volgorde, maar de eersten zijn bereid te doen wat zij menen dat goed is om te doen, ook als dat niet geheel volgens de wet- en regelgeving is (en daar desgevraagd verantwoording van af te leggen).

## G. Overtuigingen en posities

Deze morele maar imaginaire syntheses voeden geleidelijk uitgekristalliseerde innerlijke overtuigingen van de huisarts en het innemen van een bijbehorende, metaforische positie in de casus.

Je zou kunnen zeggen dat langs de weg die hier is gereconstrueerd uiteindelijk de innerlijke overtuigingen van de huisarts ontstaan over wat hij of zij moet doen en laten.

Nog eens de gereconstrueerde weg: het resultaat van de combinatie van componenten, beweeglijkheid en betrekkingen zijn gelaagde en tijdelijke configuraties waarin ook de werkstijl van de huisarts zit. Dat zijn niettemin 'tussentijdse producten' die nog openstaan (open móéten staan) voor bijstelling en almaar geconfronteerd worden met de voortschrijdende realiteit (nieuwe gegevens, betere inzichten, ongedachte kansen et cetera). Daarbij kan blijken dat de configuraties van het behandelen en begeleiden nog niet goed genoeg zijn en vindt er doorontwikkeling plaats. In die doorontwikkeling spelen 'beelden en verhalen' een belangrijke rol: waar lijkt dit heen te gaan (beeld) en wat is de betekenis van wat we nu meemaken (verhaal)? Zo ontstaat, lerend, observerend en bijstellend, het behandelbeleid. Als dat verder ontplooid wordt en het lukt de huisarts almaar beter dat samen te trekken in een totaalbegrip van het gebeuren en – minstens in de eigen verbeelding en in harmonie met wat de eigen emoties zeggen – te richten op het uiteindelijk na te streven goed dan kunnen we zeggen dat de huisarts ontwikkelde overtuigingen heeft.

Voor de onderzochte huisartsen is het belangrijk deze innerlijke overtuigingen te kunnen ontwikkelen en dus oprecht te kunnen zeggen: ik beaam wat ik hier doe respectievelijk heb gedaan. Het is belangrijk in te zien dat de onderzochte huisartsen deze 'innerlijke overtuigingen' ook *willen* ontwikkelen en uiteindelijk ook allemaal hebben: het is voor niemand van de onderzochte huisartsen voldoende dat men in formeel opzicht gedaan heeft wat verantwoord was (je 'slechts' aan de richtlijnen en protocollen houden). Men wil meer: zelf kunnen ervaren dat het (zo) goed was en daar een coherent verhaal bij hebben (= betekenis eraan geven). Dat lukt niet steeds en dan zien we ook de worsteling, ook als men niet in strijd met de regels handelde: heb ik dat wel goed gedaan, wil ik dit wel, of omgekeerd: dat doen we zo nooit meer.

In ons onderzoek bleek bovendien dat deze innerlijke overtuigingen samenhangen met de zogeheten metaforische positie: volledig professioneel huisarts zijn en blijven en tegelijk in overdrachtelijke zin de patiënt nabij zijn als ware de huisarts haar trouwe vriendin, wijze raadgever, bezorgde en liefhebbende vader, een goede buur, et cetera. De innerlijke overtuigingen wat te doen en de plek die de huisarts wil innemen horen dus bij elkaar. Waarom dat zo is, laat zich raden: voor relationeel werkende huisartsen is er een noodzakelijke en logische band tussen het antwoord op de vraag *wat* je voor de ander wilt doen en *wie* je daarbij voor

de ander wilt zijn. In de presentie is er geen 'wat' zonder een 'wie'. In formeel opzicht staat dat wie vast (ik ben je huisarts), in overdrachtelijke zin niet (je mag mij ervaren als een betrouwbare dorpsgenoot of je mag weten dat ik zó op je betrokken ben: ik vind dit treurig en afschuwelijk en ik waak over je). De overtuiging is dus meer dan een cognitief construct: ze is ook een betrekking vanuit een bepaalde positie.

Als wij de onderzochte huisartsen interviewen en ze vertellen hun verhaal dan presenteren ze steeds de wederwaardigheden (de beweeglijke, opeenvolgende configuraties met al hun taxaties, interpretaties en bijstellingen) maar altijd ook hun innerlijke overtuigingen en metaforische posities, zoals deze geleidelijk gestalten kregen. Deze drie sluiten op elkaar aan en vormen tezamen het gehele verhaal van de huisarts aan het ziek- en sterfbed van de eigen patiënt.

## H. Afwegen en sprong wagen

De innerlijke overtuigingen en de positiekeuze hebben een zeer complexe en licht instabiele structuur en daaruit kunnen de huisartsen nauwelijks logische afleidingen maken over wat goed zou zijn om te doen.

De huisartsen zijn er niet met (geleidelijk) uitgekristalliseerde overtuigingen en positiekeuzen. Telkens zullen ze, met name in de vaak wat chaotisch en onvoorspelbaar verlopende slotfase van de begeleiding, weer moeten kiezen wat ze doen of zullen laten. Daarbij laten de onderzoeksgegevens zien dat het te simpel is om te denken: als er al zoveel duidelijk is (geworden), als er een innerlijke overtuiging is over wat goed is om te doen en als er een formele en metaforische betrokkenheid is, dat het dan logisch is wat er verder moet gebeuren. Dat blijkt niet zo te zijn. De besluitvorming geschiedt eerder als wel geïnformeerde afwegingen (verstandigheid) die leiden tot een sprong naar een beslissing dan dat elke volgende stap uit de eerdere (redenatie) volgt: dat én zo ga ik het doen, of beter nog, zo zie ik het me nu doen... Eerder dus 'afwegingen' dan 'afleidingen'. We schrijven 'wel geïnformeerd' omdat in deze slotfase al het eerdere meeweegt, ook als we zeggen dat de huisarts een sprong maakt.

De huisartsen laten zich, ook als de ziekte ver gevorderd is en van alles al gezegd en opgehelderd is, niet gemakkelijk vastzetten: ze blijven de ruimte bewaken om te kunnen kiezen en afwijken. Dat gaat gepaard met een zekere eenzaamheid: *doordat* de conclusies niet logisch volgen en *doordat* de huisarts almaar weer teruggeworpen wordt op de eigen afwegingen (overtuigingen, morele verbeelding, emoties, et cetera) is de huisarts ook eenzaam. Niet omdat er geen andere mensen zijn maar omdat er maar één is die uiteindelijk móét kiezen en die daarbij op zichzelf zal moeten terugvallen.

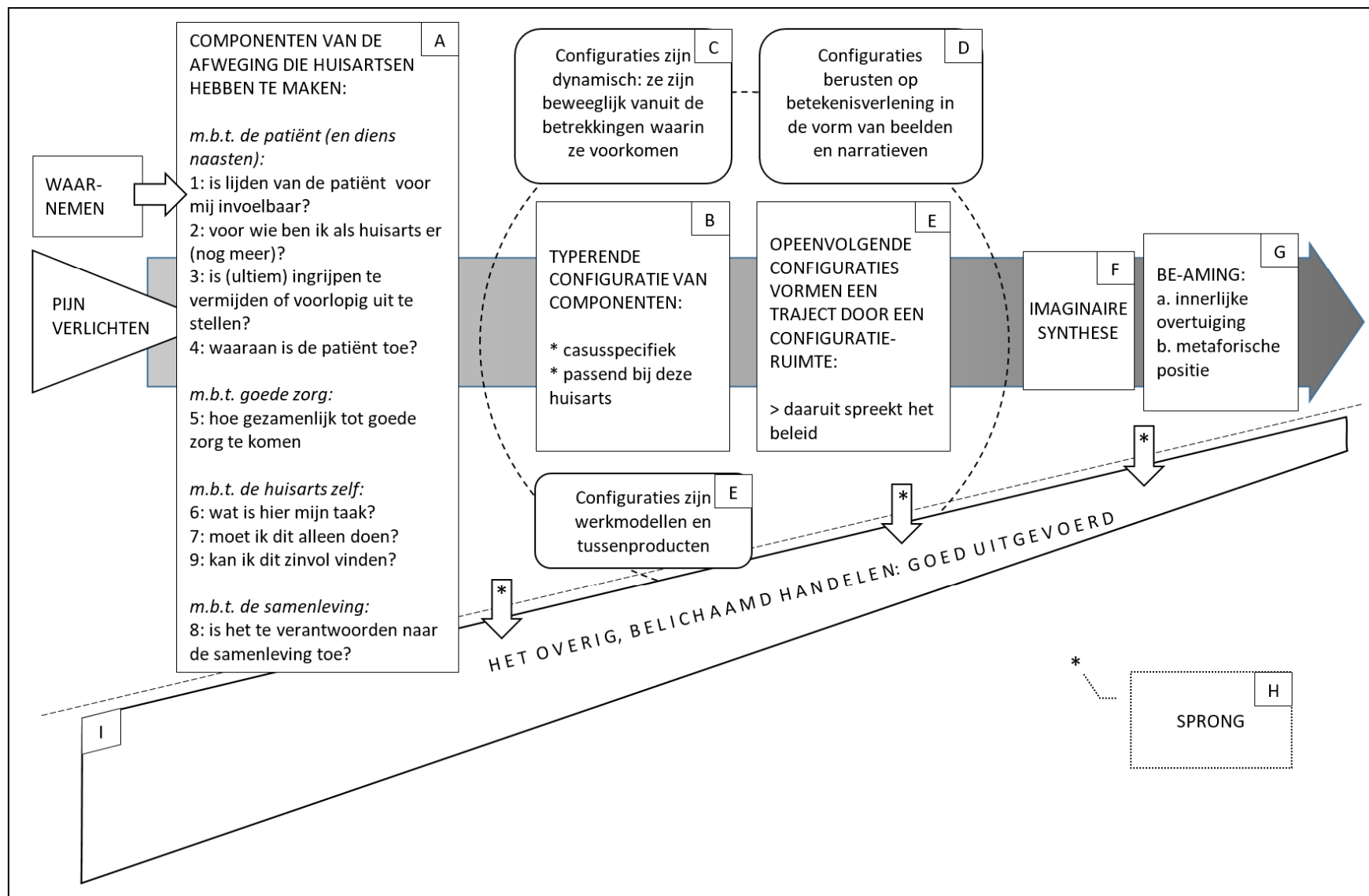
## I. Goede uitvoering

Is het besluit over de inrichting van het laatste rukje eenmaal gevallen dan zien we de instrumentaliteit verder opbloeien: zo moet je dat goed uitvoeren.

We zien in de onderzoeksgegevens duidelijk dat er de huisartsen veel aan gelegen is niet alleen het goede besluit te nemen (met de onderliggende overtuigingen en moraliteit) maar dat besluit ook technisch goed uit te voeren. Die technische afwerking neemt, net als de relationele, betrekkelijk veel aandacht in de interviews: naar licht om de ampullen te kunnen opzuigen, wachten tot de broer uit het buitenland over is, zwijgen in het hospice over wat de patiënt schaden kan, het juiste moment bepalen en zo nodig verschuiven, wel spuiten maar geen 'dood aan de naald' et cetera. Goede overwegingen wegen zwaar maar uiteindelijk gaat het om de medicus-practicus.

(Zie figuur 2 op de volgende pagina)

**Figuur 2: Resumé en schematisering van de integrale reconstructie van het waarnemen, duiden, overwegen, inschatten en afwegen en het overig handelen van de huisarts aan het ziek- en sterfbed van een eigen patiënt**



### 7.3 Eigenheid van het gereconstrueerde doen en laten van de huisarts.

Deze analytische reconstructie in de vorige paragraaf blijft heel dicht bij wat we in grondige praktijk-analyses zien maar verschilt heel aanzienlijk van het gebruikelijke beeld. De gangbare gedachte is dat een huisarts in de eerste plaats een medicus is als alle andere medici, zich concentreert op de patiënt en diens (lichamelijke) klachten en aandoeningen en zijn/haar eigen emoties erbuiten houdt. En dat hij/zij vervolgens zijn/haar medische kennis en competenties in stelling brengt, een diagnose stelt, alle behandelopties met hun voor- en nadelen op een rij zet, met de patiënt in een proces van *shared decision making* tot een rationele keuze voor een behandelplan komt en dat behandelplan volgens de richtlijnen uitvoert. Zodra er een verzoek tot levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding bij komt kijken – of de patiënt er nu geheel uit zichzelf mee komt of naar aanleiding van vragen van de huisarts – wordt deze gedachtegang door de vigerende wet- en regelgeving nog eens versterkt. Naast medisch competent dient een huisarts ook altijd juridisch verantwoord te handelen.

In onze casussen zien we heel competent en verantwoord handelende huisartsen, maar ingebed in een heel ander beeld. De huisarts is zeker een medicus, maar een medicus in een heel bepaalde modus, namelijk die van huisarts: hij/zij kent de leefwereld, kent de patiënt en diens familie en heeft een geschiedenis met hen. De huisarts kijkt naar de patiënt, zeker, maar ook naar diens naasten, naar de levensloop van de patiënt, de dingen die er voor hem/haar – en voor hen – toe doen. De huisarts is al met de patiënt (en diens familie) op weg en ontdekt gaandeweg wat ertoe doet en welke (verdere) weg begaanbaar is. Wat er aan de hand is, welke diagnose de juiste is, welke opties er open staan, wordt al gaande en doende ontdekt, gecorrigeerd en bijgesteld. Zo worden ook besluiten genomen, teruggenomen, bijgesteld, ingehaald en hernomen. De huisarts is een medicus die in de leefwereld van de patiënt en diens familie en vanuit een bijzondere betrokkenheid bij déze patiënt en déze familie een casusspecifieke metaforische positie inneemt. De patiënt die voor het eerst gaat sterven, mag en moet soms ook bijleren – zo nodig aan de hand van de huisarts die al vaker een sterfbed heeft begeleid. De wet- en regelgeving ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding speelt inderdaad mee, maar lang niet zo eenduidig en dominant als algemeen wordt verwacht. Ondertussen vervullen bij de huisarts ook substantiële opvattingen over goed afscheid nemen, sterven en (voor de nabestaanden) verder gaan, en herinneringen aan en twijfels naar aanleiding van eerdere situaties, vergelijkbare gevallen en gedane toezeggingen een rol. Zeker handelen deze huisartsen medisch competent en juridisch verantwoord, maar wel ingebed in goede zorg.

We gaan de verschillen tussen het gangbare beeld en het beeld dat uit dit onderzoek naar voren komt scherp formuleren. In de kern van de zaak gaat het om verschillen op drie essentiële punten (beeld van actor, het handelen en de handelings situatie) die vervolgens nader benoemd kunnen worden.

Het gangbare beeld:

- a) Daarin zijn de huisarts en diens doen en laten gemodelleerd in termen van *rational choice theory*: een actor die almaar rationele calculaties maakt en op basis daarvan handelt (kiest, beslist et cetera). Ook het model van de *shared decision making* heeft dergelijke trekken.
- b) Een ander standaardbeeld betreft niet de actor maar de actie: die zou verlopen volgens het eenvoudige schema van Deming: *Plan – Do – Check – Act*. Zulke eenvoudige rechtlijnigheid (waarvan veel meer rijtjes bestaan) hebben we echter nergens in het materiaal gevonden en

kan er ook niet zonder geweld op gelegd worden. En zelfs verbeterde uitvoeringen van dit model schieten te kort, niet slechts praktisch maar op principiële gronden.

- c) En een derde versimpeling die we evenmin in deze reconstructie vinden is de losse, context-loze handeling: ook waar vanuit het vakgebied en regelgeving duidelijk zou zijn wat er gedaan zou moeten worden, is de moeilijkheid dat in de concrete praktijk eenvoudige toepassingsgebieden niet bestaan. Het toepassingsgebied is gesitueerd, complex, instabiel, uniek, geladen met betekenissen en responsief. Huisartsen moeten daarmee rekening houden.

Die beelden zijn onvolledig, passen niet goed: de reconstructie laat zien dat huisartsen hun best doen om minstens redelijk en verstandig te zijn, dat zij beraadslagend en open minded voortgaan en dat zij in complexe praktijken opereren waar veel zich aan hun controle onttrekt en losse handelingen niet bestaan.

De bedoelde verschillen kunnen verder uitgewerkt en op de spits gedreven worden: dat gebeurt hieronder – in een voorlopige opsomming.

**Tabel 9: Verschillen tussen hoe men gewoonlijk over de huisarts spreekt en wat in dit onderzoek blijkt**

Gewoonlijk zegt men...	Wij vinden echter...
De huisarts gaat rationeel te werk	De huisarts is redelijk en verstandig tijdens het dokteren
Beleid berust op logische afleidingen	Beleid vormt zich gaandeweg en berust vooral op afwegingen
De huisarts argumenteert in algemene termen	De huisarts geeft ook (vooral) relationele en situationeel adequate responsen
De keuze-variabelen zijn bekend	Emergentie speelt een zeer aanzienlijke rol
De huisarts is een zelfstandige, morele actor	De huisarts maakt en wordt gemaakt in de praktijk van het dokteren
De huisarts wil competent en verantwoord dokteren	De huisarts denkt allereerst vanuit zorg
De huisarts oordeelt en besluit objectief, volgt de richtlijnen en protocollen	De huisarts steunt óók op kennis uit de leefwereld, stemt ook af op zichzelf en heeft inhoudelijke opvattingen over goed sterven en goede zorg
De huisarts ontplooit zijn hulp en steun op basis van een heldere besluitvorming	In plaats van 'een besluit' zien we een reeks van probeersels, tijdelijke besluiten, vertellingen, beelden, experimenten en leerprocessen die almaar voorgaan en tezamen het behandelbeleid vormen.

De huisarts koerst uitsluitend op de zieke / stervende patiënt	De huisarts ‘speelt’ met de focus en scopus en bepaalt daarin hoe breed hij/zij wil kijken en voor wie hij/zij zorg heeft. Velen in de focus betekent niet dat ook velen (mee)beslissen.
De huisarts stippelt een behandel- of begeleidingsbeleid uit	De huisarts houdt voortdurend ruimte open om waar nodig anders te doen dan gedacht. Rechtlignigheid vonden we niet. Rechttoe rechtaan ‘implementatie’ evenmin.
De huisarts redeneert in zijn/haar afwegingen en op weg naar eigen overtuigingen	De huisarts gaat minder discursief te werk: ook de eigen moreel-emotionele verbeelding speelt een aanzienlijke rol, terwijl elke redentatie onvermijdelijk uitloopt op een sprong naar ‘dit ga ik dus doen’.
Huisartsen handelen verantwoord en oriënteren zich aanhoudend op een afdoende verantwoording	In het koersen op verantwoording, zien we dat huisartsen innerlijke overtuigingen ontwikkelen die richting geven aan goede zorg en helpen het eigen handelen te kunnen beaamen.
Huisartsen zijn niet meer dan ‘medici’	Huisartsen nemen behalve hun professionele, tastbare ook een metaforische positie in.

## 7.4 De relationeel werkende, aandachtige en verstandige huisarts

In deze paragraaf komen we toe aan een reflectie op de onderzoeksbevindingen, zowel op de thema’s die we in hoofdstuk 6 bespraken als op de integrale analyse die in paragraaf 7.2 aan de orde kwam. We doen dat door de uitkomsten in enkele relevante theoretische kaders te plaatsen, waaronder ‘relationeel zorg verlenen’ (7.4.1) en ‘aandacht’ (7.4.2). Met deze twee kunnen we echter de kern van onze bevindingen niet dekken. Dat gebeurt wel door een derde theoretisch kader te raadplegen, namelijk ‘verstandigheid’ of ‘praktische wijsheid’ (7.4.3). We kiezen voor het voor-moderne begrip ‘praktische wijsheid’ met zijn lange werkingsgeschiedenis – en niet voor bijvoorbeeld de (laat)moderne begrippen ‘professionele ruimte’ of ‘professionele autonomie’ – omdat dat ons helpt de context te verdisconteren waarin we over zaken nadenken, en te voorkomen dat er onbereflecteerd allerlei bijbetekenissen gaan meeresoneren. Achtereenvolgens gaan we na wat de theorie over relationeel zorg verlenen, aandacht en praktische wijsheid heeft te zeggen, hoe dat helpt onze bevindingen theoretisch te duiden, in welk opzicht onze bevindingen de theorie verder brengen en ten slotte wat we vanuit onze bevindingen terug te zeggen hebben aan de theorie.

### 7.4.1 Relationeel zorg verlenen

Over relationeel zorg verlenen hebben we al geschreven in paragraaf 4.1, waarin we onze keuze hebben toegelicht voor het presentietheoretisch perspectief op relationeel zorg verlenen. We zien de

huisartsen in de zes door ons onderzochte casussen volop relationeel zorg verlenen. Om dat te laten zien, lopen we de zeven leerstukken na.

1. *Leerstuk van de onbevangen waarneming.* Een huisarts kan niet volstaan met de patiënt te vragen wat hij of zij mankeert of wat zijn of haar klachten zijn. Een huisarts zal zelf moeten waarnemen. Dat zien we de huisartsen ook doen. Wie al zou denken dat een huisarts enkel de plek van de klacht of het zieke lichaamsdeel waarneemt, ziet in deze casussen iets anders. De huisartsen nemen waar hoe de patiënt binnenkomt, wat zijn of haar houding is, hoe hij of zij er lichamelijk bij zit of ligt. Ze gebruiken daarbij alle zintuigen: ze kijken, voelen, luisteren, ruiken. En ze nemen niet alleen de patiënt zelf waar, maar ook wie er om het bed heen zitten, wie er nog meer in huis zijn en hoe die eraan toe zijn. In CASUS Fred bijvoorbeeld wijst de huisarts de patiënt op hulp voor diens minderjarige dochter. Ook al zien we dat huisartsen voor sommige mensen meer sympathie hebben en voor andere minder, ieder is voor hen van belang. Tenzij deze zelf laten merken dat zij geen behoefte hebben aan ondersteuning door de huisarts (CASUS Dineke). Ze nemen eveneens waar hoe de patiënt en diens naasten op de huisarts zelf reageren. Dat waarnemen loopt ook geregeld uit in wat we 'morele verbeelding' noemen: de huisarts stelt zich voor hoe het zou zijn als wat hij of zij waarneemt, doorzet en verergert en vraagt zich af of dat nou goed is. We zien de huisartsen ook van perspectief wisselen: hoe ziet dit er voor de patiënt uit, voor de kinderen, voor de familie? In CASUS Anna is de huisarts zich ervan bewust hoe het voor de naasten moet zijn om hun vrouw en moeder zo te zien stikken. Het lukt ook weleens niet zo goed: de huisarts neemt niet tijdig waar dat niet iedereen meekomt als het moment van euthanasie maar niet komt (CASUS Eveline). Niet alleen bij de huisarts overigens: de SCEN-arts in CASUS Berdien weigert vanuit de positie van de huisarts te kijken. De huisartsen vertellen ook dat ze heel open op visite gaan, goed waarnemen of en hoe er behoefte is aan hun aanbod en weliswaar de vraag in het achterhoofd hebben naar wat de patiënt zich bij zijn of haar levenseinde voorstelt, maar deze relationeel afgestemd aan de orde stellen. Zie voor waarnemen onder het aspect van aandachtig waarnemen ook bij het leerstuk van de aandacht.
2. *Leerstuk van het relationeel werken.* De huisartsen in de casussen zijn uit op een relatie met de patiënt en die komt ook tot stand. In die zorgrelatie blijkt dan wat goed is om te doen. Ook al geeft de patiënt in CASUS Eveline al vroeg aan dat euthanasie voor haar een reële optie is, in de relatie die de huisarts met de patiënt opbouwt, komt het er uiteindelijk niet van en sterft ze een natuurlijke dood. In CASUS Christa brengt de huisarts voor de 30<sup>e</sup> verjaardag van de patiënt een bloemetje mee: ze heeft het toch maar mooi gehaald! We zien ook dat de huisarts de patiënt als een relationeel wezen opvat. In CASUS Berdien leidt dat ertoe dat de huisarts ook voor de kinderen van de patiënt gaat zorgen; in CASUS Dineke komt het daar niet van omdat de kinderen van de patiënt niet op het aanbod ingaan. In de focusgroepgesprekken horen we wel dat verschillende huisartsen verschillen in hoever ze willen gaan in het verkennen van het netwerk en het doen van een aanbod aan anderen dan de patiënt. We zien in de casussen de huisartsen afstemmen op de patiënt, op diens leefwereld, levensloop, verlangens en opgaven. In CASUS Christa sluit de huisarts aan en stemt hij af op het verlangen van de patiënt het beter te doen dan haar ouders, en op de opgaven die zij heeft als partner en moeder. In CASUS Dineke doet de huisarts dat op de opgave van de patiënt om haar psychiatrische stoornis te boven te komen. Hij geeft haar eer door de vrijwilligers van het hospice niet te vertellen over haar volgens hem voor hen niet relevante psychiatrische verleden.

3. *Leerstuk van het erbij blijven.* Het ligt in de aard van de onderzochte casussen dat de huisarts tot het laatst bij de patiënt blijft. In de ene casus is dat wel meer een uitdaging dan in de andere. In CASUS Anna kiest de huisarts er niet voor het stikken van de patiënt maar aan te zien en haar zo te verlaten. Hij blijft zich inspannen voor verlichting van haar benauwdheid. In CASUS Christa is de patiënt een lastige persoon, maar de huisarts kent haar al heel lang, weet waar ze vandaan komt en waaraan ze zich probeert te ontworstelen, en blijft er bovenop zitten.
4. *Leerstuk van de terughoudendheid.* De huisartsen doen uiteraard van alles, maar we zien ze ook veel wachten, het beloop aanzien, terughoudend zijn met ingrijpen – behalve wanneer het nodig is, dan doen ze het snel (CASUS Anna). We zien ook bewogenheid: de huisarts leeft mee met de patiënt en diens naasten, de huisarts beweegt mee met de bewegingen van de patiënt. In CASUS Evelien zien we dat de huisarts de patiënt en haar bewegingen nauwgezet volgt en dat dat wederzijds vertrouwen geeft. Huisarts en patiënt hoeven daardoor niet uitgebreid te praten over of de huisarts een eventueel verzoek om euthanasie wel of niet zal honoreren en onder welke voorwaarden. Ook in CASUS Christa doet de huisarts dat heel sterk, tot het moment dat hij denkt: nu moeten ze maar eens met z'n tweeën komen praten. Dat meebewegen met hoe de ander beweegt lukt natuurlijk niet altijd even goed. In CASUS Fred maken de huisarts en zijn collega de beweging die de patiënt maakt van beslist nu euthanasie willen naar in het weekend toch nog iets te eten klaarmaken en opeten, niet gemakkelijk mee.
5. *Leerstuk van de aandacht.* In de casussen laten de huisartsen zich zien als zeer aandachtige werkers, zowel in de zin van geconcentreerd, gefocust en gericht ergens aandacht voor hebben als in de zin van open en onbevangen aandacht hebben voor wat zich maar aandient (zie 6.2.1). De huisartsen hebben allemaal volop aandacht voor de patiënt, maar ook, verschillend voor verschillende huisartsen, voor de mensen om de patiënt heen. Het gaat daarbij beslist niet alleen om lichamelijke kwesties, maar ook om geestelijke en sociale kwesties. Zo kijkt de huisarts in CASUS Dineke door de lichamelijke klacht heen en komt hij zo een psychiatrische stoornis op het spoor. In CASUS Berdien ontdekt de huisarts gaandeweg het relationele netwerk rondom de patiënt. Daaruit komen ook verantwoordelijkheden voor anderen dan de patiënt voort die zij op zich neemt. Met zijn of haar aandacht geeft de huisarts ook te kennen dat de patiënt en de mensen om de patiënt heen de moeite waard zijn opgemerkt te worden. Zo laat de huisarts in CASUS Christa merken dat ook de worsteling van Christa's man aandacht mag krijgen. In de respons van de huisartsen zien we ze metaforische posities innemen. We hebben die benoemd als 'echte dorpsdokter', 'vervangende moeder', 'vader', 'vriend', 'buurvrouw' en 'raadsman' (zie 6.2.2). Op aandacht komen we terug in subparagraaf 7.4.2.
6. *Leerstuk van de professionele (on)macht.* Aan het sterfbed van zijn of haar patiënt, moet de huisarts zijn of haar onmacht de dood te helpen afweren, onder ogen zien en accepteren: op een gegeven moment wordt duidelijk dat de patiënt gaat sterven. Waar ziekenhuizen de patiënt dan kunnen terugverwijzen naar de huisarts, kan de huisarts alleen maar mee op weg gaan en zien wat er onderweg nog aan goeds te realiseren valt. Dat laatste zien de huisartsen in ons onderzoek overigens wel degelijk als behorend bij de kern van hun vak. De patiënt verlaten of vluchten in bijkomstigheden zien we in de casussen niet. We zien wel waarop de huisartsen zich dan wel gaan richten. Ze hebben allemaal substantiële opvattingen over wat goed afscheid nemen, goed sterven en goed verdergaan na de dood van een familielid is. We zien ze daar echt het verschil

maken (bijvoorbeeld in CASUS Anna, CASUS Christa en CASUS Fred), maar ook geen verschil maken (in CASUS Dineke voor de kinderen). In geen van de casussen is er een behandelplan waarna de uitvoering ervan voortvarend ter hand wordt genomen. We zien eerder een “relationeel, liefdevol en verstandig doormodderen”. We komen op verstandigheid terug in subparagraaf 7.4.3.

7. *Leerstuk van het kwaliteitsbewustzijn.* Eigenlijk draait het in dit onderzoek om dit leerstuk. We beogen een rehabilitatie van het praktijkwetenschap. Kwaliteit van relationeel zorg verlenen moet niet van buitenaf worden gemeten, maar van binnenuit worden vastgesteld. De huisartsen die aan ons onderzoek meededen, houden zich voortdurend bezig met de kwaliteit van wat zij voor hun patiënten betekenen en zijn erop uit dat te verbeteren. Het is een van de redenen waarom ze aan ons onderzoek meededen. Ze spreken zich ook uit over wat zij vinden dat goede zorg rond het sterfbed is. We noemden al de substantiële opvattingen die zij hebben over goed afscheid nemen, goed sterven en goed verdergaan na de dood van een familielid (zie subparagraaf 6.2.4). Ze gingen graag mee in ons voorstel heel precies, open en in detail in hun eigen casus en elkaars casussen te kijken en over de analyse ervan met elkaar te spreken. De focusgroep functioneerde in die zin ook als een kleine leergemeenschap. Uiteindelijk resulteerde ons onderzoek in een reconstructie van wat we onder de noemer van praktische wijsheid hebben gebracht.

We zien dus in de casussen de leerstukken volop terugkomen. Het beeld van de huisarts dat uit de analyse naar voren komt, is dat van een relationeel werkende werker die zowel gericht als open waarneemt, werkelijke belangstelling heeft voor de patiënt en diens naasten, bij de patiënt blijft en hem of haar niet verlaat, terughoudendheid betracht en “liefdevol en verstandig doormoddert”. We zien ook dat en hoe dat goede zorg oplevert: de huisarts komt de patiënt meer nabij, blijft dicht op de patiënt, geeft meer erkenning, zet zijn of haar niet-pluisgevoel consequenter om in verdere diagnose, weet eerder het beleid bij te stellen, biedt meer zorg aan de mensen om de patiënt heen en et cetera en dat doet de patiënt en diens naasten goed. In het werk van de huisarts zijn er echter ook twee kwesties die het relationeel zorg verlenen onder druk zetten. Het eerste is dat van de wettelijke regelingen, de protocollen en de richtlijnen en het tweede is het soms moeten handelen in de meest belichaamde vorm van handelen, namelijk het in het lichaam van de ander ingrijpen door medicijnen toe te dienen, het lichaam binnen te dringen of te snijden. Hier komt het aan op praktische wijsheid (zie subparagraaf 7.4.3).

#### 7.4.2 Aandacht

Een van de genoemde leerstukken van het presentietheoretisch perspectief op relationeel zorg verlenen is het leerstuk van de aandacht. In deze subparagraaf zoomen we daarop in door kennis te nemen van theorieën over aandacht en die vervolgens te verbinden met wat we hebben gezien in de door ons geanalyseerde casussen. Dat leidt tot zowel bevestiging en aanvulling als enkele kritische aantekeningen (en aanbevelingen tot verder onderzoek).

Aandacht is een wezenlijk ingrediënt voor elke vorm van zorg, maar ook een complex fenomeen. In de psychologie en de cognitieve wetenschap wordt er veel onderzoek naar gedaan, veelal in de vorm van experimenten. Meestal gaat het daarbij om selectieve en gerichte aandacht, dat wil zeggen: aandacht voor een bepaald aspect van de werkelijkheid, waarbij alle andere aspecten worden genegeerd. Er zijn ook andere soorten aandacht: ongerichte aandacht, langdurige aandacht, verdeelde aandacht, vergelijkende aandacht, wakende aandacht (Baart 2004). Ons interesseert nu echter het-

geen zich in die aandacht bevindt, hoe dat georganiseerd is en hoe dat kan transformeren. We leunen daarvoor op de door Sven Arvidson verder ontwikkelde inzichten van de fenomenoloog Aron Gurwitsch (Arvidson 2006). Wie niet zo geïnteresseerd is in de theorie van Arvidson zelf, maar wel in onze aanwending ervan in dit onderzoek kan de nu volgende tekst met de grijze band ervoor overslaan.

In navolging van Gurwitsch zet Arvidson zich af tegen de opvatting dat aandacht een soort zoeklicht (*spotlight*) is dat het geheel dat zich aan ons voordoet, opdeelt in een aspect ervan dat volop in het licht staat en de rest die zich in het donker bevindt. Hij neemt daarbij een onderscheid van Gurwitsch over, die binnen al wat in het bewustzijn aanwezig is onderscheid maakt tussen het thema of de focus, het thematisch veld of de thematische context en de marge. Volgens Arvidson moet aandacht begrepen worden als het middelpunt van een driedimensionale bol of 'sfeer' van aandacht. Waar er focale aandacht is, is er tegelijkertijd contextueel bewustzijn en marginaal bewustzijn. Deze drie dimensies – thema, thematische context en marge – hebben diepte, zijn geordend volgens verschillende organisatieprincipes en staan in een bepaalde verhouding tot elkaar.

- a) De focus of het *thema* bestaat uit bestanddelen die maken dat het is wat het is (formatieve bestanddelen) en bestanddelen die zelf juist worden gevormd door wat het is (gevormde bestanddelen) en die tezamen een 'Gestalt' vormen. Het thema kan gefragmenteerd, incompleet en voorbijgaand zijn. Arvidson geeft als voorbeeld een scene waarin hij 's morgens zijn hond uitlaat in de tuin. De rondrennende hond is het thema van zijn aandacht.
- b) De *thematische context* is het voor het thema relevante deel van de achtergrond van het thema en bestaat uit een meer relevant deel en een minder relevant deel. De context is nooit helemaal transparant. De inhoud ervan kan transformeren, verschuiven en fluctueren. In bovengenoemd voorbeeld van Arvidson is de context de tuin met alles wat zich daarin bevindt. Terwijl hij de hond in de focus van zijn aandacht heeft, is hij zich tegelijkertijd, maar op een andere manier, bewust van de tuin als geheel. Van die tuin is niet alles even relevant voor zijn aandacht voor zijn rondrennende hond.
- c) De *marge* is het deel van de achtergrond van het thema dat voor het thema en de thematische context wel essentieel is, maar niet relevant zoals de thematische context dat voor het thema is. De marge bestaat uit drie domeinen die ieder weer bestaan uit een (binnenste) halo en een (buitenste) horizon. De drie domeinen van de marge hangen samen met de (fenomenale) tijd, het belichaamde bestaan en de omgeving. In de marge bevindt zich het niet als centrum gepresenteerde "centrum" van subjectiviteit: het bewustzijn van het eigen aandachtig-zijn, het eigen lichaam en de eigen omgeving. In bovengenoemd voorbeeld van Arvidson bevinden zich in de marge o.a. het geluid van de vogels in de tuin van de buren, het zicht op de huizen in de buurt, het gevoel dat het nog een beetje kil is, het besef dat de tijd voortschrijdt et cetera.

In de idee dat aandacht een soort zoeklicht is, staat het subject, degene die het zoeklicht richt, tegenover het object, degene die of datgene dat in het zoeklicht staat. In Arvidsons opvatting van aandacht staat het subject niet tegenover het object, omdat degene die aandachtig is, een

plek heeft in de marge van de 'sfeer' van aandacht. De 'sfeer' van aandacht (in deze drie dimensies) is tegelijkertijd zelf het aandachtige subject.

In de driedimensionale 'sfeer' van aandacht voltrekken zich voortdurend transformaties tussen de drie dimensies, waarbij er inhoud van de ene naar de andere dimensie gaat. Niet elk thema leent zich overigens voor alle mogelijke transformaties. Arvidson onderscheidt vier algemene typen: contextuele verschuivingen, eenvoudige thematische verschuivingen, radicale thematische verschuivingen en verschuivingen van de marge naar het thema. Deze vier typen zijn weer onder te verdelen in tien transformaties die tezamen een 'taxonomie van aandachts-transformaties' vormen.

- A. Contextuele verschuivingen (het thema blijft hetzelfde, maar de context verschuift):
    - a) *Uitbreiding: de betekenis van de context voor het thema wordt breder of groter*
    - b) *Samentrekking: de betekenis van de context voor het thema wordt smaller of kleiner*
    - c) *Opheldering: een onduidelijkheid in de context wordt opgehelderd*
    - d) *Verduistering: de relevantie van de context voor het thema raakt verduisterd*
    - e) *Contextvervanging: de context wordt vervangen, maar het thema blijft hetzelfde*
  - B. Eenvoudige thematische verschuivingen:
    - f) *Serieverschuiving: het thema wordt vervangen door een nieuw thema uit de context*
  - C. Radicale thematische verschuivingen
    - g) *Herstructurering: het thema wordt geherstructureerd waarbij formatieve bestanddelen tot gevormde bestanddelen worden en andersom*
    - h) *Uitverkiezing: een bestanddeel van het thema wordt tot het nieuwe thema*
    - i) *Synthese: het thema wordt tot een bestanddeel van het nieuwe thema*
  - D. Vangst van marge naar thema
    - j) *Van marge naar thema: een bestanddeel van de marge wordt tot het nieuwe thema*
- Op deze en andere manieren is de 'sfeer' van aandacht dus altijd in beweging.

Het eerste thema dat we in hoofdstuk 6 bespraken, betrof de focus en scopus van de aandacht en het handelen van de huisarts. We hebben daar de driedeling focus, scopus en de wijdere context geïntroduceerd en geconstateerd dat de patiënt en diens situatie altijd in de focus van de huisarts zit. Een verschil met Arvidsons theorie is dat we die driedeling niet alleen gebruiken met betrekking tot aandacht, maar ook met betrekking tot zorg-hebben-om, verantwoordelijkheid-nemen-voor, overleg-voeren-met en daadwerkelijk-zorgen-voor. In de casussen zien we wel verschillende van de door Arvidson onderscheiden transformaties in aandacht terug (behalve 'serie-verschuiving' omdat de patiënt altijd in de focus van de huisarts blijft). In CASUS Anna zien we 'samentrekking' wanneer de huisarts ziet dat de patiënt ligt te stikken. De betekenis van de man en zoon van de patiënt beperkt zich dan tot het gegeven dat zij het moeten aanzien en de huisarts hun niet wil aandoen dat hun vrouw en moeder "aan de naald sterft". In CASUS Berdien zien we 'synthese' wanneer het de huisarts duidelijk wordt dat de patiënt moeder is, haar kinderen minderjarig zijn en hun vader kort daarvoor ook al is overleden. De kinderen komen daarop, in relatie tot hun moeder, volop in haar focus. In CASUS Christa zien we 'opheldering' wanneer de huisarts door de partner over diens worsteling wordt geïnformeerd, en vervolgens synthese wanneer ook de partner, in relatie tot de patiënt, in de focus van de huisarts komt te staan. In CASUS Dineke zien we in het voortraject 'synthese' wanneer de huisarts zich realiseert dat de patiënt een bepaalde psychiatrische stoornis heeft die het ontstaan

van haar schouderklacht verklaart, en in de casus zelf 'uitbreiding' wanneer de patiënt zich voor een hernieuwde kennismaking bij de huisarts meldt en de huisarts zich onmiddellijk realiseert dat ze vroeger door hem naar een psychiater is gestuurd en waarvoor. In CASUS Eveline en CASUS Fred zien we iets van 'uitverkiezing' wanneer aan het eind van CASUS Eveline de vraag of er niet eerder voor euthanasie had moeten worden gekozen, een grote dringendheid krijgt, en wanneer in CASUS Fred de vraag zich dringend aandient naar hoe duurzaam ondraaglijk het lijden van de patiënt nou eigenlijk is. In de casussen die de huisartsen in de focusgroepgesprekken aandragen, zien we nog andere van Arvidsons transformaties, bijvoorbeeld wanneer een van de huisartsen een doodzieke oude mevrouw bezoekt en toevallig ontdekt dat haar reeds lang volwassen zoon, van niets wetend, aan een levensbedreigende aandoening lijdt ('van marge naar (tweede) thema').

De theorie van Arvidson helpt om het dualisme subject-object te overstijgen en uiteindelijk ook de persoon van de huisarts zelf in de analyse te betrekken. Zijn 'taxonomie van aandachtstransformaties' helpt om complexiteit niet te snel te vereenvoudigen en dat is van belang voor wie richtlijnen wil opstellen waar huisartsen wat mee kunnen. In de door ons onderzochte casussen ligt het echter toch nog een slag ingewikkelder. Voor onze analyse is het onvoldoende om te kijken naar wat zich in de aandacht van de huisarts bevindt. We vonden dat we moesten onderscheiden tussen voor wie en waarvoor de huisarts zorg heeft (a), zich verantwoordelijk voelt (b), verantwoordelijkheid neemt (c) en daadwerkelijk zorgt (d), wie de huisarts betreft bij zijn afwegingen (e) en aan wie de huisarts bereid is verantwoording af te leggen (f). In CASUS Berdien bijvoorbeeld heeft de huisarts wel zorg voor de moeder van de patiënt, maar voelt ze voor haar geen verantwoordelijkheid omdat die moeder immers een volwassen vrouw is. In CASUS Dineke voelt de huisarts wel verantwoordelijkheid voor de twee kinderen van de patiënt maar komt het niet tot daadwerkelijke zorg omdat zij niet op zijn aanbod ingaat. Op deze manier voegen we aan het concept van aandacht normatieve en morele elementen toe. Verder biedt Arvidson een theorie over hoe dat wat zich in de aandacht van de huisarts bevindt, is georganiseerd, maar niet over wat de bijdrage van de huisarts zelf aan die organisatie is. En wat is de invloed van andere actoren en van de institutionele context? Om daar meer zicht op en inzicht in te krijgen is verder onderzoek aanbevolen. Zo denken we vanuit dit onderzoek de theorie van Arvidson te kunnen verdiepen en uitbreiden.

### 7.4.3 Praktische wijsheid

Een derde begrip dat voor de duiding van de onderzoeksbevindingen van belang is, is 'praktische wijsheid'. Met dit begrip zijn we in staat de kern van onze bevindingen theoretisch te kaderen. Ook hier gaan we eerst kennismaken van wat verschillende theorieën over praktische wijsheid naar voren hebben gebracht om dat vervolgens te verbinden met de bevindingen van ons onderzoek. Dat leidt tot zowel bevestiging en aanvulling als enkele kritische kanttekeningen (en aanbevelingen tot verder onderzoek). Voor de overzichtelijkheid doen we dat eerst met betrekking tot een aantal theorieën over praktische wijsheid in het algemeen en vervolgens met betrekking tot een aantal theorieën over praktische wijsheid in de geneeskunde. Wie niet zo geïnteresseerd is in al die theorieën zelf, maar wel in wat het oplevert als we die langs ons onderzoek leggen, kan in de nu volgende tekst de gedeeltes met de grijze band ervoor overslaan.

#### *a. Praktische wijsheid in het algemeen (Aristoteles, Ricoeur, Vosman, Schwartz & Sharpe)*

Het begrip 'praktische wijsheid' heeft zeer oude papieren, maar krijgt in nieuwe contexten nieuwe betekenissen met andere accenten. De oorsprong (die nog altijd zeer actueel is en sterk doorwerkt)

ligt bij Aristoteles. Hij introduceerde het begrip: phronèsis – een soort van weten en kunnen dat deel uitmaakt van de driedeling technè-phronèsis-epistèmè (zie tabel 10).

**Tabel 10: Vakbekwaamheid, praktische wijsheid en wetenschappelijke kennis volgens Aristoteles**

Soort van kunnen/weten	Vereiste	Betrokken op
Poièsis	Technè	De dingen, het kunnen maken ervan en hun werkzaamheid
Praxis	Phronèsis	Het leven van anderen en jezelf, en hoe dat een goed leven kan zijn
Theoria	Epistèmè	De waarheid en de onveranderlijke principes (wetmatigheden)

Phronèsis kan hier vertaald worden als ‘praktische wijsheid’ of ‘verstandigheid’ en men ziet dat phronèsis tussen ‘vakbekwaamheid’ of ‘technische vaardigheid’ (technè) en ‘wetenschappelijke kennis’ (epistèmè) in ligt en deze twee als het ware verbindt met het goede leven. Bij Aristoteles is deze praktische wijsheid een (karakter)*deugd*: een in te oefenen dispositie die helpt het moreel goede te doen. Met verstandigheid zitten we dus óók in een moreel discours zonder dat we afstand nemen van het gedegen weten en het vaardige kunnen.

In navolging van Aristoteles was phronèsis in de antiek-Griekse filosofie het vermogen de strekking van het handelen op een doel te onderkennen en te eerbiedigen. In het Romeinse, in de Middeleeuwen verder doordachte begrip prudentia ging het om het waarnemen en inschatten, met alle vermogens en naar alle kanten toe, van wat in de context van een handeling en te midden van onzekerheden moreel relevant is. Volgens Frans Vosman combineert Paul Ricoeur de kenmerken van phronèsis en prudentia in een opvatting van praktische wijsheid als “wijsheid gedacht binnen praktijken” (Vosman 2008, 30). Ricoeur houdt daarbij een drietal spanningen vol: (a) tussen het vinden van passende middelen bij een doel en het onderkennen van wat het doel is, (b) tussen het maken van dingen en situaties enerzijds en het scheppen van morele voortreffelijkheid in betrekkingen en in het handelen binnen een gemeenschap anderzijds en (c) tussen het moeten handelen en de ondoorzichtigheid voor zichzelf. Zelf komt Vosman, nadenkend over onder meer zorgpraktijken in ziekenhuizen, uit bij de volgende omschrijving van praktische wijsheid in relatie tot praktijken en instituties (Vosman 2008, 32):

*“het virtueuze vermogen om in een, in de institutie ontstane en door de institutie in gang gehouden spanning tussen verduisterde doelen van handelen en verfijning van middelen te ontdekken wat moreel relevant is, weten te besluiten en weten te handelen, alsook weten te leren wat niet goed gedaan is.”*

Door praktische wijsheid kunnen praktijkbeoefenaren, zonder een a priori standaard, bepalen wat de doelen van hun praktijk zijn en wat, in het concrete geval, het concrete goed is dat kan worden nagestreefd en het concrete kwaad waarvan wegbewogen dient te worden.

Barry Schwartz en Kenneth Sharpe constateren in de USA een groeiende ontgoocheling bij zowel professionals als cliënten omtrent instituties (Schwartz & Sharpe 2010).<sup>25</sup> Professionals worden gewantrouwd en dat vertaalt zich op twee manieren: er worden regels, protocollen en richtlijnen uitgevaardigd en er worden prikkels ingesteld, prikkels die belonen of bestraffen. Schwartz en Sharpe wijzen erop dat regels veronderstellen dat professionals niet zouden weten wat goed is om te doen, en dat prikkels veronderstellen dat professionals niet uit zichzelf gemotiveerd zouden zijn het goede te doen. Zij pleiten voor praktische wijsheid en het cultiveren van praktische wijsheid binnen instituties. Praktische wijsheid vergt dat professionals weten wat de doelen van hun praktijk zijn en dat ze een adequate woordenschat en wijze van vertellen over hun praktijk ter beschikking hebben. Ze moeten bovendien goed kunnen waarnemen, zowel de situatie en de ander als zichzelf en de context. Morele waarneming vergt het hanteren van de eigen emoties als signaleringsinstrumenten, een goede balans tussen empathie en afstandneming (*detachment*) en morele verbeelding. Morele verbeelding vergt het kunnen “lezen” van de context, zich proberen voor te stellen wat de consequenties zouden kunnen zijn van de beschikbare mogelijke volgende stappen en het evalueren van die consequenties tegen de achtergrond van concurrerende doelen. Praktische wijsheid combineert de wil op het goede te mikken, met de vaardigheid te onderscheiden wat je dan concreet moet doen.

Volgens Schwartz en Sharpe is praktische wijsheid te leren, of beter gezegd: te cultiveren. De praktisch wijze persoon moet in staat zijn de complexiteiten en tegenstrijdigheden van de context waar te nemen en het grijze gebied en de nuance te zien. Hij of zij moet weten in welke opzichten iets nieuws dat zich aandient, overeenkomt met en verschilt van wat hij of zij al kent, en welke van die opzichten relevant zijn en welke niet. Daarvoor is ervaring nodig. Vaak is zo'n patroon van relevante overeenkomsten en verschillen niet in woorden te vatten. In zulke gevallen kunnen regels, protocollen en richtlijnen, die immers altijd linguïstische entiteiten zijn, niet werken. Sterker nog, in zulke, veelvoorkomende gevallen kan het terugvallen op regels ons oordeel verstoren. Dit geldt ook voor de eenzijdige nadruk op één beginsel, zoals het beginsel van respect voor autonomie, in reactie op de ervaren (maatschappelijke) nadelen van een te grote nadruk op een ander beginsel, zoals dat van handelen om het bestwil van de ander.<sup>26</sup> Instituties hebben een grote invloed op het cultiveren van praktische wijsheid. Ze kunnen het werken met empathie ontmoedigen en belemmeren, en gevoelens van angst, schaamte en bezorgdheid oproepen en aanwakkeren (Schwartz & Sharpe 2010).

Uit deze weergave van een aantal theorieën over praktische wijsheid in het algemeen halen we een aantal kenmerken van praktische wijsheid die we tegen onze bevindingen aanleggen.

1. *Weten-te-handelen*. Praktische wijsheid heeft te maken met weten-te-handelen in een concrete situatie, en wel, uiteindelijk, met weten-moreel-te-handelen. Het gaat

---

<sup>25</sup> Naast rechters, advocaten, leraren en bankiers nemen Schwartz en Sharpe vaak dokters als voorbeeld: p. 121-128, 129-141, 182-184, 199-211, 255-268.

<sup>26</sup> Schwartz & Sharpe 2010, 121-128. Het beginsel van “de patiënt centraal” vinden Schwartz en Sharpe dubbelzinnig en dat maakt volgens hen juist de discussie open voor praktische wijsheid. Praten over “de patiënt centraal” heeft weliswaar een duidelijke neiging naar de keuze van de patiënt, maar weet volgens hen toch beide extremen – of de dokter beslist of de patiënt beslist – te vermijden (127).

dus om meer dan het hebben van praktisch inzicht in de beschikbare materialen, technieken en methodieken en die weten aan te wenden. Tegelijkertijd zien we bijvoorbeeld in de zorg in opleiding, praktijkuitoefening en kwaliteitsbevordering heel veel nadruk op methodes voor diagnostiek en behandeling. En wanneer men niet goed weet wat aan te vangen met een patiënt of cliënt, deze naar huis wordt gestuurd of wordt doorverwezen (en in het uiterste geval: wordt “rondgepompt”).

2. *Concrete situatie.* Praktische wijsheid heeft te maken met weten-te-handelen in een concrete situatie. Die concrete situatie doet ertoe: de betrokkenen, de voorgeschiedenis, de ruimte en tijd, de omgeving, de institutionele context. In die concrete situatie zijn bepaalde zaken moreel aan de orde en andere niet. Die concrete situatie is vaak complex, tegenstrijdig, dynamisch en emergent. Als concrete situaties versimpeld worden en opgevat als een casus onder een deductief toe te passen wet, dan zijn ze ontdaan van hun specificiteit die er moreel enorm toe doet.
3. *Doelkader.* Praktische wijsheid vereist het vermogen het doel van het handelen, tegen de achtergrond van het doel van de betreffende praktijk, te onderkennen en te begrijpen, en de wil die doelen ook te eerbiedigen en bij te dragen aan het bereiken ervan. Hoewel iedereen dat bijvoorbeeld in de zorg snel zal onderschrijven, zien we in de praktijk dat doelen op de achtergrond raken, verdrongen of verduisterd worden of vervangen blijken door regelgehoorzaamheid. In concrete situaties zijn bovendien vaak meerdere praktijken tegelijkertijd aan de orde, waarvan de doelen niet altijd met elkaar in overeenstemming zijn te brengen.
4. *Moreel waarnemen.* Praktische wijsheid vereist het vermogen de concrete situatie waar te nemen, met alle vermogens. Het gaat daarbij niet alleen om het technische waarnemen, met de lichamelijke zintuigen, maar ook om het morele waarnemen, waarnemen van wat moreel relevant is. Naast het waarnemen van de ander en de mensen om hem of haar heen vergt praktische wijsheid ook het waarnemen van de werker zelf en van de institutionele context. De eigen emoties hebben daarbij, in een goede balans tussen empathie en afstandneming, een signalerende functie. Terwijl velen dit zullen erkennen en beamen, zien we bijvoorbeeld in de zorg dat, wanneer het op verantwoording aankomt, van dit alles niet veel echt mag tellen.
5. *Handelingsdwang.* Praktische wijsheid is vereist in situaties waarin het aan de werker is te handelen (of zich te onthouden van handelen), terwijl er met betrekking tot de situatie onophefbare onzekerheden zijn, en de effecten van het handelen niet goed zijn te voorzien.
6. *Ervaring.* Praktische wijsheid vereist onderscheidingsvermogen. De werker moet immers kunnen onderscheiden tussen de relevante verschillen en overeenkomsten tussen de huidige situatie en de situaties die hij of zij kent uit de opleiding, de boeken en de eigen ervaring. Dat vergt ervaring als een vorm van kennen en weten. Het is in opleiding, praktijkuitoefening en kwaliteitsbevordering niet altijd een vorm van kennen en weten die mag tellen.

7. *Narratief*. Volgens Schwartz en Sharpe vraagt praktische wijsheid van professionals dat ze een adequate woordenschat en wijze van vertellen over hun praktijk ter beschikking hebben. Dat betekent dus dat de handeling van betekenis moet worden voorzien en niet alleen causaal verklaard.
8. *Institutionele context*. Praktische wijsheid vergt een omgeving, een gemeenschap, een institutie die het verwerven, onderhouden en uitbouwen van praktische wijsheid mogelijk maakt en faciliteert. Die omgeving, gemeenschap, institutie kan echter doelen verduisteren, het werken met emoties ontmoedigen, belemmeren en zelfs afraden, en allerlei vormen van beraadslaging bemoeilijken. De individuele werker wordt dan teruggeworpen op zichzelf met als enige uitweg: regelgehoorzaamheid.

### *b. Praktische wijsheid in de geneeskunde (Kaldjian, Goudsmit, Stolper)*

In de literatuur zien we praktische wijsheid ook betrokken worden op de medische ethiek en op de geneeskunde zelf. We zijn in deze subparagraaf vooral geïnteresseerd in het laatste. Daarnaast zien we, nauw verbonden met bepaalde aspecten van praktische wijsheid, ook andere begrippen opduiken, waaronder het pluis/niet-pluisgevoel.

Praktische wijsheid is, samen met integriteit, volgens Lauris Kaldjian essentieel voor de beoefening van de geneeskunde. Dokters dienen verschillende domeinen te betrekken in hun besluitvorming: wetenschappelijke kennis, patiëntvoorkeuren, hun eigen morele standpunten en de verwachtingen van de samenleving. Al deze domeinen zijn bronnen zowel van informatie die naar betekenis en relevantie moet worden geschat, als van morele waarden die tegen elkaar afgewogen moeten worden. Onzekerheden, het ontbreken van overeenstemming en moreel pluralisme kunnen het de dokter heel lastig maken. Een medische ethiek die niet meer doeleinden identificeert, maar leidende beginselen en voorziene consequenties bediscussieert en bij het uitblijven van consensus daarover de aandacht naar procedures verlegt, helpt daar volgens Kaldjian niet echt bij. Hij doet daarom een beroep op praktische wijsheid, die praktisch is en daarbij objectief inschatten en moreel waarderen combineert in een afweging die op doeleinden is gericht. Als overkoepelende doeleinden van de geneeskunde neemt Kaldjian de doeleinden die in 1996 geformuleerd zijn door het Hastings Center: (1) het voorkomen van ziektes en letsel en de bevordering en instandhouding van gezondheid, (2) het verlichten van pijn en lijden veroorzaakt door ziektes, (3) het zorgen voor en behandelen van mensen met een ziekte, en het zorgen voor degenen die niet kunnen worden genezen, (4) het vermijden van voortijdige sterfte en het streven naar een vredige dood.<sup>27</sup>

Met het oog op gedeelde besluitvorming tussen een dokter en een individuele patiënt formuleert Kaldjian als 'doelen van zorg': (a) het genezen van een patiënt; (b) het helpen van een patiënt langer te leven; (c) het verbeteren en instandhouden van het functioneren/ de kwaliteit van leven/ de onafhankelijkheid van een patiënt; (d) het helpen van een patiënt om [terwijl zijn of haar levenseinde nadert] comfortabel te leven; (e) het helpen van een patiënt zijn of

<sup>27</sup> "1. the prevention of disease and injury and promotion and maintenance of health; 2. the relief of pain and suffering caused by maladies; 3. the care and cure of those with a malady, and the care of those who cannot be cured; 4. the avoidance of premature death and the pursuit of a peaceful death" (Kaldjian 2014, 22).

haar levensdoelen te bereiken; (f) het ondersteunen van de familie van de patiënt/ degene die voor hem of haar zorgt; (g) het ophelderen van de diagnose of prognose van een patiënt.<sup>28</sup> In het gesprek tussen de dokter en de patiënt moeten deze doelen van zorg tegen elkaar worden afgewogen. In afwegingen omtrent interventies moet de dokter daarnaast rekening houden met de waarschijnlijkheid van (positieve en negatieve) uitkomsten, met de bereidheid van de patiënt als gevolg van de interventie te lijden, en met de kosten. Om goede zorg te kunnen verlenen moet de dokter over praktische wijsheid beschikken. Kaldjian onderscheidt vijf centrale elementen:

- i. Het streven naar doelen die zijn afgeleid van een substantiële opvatting over wat menselijk welbevinden inhoudt;
- ii. Een nauwkeurige waarneming van de concrete omstandigheden van een specifieke praktische situatie;
- iii. Een zelfverplichtende betrokkenheid op morele deugden en principes die tezamen een samenhangend moreel kader vormen;
- iv. Afweging die doelen, concrete omstandigheden en morele deugden en principes integreert; en
- v. De motivatie om te handelen naar de conclusies van een dergelijke afweging.<sup>29</sup>

In de context van geneeskunde is praktische wijsheid nauw verwant met het klinische oordeel; het is in die zin een surplus bovenop de wil richtlijnen en protocollen te volgen. Voor zover het klinische oordeel niet alleen over biomedische data en de interpretatie daarvan, over hypothesen en waarschijnlijkheden en over behandelingen gaat, maar ook over de doeleinden en over de morele overwegingen die besluitvorming leiden en ertoe motiveren, is het klinische oordeel zelfs niets anders dan praktische wijsheid toegepast op de geneeskundige praktijk (Kaldjian 2014, 72)

Praktische wijsheid is ook voor de huisarts van belang. Een groter besef ervan zou volgens Arno Goudsmit de huisarts weerbaarder kunnen maken tegen de verschraling van het eigen vak door economische druk en door een te angstvallig naleven van richtlijnen (Goudsmit 2005). Hij verbindt praktische wijsheid met de inschattingen die huisartsen moeten maken telkens wanneer ze wisselen van het alledaagse discours naar het vakinhoudelijke discours of van het vakinhoudelijke discours naar het alledaagse discours. Tot het alledaagse discours behoren de indrukken die de patiënt op de huisarts maakt, de belevingen en het verhaal van de patiënt en de belevingen van de huisarts zelf. Tot dit discours behoort ook het bespreken van

---

<sup>28</sup> Op basis van kwalitatief onderzoek benoemt Kaldjian “seven goals of care that can be discussed with patients to clarify the underlying reasons for patients’ treatment preferences and then provide orientation for their implementation: 1. to cure a patient; 2. to help a patient live longer; 3. to improve or maintain a patient’s function/quality of life/independence; 4. to help a patient be comfortable; 5. to help a patient achieve his or her life goals; 6. to provide support for a patient’s family/caregivers; and 7. to clarify a patient’s diagnosis or prognosis” (Kaldjian 2014, 23).

<sup>29</sup> “1. the pursuit of worthwhile ends (goals) derived from a concept of human flourishing; 2. an accurate perception of the concrete circumstances of a specific practical situation; 3. a commitment to moral virtues and principles that are interdependent and form an integrated moral framework; 4. deliberation that integrates ends (goals), concrete circumstances, and moral virtues and principles; and 5. the motivation to act in order to implement the conclusions reached by such deliberation” (Kaldjian 2014, 67-68).

het behandelplan met de patiënt en het gezamenlijk tot besluiten komen. Tot het vakinhoudelijke discours behoren alle objectieve, evidence-based en experience-based overwegingen betreffende diagnostiek, etiologie en behandeling. Cruciaal voor het werk van de huisarts zijn de overgangen tussen beide discoursen, overgangen die niet zelf binnen een van beide discoursen passen. De huisarts moet hier zelf een inschatting en een keuze maken. Vandaar dat volgens Goudsmit niet 'kennis' (epistèmè) of 'kunde' (technè) de spil van huisartsgeneeskunde is, maar 'phronese': het inschattingsvermogen om nieuwe en unieke situaties in hun context te beoordelen. De essentie van een inschatting is dat het moment zelf ertoe doet. Pas tijdens de praktijkuitoefening kan de huisarts inschattingen maken. Deze zijn specifiek voor die situatie, voor die patiënt en die huisarts, voor die interactie. Op zoek naar een passende diagnose bijvoorbeeld, let de huisarts niet alleen op de antwoorden van de patiënt, maar ook op hoe het diagnostisch contact verloopt. Zijn eigen handelingen, ook zijn eigen waarnemingen, zijn onderdeel van het beeld dat hij zich tracht te vormen. Inschattingen zijn volgens Goudsmit procesafhankelijk en zelfverwijzend. De zekerheid/onzekerheid van de huisarts hangt volgens hem samen met de mate waarin de inschattingen van de huisarts ontstaan zijn vanuit het werk zelf. Goudsmit concludeert: "Handelen op basis van phronese is naar zichzelf verwijzend, en juist om die reden laat het zich niet afvlakken tot een protocol of procedure" (382).<sup>30</sup>

Volgens Goudsmit is wat de huisarts doorgaans zijn of haar "niet-pluisgevoel" noemt bij uitstek een oordeel op basis van 'phronese'. Het is "niet een helder objectiveerbare afwijking of aandoening, maar een inschatting van een zorgelijke situatie, waarbij het proces van meting (in de breedste zin van het woord) wordt meegewogen bij het maken van de inschatting" (Goudsmit 2010, 381). Volgens Erik Stolper gebruiken veel huisartsen het 'pluis/niet-pluisgevoel' (*gut feeling*) als diagnostisch instrument (Stolper 2010; Stolper et al. 2015). Aan de basis van dit intuïtieve gevoel ligt kennis: medische kennis, ervaringskennis en contextkennis. Op basis van kwalitatief onderzoek vatten Stolper en zijn medeonderzoekers het pluis/niet-pluisgevoel op als een derde denkspoor naast de beslistkundige benadering, die met kansberekening en waarschijnlijkheden werkt, en de probleemoplossende benadering, die met patroonherkenning en hypothesen werkt. Het pluis/niet-pluisgevoel is een niet-analytische denkwijze die gepaard gaat met een gevoel van "goed en veilig" of van "slecht, onveilig en onrustig makend": "Dit 'goede' of 'slechte' gevoel dat in bepaalde situaties op een automatische wijze wordt ervaren, fungeert als een richtingwijzer of als een kortere weg (*'mental shortcut'*). Het stuurt mede het diagnostisch redeneren en helpt artsen om in complexe en diagnostisch onzekere en soms gevaarlijke situaties op een veelal efficiënte wijze keuzes te maken" (Stolper 2010, 136). Tuchtcolleges beschouwen het afgaan op het niet-pluisgevoel als onderdeel van wat van de dokter mag worden verwacht: het moet altijd leiden tot diagnostische vervolgstappen (Stolper 2010).

Uit deze weergave van een aantal theorieën over praktische wijsheid in de geneeskunde halen we opnieuw een aantal kenmerken van praktische wijsheid die we tegen onze bevindingen aanleggen. We tellen daarbij verder.

<sup>30</sup> Goudsmit wijst erop dat hier geen principieel verschil is met andere medische disciplines, maar zegt tegelijkertijd: "Te vaak echter is de taak van de medisch specialist al zo voorgedefinieerd, dat de afwezigheid van phronese niet meer opvalt, hoe spijtig dat op zich ook is. Als de huisarts geen vinger aan de pols van zijn eigen vak houdt, dan staat een dergelijke ontwikkeling ook zijn vakgebied te wachten" (Goudsmit 2005, 382).

9. *Weerstand bieden.* Praktische wijsheid helpt medici om weerstand te bieden aan krachten die het eigen vak onderuit dreigen te halen. Genoemd worden een medische ethiek die niet meer over doeleinden spreekt, maar alleen nog maar over beginselen, consequenties en procedures (Kaldjian), de economische druk en een te angstvallig naleven van richtlijnen (Goudsmit) en de eenzijdige nadruk op besliskundige en probleemoplossende benaderingen (Stolper).
10. *Kennisbronnen en besluitvormingsdomeinen.* Medici hebben te maken met verschillende soorten kennis – medische kennis, ervaringskennis en contextkennis – en verschillende voor besluitvorming relevante domeinen – medische wetenschap, patiënt-voorkeuren, de eigen morele standpunten, de verwachtingen van de samenleving.
11. *Doeleinden en doelen van zorg.* Eerder zagen we al dat voor praktische wijsheid het onderkennen en respecteren van het doelkader waarin de betreffende praktijk staat, essentieel is. Voor het gesprek van de dokter met de patiënt over de behandeling moeten de doelen van de geneeskunde worden vertaald naar de concrete situatie. Over wat het doelkader precies is, bestaat enige discussie.
12. *Inschattingen.* Praktische wijsheid vergt het inschatten van de aard, de ernst en de prognose van de situatie van de patiënt. Dat inschatten kan de huisarts pas doen in de praktijkuitoefening zelf. Het moment zelf doet er daarbij toe. Tegelijk doet ook het hele proces ertoe. Het waarnemen en handelen van de huisarts maken immers deel uit van het beeld dat de huisarts zich tracht te vormen. Inschattingen zijn daarom procesafhankelijk en zelfverwijzend.
13. *Pluis/niet-pluisgevoel.* Praktische wijsheid heeft te maken met het pluis/niet-pluisgevoel dat fungeert als een richtingwijzer voor de diagnostiek of als een mentale binnenbocht als er snel gehandeld moet worden.
14. *Verschillende discoursen.* Een huisarts heeft te maken met verschillende gesprekspartners en daarmee met verschillende, bij verschillende gesprekspartners passende discoursen, waaronder het vakinhoudelijk discours met collega's en medisch specialisten in het ziekenhuis, en het alledaags discours met patiënten en hun naasten. Tussen die discoursen moet de huisarts voortdurend overgangen maken. Praktische wijsheid is daarbij essentieel.

### *c. Praktische wijsheid in ons onderzoek*

In het bovenstaande hebben we uit de literatuur over praktische wijsheid een veertiental kenmerken van praktische wijsheid gehaald. Als we die naast onze analyse van de casussen leggen, zien we het volgende:

1. *Weten-te-handelen.* De huisartsen in ons onderzoek weten te handelen. We zien ze hun handelen oriënteren aan richtlijnen en protocollen, we zien dat ze medische kennis toepassen, medische handelingen verrichten en medische informatie verstrekken, maar we zien ook een handelen dat veel breder is. We zien ze relaties aangaan en onderhouden. We zien ze de patiënt en diens naasten troosten en ondersteunen bij hun afwegingen. We zien ze doorvragen

voorbij de lichamelijke klachten en interveniëren in relaties. We zien ook het besef dat het de huisarts is die hier moet handelen (zie 6.2.3: De dokter moet het doen, en 6.2.6: Reflectie en improvisatie). In paragraaf 7.2 hebben we dat handelen integraal gereconstrueerd.

2. *Concrete situatie.* De huisartsen in ons onderzoek handelen context-, situatie- en patiëntspecifiek. Ze betrekken de belangen van de betrokkenen, de voorgeschiedenis, de ruimte en de tijd, de omgeving en de institutionele context bij hun afwegingen. We zien de huisartsen, zonder met hun rug naar de richtlijnen of protocollen te gaan staan, op zoek gaan naar wat in deze concrete situatie voor deze specifieke patiënt en diens naasten moreel gesproken op het spel staat. En wat moreel gesproken op het spel staat, is altijd particulier, niet stabiel en nimmer zonder meer af te leiden uit externe normen. We zien de huisartsen nergens onnodig of voortijdig vereenvoudigen. Ze bewegen mee met de dynamiek van het proces en reageren op wat zich aandient (zie 6.2.5: Bijzondere betrokkenheid bij de patiënt, en 6.2.6: Reflectie en improvisatie).
3. *Doelkader.* De huisartsen in ons onderzoek zijn zich bewust van het doelkader van hun werk, ook al spreken ze niet vanzelfsprekend over de doelen van hun vak – de traditionele doelen noch de doelen zoals geformuleerd door het Hastings Center (zie subparagraaf 3.1.1). Als er doelen moeten worden geformuleerd, verwijzen ze naar de artseneed. Tegelijkertijd hebben ze echter substantiële opvattingen over wat goed afscheid nemen, goed sterven en goed verder gaan na het overlijden van een familielid is (zie 6.2.4: Substantiële opvattingen). We zien ze daarover ook in beraad gaan met hun patiënten.
4. *Moreel waarnemen.* De huisartsen in ons onderzoek nemen volop waar en beperken zich daarbij niet tot het waarnemen van de lichamelijke toestand en klachten van de patiënt. Ze nemen het primaire, afgeleide en secundaire lijden waar. Ze nemen ook de draagkracht van de patiënt waar, ze zien de relaties van de patiënt met de mensen om hen heen, ze zien ook de draagkracht van die mensen. Ze nemen waar wat er voor hun patiënten en de mensen om hen heen van belang is en op het spel staat. Ook zichzelf nemen de huisartsen waar, inclusief hun eigen emoties, waarbij ze erop gebrand zijn geen onderscheid te maken tussen patiënten (zie 6.2.5: Bijzondere betrokkenheid bij de patiënt). Ze extrapoleren hun waarnemen ook naar de toekomst toe: wat als dit zich zo doorzet? (zie 6.2.9: Morele verbeeldingskracht).
5. *Handelingsdwang.* Huisartsen moeten handelen in situaties waarin kennis maar soms ook de protocollen en richtlijnen te kort schieten en onzekerheid onophefbaar is. Het is niet duidelijk hoe het verder moet, er kunnen geen logische afleidingen worden gemaakt, regels en inzichten zijn strijdig en beraad brengt geen uitkomst (of er is geen tijd voor). Die handelingsdwang wordt niet ontlopen: hoe moeilijk, onzeker, onbeslist het ook moge zijn, er moet en zal gehandeld worden en dat handelen doet ertoe, moet goed zijn. We zien dat in ons onderzoek. We zien ook dat huisartsen hun uiterste best doen om onverwachte ontwikkelingen te voorzien en voor te zijn. Ze spannen zich in om situaties van handelingsdwang te voorkomen, echter zonder voortijdig en/of te drastisch in te grijpen. Onverwachte ontwikkelingen doen zich desondanks voor en we zien de huisartsen erop reageren. We hebben dat op de noemer gebracht van “ruimte maken, bewaken en vergroten” (zie 6.2.8). We zien ten slotte ook situaties optreden waarin gevreesd moet worden dat het niet goed gaat aflopen, terwijl toch de best mogelijke kennis is aangewend, de procedures zijn gevolgd en er vaardig is gehandeld.

Praktische wijsheid betekent dan de moed opbrengen de koers te verleggen, de strikte interpretatie van de regels te verlaten en het onbekende dan maar op te zoeken.

6. *Ervaring.* De huisartsen in ons onderzoek zijn allen ervaren huisartsen. Een van hen brengt uitdrukkelijk naar voren dat zijn ervaring als tropenarts hem veel brengt. In de focusgroepgesprekken vertellen de huisartsen die aan ons onderzoek deelnamen over hun eigen leerproces sinds ze als huisarts werkzaam zijn en het verschil met pas opgeleide huisartsen. De laatsten houden zich veel strakker aan de richtlijnen, bijvoorbeeld waar het gaat om het toedienen van middelen bij palliatieve sedatie, met als gevolg dat het langer duurt voordat een patiënt comfortabel gesedeerd is. Maar de ervaring die voor praktische wijsheid essentieel is, is breder. Het gaat erom dat de huisarts gerijpte, bezonken ervaringen heeft met het leven, met het leven en samenleven van mensen, met het omgaan met mensen. Hij of zij moet iets snappen van goed leven en samenleven. Het betekent ook dat de huisarts inzichten die hij of zij bij eerdere patiënten opdeed, op een bezonnen wijze kan inschakelen. Belangrijk is dat het ervaringen zijn waarover is nagedacht, die beproefd zijn in het leven zelf.
7. *Narratief.* De huisartsen in ons onderzoek kunnen goed vertellen over de inschattingen en afwegingen die zij hebben gemaakt. Tegelijk constateerden we ook grenzen aan wat ze konden vertellen (zie 6.2.10: Grenzen aan de discursief reconstrueerbare redelijkheid). Voor een deel heeft dat te maken met het gegeven dat menselijk handelen nooit helemaal discursief als redelijk is te reconstrueren. Maar voor een deel heeft het ook te maken met het ontbreken van geschikt vocabulaire. Dit onderzoek probeert daar iets aan te doen.
8. *Institutionele context.* Huisartsen werken binnen de institutie van de gezondheidszorg. Vergeleken met medisch specialisten in een ziekenhuis, is die institutionele context bij huisartsen veel minder gematerialiseerd. De omgeving waarin de huisarts werkzaam is, wordt primair bepaald door de huisartsenpraktijk waarin hij of zij werkzaam is. In de focusgroepgesprekken zien we echter dat huisartsen zich onder druk gezet voelen en dat ze voelen dat hun vak onder druk staat. De eenzijdige nadruk op *evidence-based* methodieken, de druk om als praktijkhoudende huisarts primair een manager te worden, de financieringssysteem van de huisartsenpraktijk, de nadruk op het naleven van de richtlijnen – van de kant van collega-huisartsen, maar ook van verpleegkundigen en apothekers – worden genoemd. Dat laatste zien we ook in de casussen, waar de druk om zich publiekelijk te verantwoorden af en toe heel voelbaar is, hoewel we ook zien dat voor huisartsen goede zorg voorop staat en de publieke verantwoording van latere zorg is (zie 6.2.7: Publieke verantwoording van het eigen handelen).
9. *Weerstand bieden.* De behoefte en de noodzaak weerstand te bieden aan de druk die van buitenaf op huisartsen wordt uitgeoefend (zie vorige punt), worden in de focusgroepgesprekken meerdere malen sterk benadrukt. Het onderkennen en erkennen van het belang van praktische wijsheid zou hier zeer kunnen helpen.
10. *Kennisbronnen en besluitvormingsdomeinen.* De huisartsen in ons onderzoek zien we een beroep doen op allerlei soorten kennis. Voorop staat uiteraard de medische kennis, maar ook ervaringskennis en kennis van de context worden volop aangeboord en aangewend. Ze steunen op intuïties en op belichaamde kennis. Bij de inschatting en afweging vervullen ook de

voorkeuren van de patiënt, de eigen morele standpunten en de verwachtingen van de samenleving een grote rol. Ook morele verbeelding is een belangrijke kennisbron.

11. *Doeleinden en doelen van zorg.* Zie hierboven, bij punt 3.
12. *Inschattingen.* Praktische wijsheid vergt het inschatten van de aard, de ernst en de prognose van de situatie van de patiënt. Dat inschatten kan de huisarts pas doen in de praktijkuitoefening zelf. Het moment zelf doet er daarbij toe. Tegelijk doet ook het hele proces ertoe. Het waarnemen en handelen van de huisarts maken immers deel uit van het beeld dat de huisarts zich tracht te vormen. Inschattingen zijn daarom procesafhankelijk en zelfverwijzend. De huisartsen in onze casussen zijn voortdurend bezig met inschattingen maken. Ook in hun verhaal erover blijven ze daarbij heel dicht bij het moment, maar zonder het hele proces uit het oog te verliezen, zowel al wat reeds is gebeurd als datgene waarnaar ze op weg zijn. Juist dit procesafhankelijke en zelfverwijzende karakter van de inschattingen van de huisarts – en van diens waarnemen, overwegen, afwegen en handelen – noodzaakte ons als onderzoekers ertoe van dat hele proces een complex beeld te reconstrueren. Dat hebben we gedaan in paragraaf 7.2.
13. *Pluis/niet-pluisgevoel.* In onze casussen treffen we verschillende momenten aan waarop de huisarts een niet-pluisgevoel heeft. Het meest duidelijk is dat in CASUS Christa, waarin de huisarts ondanks het positieve bericht vanuit het UMC toch denkt: dit is niet in orde, en gelijk krijgt. In deze casus wordt ook duidelijk tot welke lastige afweging een dergelijk gevoel de huisarts kan brengen: zeg ik het wel of niet?
14. *Verschillende discoursen.* In onze casussen zien we niet zulke duidelijke overgangen tussen een alledaags discours en een vakinhoudelijk discours. Ons onderzoek was daarop ook niet primair gericht. We zien de huisartsen zich wel inspannen om naar de patiënt en diens naasten toe verstaanbare taal te spreken en daarbij goed af te stemmen op wat de patiënt en diens naasten kunnen en willen begrijpen. Zo nodig komen ze op een later moment nog eens op een bepaalde vraag of kwestie terug.

Theorieën over praktische wijsheid helpen om onze onderzoeksbevindingen theoretisch te duiden. Praktische wijsheid lijkt ook een geschikt begrip om de integrale reconstructie van het waarnemen, overwegen, inschatten, afwegen, handelen en evalueren van de huisarts op een noemer te brengen. Ons onderzoek levert echter ook een bijdrage aan het verder ontwikkelen van dat begrip praktische wijsheid voor de huidige context. We noemen daarbij de volgende punten:

15. *Complexiteit, dynamiek en emergentie.* Met onze integrale reconstructie van het waarnemen, overwegen, inschatten, afwegen, handelen en evalueren van de huisarts – met gebruikmaking van begrippen als configuraties van componenten, trajecten van configuraties en imaginaire synthese (zie paragraaf 7.2) – doen we meer recht aan de complexiteit, dynamiek en emergentie van het alledaagse leven van de patiënt en van het vak van huisarts dan we in de besproken theorieën van praktische wijsheid denken te zien.
16. *Imaginaire synthese, innerlijke overtuiging, metaforische positie.* In onze analyse van de casussen blijkt de complexiteit van het proces toch ook een soort kern te hebben. We hebben

dat gethematiseerd onder de noemers imaginaire synthese, innerlijke overtuiging en metaforische positie (zie paragraaf 7.2). Vooral het begrip “metaforische positie” bleek verhelderend voor de huisartsen die aan ons onderzoek meededen. Zo hadden ze nog niet eerder naar zichzelf in een bepaalde casus gekeken, maar ze konden zich goed voorstellen dat het hen zou helpen dat in bepaalde gevallen wel te doen.

17. *Werkstijl*. Nog een stap verder dan de metaforische positie, die immers voor een specifieke casus geldt, is de werkstijl van de huisarts. De werkstijl fungeert als ‘organiseerprincipe’ van de configuraties die hij of zij in de loop van een casus voortdurend maakt. Ze helpt om de componenten op elkaar te betrekken en ze zo tot configuraties te laten samenkomen. Op deze manier komt wat wel “de persoonlijke factor” wordt genoemd, integraler in beeld, niet als een van de vele factoren, maar als een organiseerprincipe. Niet als iets dat moet worden uitgeschakeld, geminimaliseerd of in ieder geval gecontroleerd, maar als iets dat essentieel is – en juist daarom in beheer moet worden genomen.
18. *Finaliseren*. Het doelkader van het vak van huisarts blijkt veel situatie-, patiënt- en huisarts-specifieker dan we in de besproken theorieën van praktische wijsheid menen te zien. Het gesprek daarover aangaan met de patiënt en diens naasten is daarbij essentieel.
19. *Aandacht*. Over aandacht hebben we in subparagraaf 7.4.2 al uitgebreid gesproken. Het blijkt een waardevolle aanvulling op de besproken theorieën over praktische wijsheid.
20. *Sprong*. Met het begrip praktische wijsheid – in de uitwerking die we in dit rapport daaraan geven – zijn we in staat veel preciezer veel meer te zeggen over het proces van waarnemen tot en met handelen, dan wat we goede zorg- en hulpverleners soms horen zeggen: “Ik zag dit, ik wist zus, ik dacht zo en toen... volgde ik mijn gevoel”. Toch blijkt er in de kern een sprong te moeten worden gemaakt, niet onbereflecteerd, niet zonder alles mee te nemen wat eraan voorafgaand is waargenomen, overwogen, ingeschat, afgewogen en gehandeld, wel met hoop op zegen, maar niet in de betekenis van “Ik doe maar wat”, maar toch een sprong (zie 6.2.6: Reflectie en improvisatie).
21. *Regels, protocollen en richtlijnen*. In ons onderzoek gaan we ervan uit dat huisartsen goede redenen hebben om te handelen zoals ze handelen, ook waar zij soms afwijken van de bestaande wet- en regelgeving en de vigerende richtlijnen. Praktische wijsheid staat niet haaks op regels, protocollen en richtlijnen maar stelt tegenover het al te angstvallig willen volgen van regels, protocollen en richtlijnen het weten waarop het vak is gericht (het doelkader). Voor de huisarts die weet waarop zijn of haar vak uiteindelijk uit is, ook al is dat alleen situationeel en relationeel vast te stellen (finaliseren in gesprek met de patiënt en diens naasten), zijn regels en richtlijnen aanwijzingen op basis van leerzame ervaringen van verstandige collega’s in vergelijkbare situaties. Praktische wijsheid helpt te bepalen in welke opzichten de situatie waarin de huisarts zich met zijn of haar patiënt en diens naasten bevindt, overeenkomt en verschilt met de situaties waarop de regels en richtlijnen zijn gebaseerd. En vervolgens helpt praktische wijsheid te bepalen op welke wijze en in welke mate die aanwijzingen moeten worden opgevolgd, dan wel naast zich neergelegd.

*d. Tot slot*

In deze paragraaf hebben we aannemelijk gemaakt dat onze onderzoeksbevindingen huisartsen aan het ziek- en sterfbed van hun patiënten in beeld brengen als praktisch wijze zorgverleners, ook waar ze bij tijd en wijle van de regels en richtlijnen afwijken. Het blijkt de moeite waard om wat zij doen in het licht van goede zorg te onderzoeken en te waarderen – kritisch maar ervan uitgaande dat ze goede redenen hebben voor hun handelen. Het introduceren van het klassieke concept van ‘verstandigheid’ of ‘praktische wijsheid’ helpt beter te begrijpen wat ze doen en waarom ze dat zo doen. Tegelijkertijd helpt het om weerstand te bieden aan eenzijdigheden in het huidige professionaliserings- en kwaliteitsdebat en ruimte te maken voor goede zorg, ook als die enigszins ongeregeld oogt, niet de uitgestippelde paden volgt en soms zelfs de regels en richtlijnen naast zich neerlegt. Op een dieper niveau gaat het om iets dat belangrijk is: elk streven naar voortreffelijkheid in goede zorgverlening is vroeg of laat aangewezen op praktische wijsheid, op verstandigheid, ook waar de regelgeving heel strak is. Juist daar.

## 8. AANBEVELINGEN

In dit hoofdstuk geven beknopt enkele aanbevelingen. We willen niet te veel vooruitlopen op het samen met de VPH georganiseerd seminar voor huisartsen op 24 november aanstaande. Tijdens dat seminar zullen we onze bevindingen presenteren en in gesprek gaan met huisartsen, opleiders en regelmakers en -handhavers. Daarop vooruitlopend denken we uiteindelijk op vier terreinen aanbevelingen te kunnen doen.

### 8.1 Verder onderzoek

Verder onderzoek is gewenst om onze bevindingen verder uit te breiden, te verfijnen en te valideren. Daarvoor is onderzoek gewenst naar casussen van andere huisartsen, werkzaam in andere contexten. Verder onderzoek is ook gewenst naar praktische wijsheid met betrekking tot andere domeinen van de huisartsgeneeskundige zorg dan de palliatieve en terminale zorg.

### 8.2 Identiteit en positionering van de huisarts

Onze bevindingen bevestigen dat huisartsen tegelijkertijd medici zijn als alle andere én medici met een heel eigen vak, identiteit en profiel, die zich onderscheiden van al die andere medici. Huisartsen zijn bij uitstek relationeel zorg verlenende dokters die gebaat zijn bij het waarderen, faciliteren en bevorderen van praktische wijsheid. Dit staat op gespannen voet met het benaderen van huisartsen als zorgaanbieders die met regels, protocollen, richtlijnen, procedures en (financiële) prikkels moeten worden aan- en bijgestuurd.

### 8.3 Wet- en regelgeving

Terwijl de wet- en regelgeving sterk op de een-op-een-verhouding van arts en patiënt is gericht, staan er rond het ziek- en sterfbed nog andere mensen. Ook voor veel van deze mensen, de huisgenoten en de naasten van de patiënt, heeft de huisarts veelal een verantwoordelijkheid. Wet- en regelgeving, ook met betrekking tot de verplichte consultatie in het geval van een euthanasieverzoek, zou daarmee meer rekening moeten houden.

### 8.4 Opleiding en professionaliteit

De aandacht voor regels en richtlijnen dient te worden aangevuld met het erkennen, faciliteren en bevorderen van taciet weten, het pluis/niet-pluisgevoel en praktische wijsheid.

## 9. KWALITEIT VAN HET ONDERZOEK

Het doel van ons onderzoek was niet om een representatief beeld van dé Nederlandse huisarts aan het ziek- en sterfbed van al zijn of haar eigen patiënten naar boven te halen. Ons doel was een ander, rijker, genuanceerder beeld van hoe huisartsen aan het ziek- en sterfbed van een eigen patiënt waarnemen, overwegen, afwegen, inschatten, beoordelen en evalueren, naar boven te halen, dan we in veel literatuur en zeker in het publieke debat aantreffen. In paragraaf 4.2 schreven we al dat de geldigheid en de overdraagbaarheid van onze onderzoeksbevindingen zijn gebaseerd op de strengheid van de analyse en de herkenning en goedkeuring die zij van de deelnemers aan de bestudeerde praktijk krijgen – niet op de hoeveelheid en de representativiteit van de gevallen. Dat neemt overigens niet weg dat het nuttig en aanbevelenswaardig is de onderzoeksbevindingen door verder onderzoek verder uit te harden, bij te stellen en eventueel te corrigeren. In hoofdstuk 5 beschreven we als de onderzoeksopzet. In dit hoofdstuk beschrijven we het verloop van het onderzoek, voor zover van belang voor een beoordeling door de lezer van de kwaliteit van het onderzoek. Daarna gaan we in op geldigheid en betrouwbaarheid (paragraaf 9.2) en op generaliseerbaarheid of overdraagbaarheid (paragraaf 9.3).

### 9.1 Verloop van het onderzoek

In januari 2015 startte feitelijk het onderzoek. We zochten twee groepen van huisartsen, de een bestaande uit huisartsen werkzaam in de grote stad en de ander bestaande uit huisartsen werkzaam op het (verstedelijkte) platteland. We zochten huisartsen die bereid waren geïnterviewd te worden over een casus uit hun praktijk en ook een paar keer met elkaar in een focusgroepgesprek over de casussen en de analyse ervan te spreken. Via een supervisor vonden we vier huisartsen in het westen van Nederland die met elkaar een supervisiegroepje vormden en geïnteresseerd waren in het onderwerp. Uiteindelijk vielen ze een voor een af vanwege de gevraagde tijdsinvestering (zie voor het tijdsverloop: Tabel 11). Een tweede groep van zes huisartsen vonden we via persoonlijke contacten. Dit waren allen ervaren huisartsen (minstens 15 jaar werkervaring), werkzaam in een huisartsenpraktijk op het verstedelijkte platteland. Twee van hen werkten in dezelfde huisartsenpraktijk. Met deze zes huisartsen hielden we een introductiebijeenkomst (zie bijlage 11.1). Alle zes huisartsen ondertekenden vervolgens een toestemmingsformulier (zie bijlage 11.2).

Een van de zes huisartsen had een casusbeschrijving klaarliggen. Deze huisarts werd over deze casus een keer geïnterviewd. De andere vijf huisartsen werden twee keer geïnterviewd. De eerste keer aan de hand van een vaste themalijst (zie bijlage 11.3) en de tweede keer aan de hand van een naar aanleiding van het eerste interview opgestelde themalijst. Deze interviews werden gedaan door Guus Timmerman. Alle casusbeschrijvingen en uitgeschreven interviewteksten werden ter controle voorgelegd aan de betreffende huisarts(en). De analyse van de casussen werd gedaan door beide onderzoekers afzonderlijk en vervolgens besproken. De analyse gebeurde gedeeltelijk met behulp van de CAQDAS-software ATLAS.ti (Friese 2014).

In de daaropvolgende focusgroepgesprekken, geleid door beide onderzoekers, werd de analyse met de deelnemende huisartsen gedeeld. In de eerste drie focusgroepgesprekken werden eerst de zes casussen besproken en vervolgens de thema's die uit de analyse tot dan toe waren voortgekomen (zie paragraaf 6.2). Deze drie focusgroepgesprekken verliepen in een bijzonder collegiale en constructieve sfeer en duurden bij elkaar zo'n acht uur. Ook hiervan werden de uitgeschreven teksten aan de

huisartsen voorgelegd, en door beide onderzoekers afzonderlijk geanalyseerd en vervolgens besproken. Na het bespreken van de thema's met de deelnemende huisartsen schreef Andries Baart een eerste versie van de synthese en werd deze door beide onderzoekers gezamenlijk verder verfijnd (zie paragraaf 7.1 en 7.2). De twee laatste focusgroepgesprekken gingen over die synthese en het concept-onderzoeksverslag en leidde tot aanpassingen van het onderzoeksverslag. Deze twee focusgroepgesprekken duurden bij elkaar zes uur.

Op de aan de deelnemende huisartsen voorgelegde uitgeschreven interviewteksten kwamen niet veel suggesties tot wijziging van de tekst. Als ze er waren, werden ze opgevolgd. Afgezien van de beperking tot huisartsen werkzaam in huisartspraktijken op het verstedelijkte platteland waren de zes casussen zeer divers (zie tabel 5). Ook al hadden we van tevoren als criterium gesteld dat het een casus met een eigen patiënt moest zijn, accepteerden we toch een casus met een patiënt van een andere huisarts omdat deze patiënt werd overgedragen aan de deelnemende huisarts en deze zelf deze casus inbracht als een casus waarin ze huisartsgeneeskunde had bedreven. Alle zes huisartsen herkennen de thema's die we uit de casussen naar boven hadden gehaald en onderschreven de analyse. Ze voelden zich in hun praktijk van huisarts-zijn gekend en erkend en zeiden een nieuwe woordenschat en manier van denken aangereikt te krijgen die hen hielpen om beter op hun zorg voor de patiënt aan het eind van zijn of haar leven te reflecteren, en er met collega's over te spreken. Degenen die ook huisartsopleider waren, gaven aan te verwachten er ook in de opleiding veel aan te hebben. Wat betreft de publieke verantwoording zagen ze zowel mogelijkheden ("dit helpt heel erg") als ook moeilijkheden ("wie dit niet in z'n geheel toch zich neemt, kan er ook mee aan de haal gaan").

We hadden graag een tweede groep huisartsen bij het onderzoek betrokken, eerst gelijk oplopend in het eerste jaar en later als een tweede ronde in het tweede jaar om de onderzoeksbevindingen te valideren, eventueel bij te stellen en aan te vullen. Het bleek lastiger dan verwacht een groep huisartsen bereid te vinden mee te doen. Een huisarts vinden die over een casus wil vertellen, is geen probleem, maar een aantal huisartsen vinden dat bereid is daarnaast ook nog met elkaar het gesprek over de aangeleverde casussen aan te gaan, was niet zo gemakkelijk. Zo'n tweede groep vinden is ons niet gelukt. Daarbij speelde mee dat we geen financiers vonden voor een tweede jaar ondanks dat we, van oktober 2015 tot juli 2016, daarvoor een kleine twintigtal fondsen en instanties hebben benaderd. Redenen voor afwijzing waren: het onderzoek is al begonnen, patiënten worden niet betrokken, het betreft wetenschappelijk onderzoek, het betreft geen onderzoek door huisartsen, het heeft geen specifiek regiobelang, we financieren al ander vergelijkbaar onderzoek, de onderzoeksgroep is te klein en niet representatief.

**Tabel 11: Feitelijk verloop van het onderzoek**

Tijdsperiode	Activiteit
April 2014 – maart 2015	Vorbereiding
Januari 2015	Eerste groep huisartsen (gecanceled)
Maart 2015 – oktober 2016	Tweede groep huisartsen
Maart – april 2015	Eerste serie van 6 interviews
April – juli 2015	Tweede serie van 5 follow-up interviews
April – oktober 2015	Analyse interviews
September – november 2015	Eerste 3 focusgroepgesprekken
September 2015 – maart 2016	Analyse focusgroepgesprekken
April 2016	Synthese
April – oktober 2016	Schrijven onderzoeksverslag
Mei – oktober 2016	Laatste 2 focusgroepgesprekken

## 9.2 Geldigheid en betrouwbaarheid

Geldigheid en betrouwbaarheid zijn in het kwantitatieve, postpositivistische paradigma kwaliteitscriteria die aangeven of daadwerkelijk is gemeten wat werd beoogd te meten (geldigheid) en of herhaling van de meting hetzelfde resultaat zou opleveren (betrouwbaarheid). In het kwalitatieve, interpretatieve paradigma gaat het om beïnvloeding door toevallige en onsystematische fouten (geldigheid), resp. door systematische fouten (betrouwbaarheid) (Boeije 2005). Beide onderzoekers zijn ervaren kwalitatieve onderzoekers. Over elke analyse en deelanalyse is uitvoerig gediscussieerd en daaruit zijn ook, soms substantiële, bijstellingen voortgekomen. Daarbij is ook heel goed de bestaande literatuur meegenomen, zowel theoretische als (kwantitatief- en kwalitatief-) empirische literatuur. In de onderzoeksmethodologische literatuur heet dit *“peer debriefing”* of *“peer examination”*.

De onderzoeksgroep was klein en we hebben geen tweede groep bij het onderzoek kunnen betrekken. Dat maakt onze onderzoeksbevindingen kwetsbaar. Aan de andere kant betrof het hier allemaal ervaren huisartsen. Ze zijn twee keer over dezelfde casus geïnterviewd en de casusbeschrijving en de uitgeschreven interviewtekst is ter controle aan hen voorgelegd. In de eerste twee focusgroepgesprekken is elke casus door een van de andere huisartsen becommentarieerd en vervolgens door de hele groep besproken. Daarbij werd de huisarts die de casus had aangeleverd, ook bevraagd en soms, mild, bekritiseerd. Op deze manier werden ook de onderzoekers gecorrigeerd in hun begrip van de casussen. In het tweede en het derde focusgroepgesprek zijn de door de onderzoekers naar boven gehaalde thema's bevraagd, becommentarieerd en ook bekritiseerd. Andere casussen zijn genoemd – in totaal zo'n 80 – om bepaalde aspecten te versterken of te relativeren (een indirecte aanwijzing voor wat in de onderzoeksmethodologische literatuur *“verzadiging”* heet). Ook de synthese is in focusgroepgesprekken bevraagd en bekritiseerd. Zowel de thema's als de synthese vonden veel bijval. In de onderzoeksmethodologische literatuur heet dit *“member checking”* of *“respondent validation”*.

Omdat we in ons onderzoek verder willen gaan dan beschrijven en willen werken aan theorievorming, maken we gebruik van de zogenaamde *“grounded theory”*-methodologie en *“grounded theory”*-procedures als constante vergelijking en theoriegerichte steekproeftrekking. Omdat we geen tweede jaar gefinancierd konden krijgen, zijn we aan het laatste niet echt goed toegekomen. Maar we hebben wel overeenkomstig de *“grounded theory”*-methodologie goed gecodeerd in wisselwerking met constante vergelijking en reflectie. Volgens de *“grounded theory”*-methodologie gelden er

drie criteria voor een goede empirisch gegronde theorie: ze moet passen bij het veld van onderzoek (*“fit”*) en ze moet de basisprocessen en de belangrijkste problemen in het veld thematiseren (*“relevance”*) en interpreteren en verklaren (*“work”*). We menen dat dat het geval is en hebben daarin ook bevestiging gekregen van de deelnemende huisartsen. We hebben in het bijzonder getracht om wat complex en dynamisch is, ook als complex en dynamisch te beschrijven. Dit neemt echter niet weg dat we ook graag in een tweede ronde bevestiging, aanvulling en eventueel bijstelling hadden willen vinden.

### 9.3 Generaliseerbaarheid of overdraagbaarheid

Bij generaliseerbaarheid, veralgemeniseerbaarheid, overdraagbaarheid of reikwijdte gaat het over de vraag of de onderzoeksbevindingen ook gelden voor andere, niet onderzochte situaties of praktijken. In ons onderzoek zou je je kunnen afvragen of onze bevindingen ook gelden voor andere huisartsen dan de deelnemende zes, voor huisartsen in andere contexten, bijvoorbeeld in de stad, werkend met een veel pluriformere, meer multi-etnische patiëntenpopulatie, voor andere domeinen van de huisartsgeneeskunde, bijvoorbeeld de zorg voor diabetici, of zelfs voor andere artsen dan huisartsen, bijvoorbeeld medisch specialisten in het ziekenhuis.

Adri Smaling maakt onderscheid tussen ontworpen generaliseerbaarheid en communicatieve generaliseerbaarheid (Smaling 2009). Het eerste gaat over voorzieningen in het ontwerp, waarbij dus de onderzoeker veralgemeniseert. Het tweede over voorzieningen in het verslag, waarbij dus de lezer veralgemeniseert. In ons onderzoek is de ontworpen generaliseerbaarheid beperkt. Ons onderzoeksgroep is niet statistisch representatief en hooguit variatiedekkend wat betreft huisartsen op het verstedelijkte platteland. De deelnemende huisartsen kenmerken zich doordat ze zichzelf primair als huisarts, familiedokter, systeemdokter en leefwereld- en levenslooparts opvatten en zeker niet als manager van een huisartsenpraktijk. Ze vertellen ook allemaal dat ze in de loop der jaren anders zijn gaan omgaan met regels en richtlijnen en ook anders daarmee omgaan dan hun nieuwe, nog onervaren collega's. Sterker is in ons onderzoek de theoriegedragen veralgemeniseerbaarheid. Dit betekent dat we denken dat onze bevindingen opgaan voor een breder domein dan huisartsen op het verstedelijkte platteland op basis van de theorieën over relationeel werken en praktische wijsheid die de basis vormen van ons onderzoek. Onze bevindingen, denken we, gaan op naar de mate dat huisartsen en andere zorgverleners de ruimte hebben om relationeel te werken en waar dat nodig en nuttig is iets anders te doen dan regels en richtlijnen strikt navolgen. In een van de focusgroepgesprekken kwam de vraag op of onze analyse ook op zou gaan voor de zorg van huisartsen voor diabetici. Toen werd tegelijkertijd erkend dat de protocollering hier heel veel heeft gebracht en dat bij de moeilijke gevallen die protocollen toch niet voldoen en dat dan praktische wijsheid zoals we die in dit onderzoek beschrijven dan wel helpt. Misschien dat hier ook een pleidooi uit volgt voor exemplarische veralgemeniseerbaarheid.

Naast ontworpen generaliseerbaarheid onderscheidt Smaling ook communicatieve generaliseerbaarheid. Hiervan zijn weer twee vormen: participatieve en receptieve generaliseerbaarheid (Smaling 2009). Bij de eerste, participatieve vorm gaat het om de beoordeling van de veralgemeniseerbaarheid van de onderzoeksbevindingen door een betrokkene die medeonderzoeker is. Hiervan hebben we hierboven al een voorbeeld gegeven. Dat gesprek over de betekenis van onze analyse voor de zorg van de huisarts voor diabetici eindigde met de conclusie door een van de deelnemende huisartsen dat een groot deel van de analyse in ieder geval geldt voor al die oudere mensen die tegenwoordig veel langer dan vroeger thuis blijven wonen en iets mankeren. Bij de tweede vorm, receptieve

generaliseerbaarheid, gaat het om de beoordeling van de veralgemeniseerbaarheid door een lezer die niet bij het onderzoek betrokken was. In dit onderzoeksverslag hebben we met het oog daarop van elke casus een uitvoerige samenvatting opgenomen, bij wijze van *“thick descriptions”*, uitgelegd welke methoden we hebben gebruikt en waarom, als onderzoekers onze eigen positie en rol vermeld en onze metatheoretische oriëntatie aangegeven, de onderzoekscontext beschreven en onder andere het onderzoek van Stolper naar het pluis/niet-pluis-gevoel (Stolper 2010) kort beschreven. Deze informatie beoogt de lezer te ondersteunen bij de analogieredenering die hij of zij dient op te zetten en waarvoor hij of zij zo goed mogelijke de verschillen en overeenkomsten met de eigen situatie moet kunnen inschatten.

## 10. LITERATUUR

- Adler, M., & Tennis, J. T. (2013). Toward a taxonomy of harm. *NASKO* 4(1);
- Anderson, R. E. (2014). *Human suffering and quality of life: Conceptualizing stories and statistics*. Dordrecht: Springer;
- Arvidson, P.S. (2006), *The Sphere of Attention: Context and Margin*. Dordrecht: Springer;
- Baart, A. (2001), *Een theorie van presentie*. Utrecht: Lemma;
- Baart, A. (2004), *Aandacht: Études in presentie*. Utrecht: Lemma;
- Baart, A., & C. Carbo (2014), *De zorgval*. Amsterdam: Thoeoris;
- Baart, A., & Timmerman, G. (2016). Plädoyer für eine empirisch begründete Ethik der Achtsamkeit, Präsenz und Sorge. In E. Conradi, & F. Vosman (Eds.), *Praxis der Achtsamkeit* (pp. 129-146). Frankfurt a.M.: Campus Verlag;
- Barry, C. A., Bradley, C., Britten, N., Stevenson, F., & Barber, N. (2000). Patients' unvoiced agendas in general practice consultations: Qualitative study. *BMJ* 320: 1246–1250;
- Barry, C. A., Stevenson, F. A., Britten, N., Barber, N. and Bradley, C. P. (2001) Giving voice to the life-world. More humane, more effective medical care? A qualitative study of doctor–patient communication in general practice. *Social Science & Medicine* 53 (4): 487–506.  
[http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00351-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00351-8);
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1979, 7th [thoroughly rev.] ed. 2013). *Principles of biomedical ethics*. New York [etc.]: Oxford UP;
- Best, M., Lynley, A., Butow, P., Olver, I., Price, M. A., & Webster, F. (2015a). Treatment of holistic suffering in cancer: A systematic literature review. *Palliative Medicine* 29 (10): 885-898;
- Best, M., Lynley, A., Butow, P., Olver, I., & Webster, F. (2015b). Conceptual analysis of suffering in cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology* 24 (9): 977-986;
- Boeije, H. (2005), *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Amsterdam: Boom;
- Bowker, G. C., & Star, S. L. (1999). *Sorting things out: Classification and its consequences*. Cambridge MA/London: MIT Press;
- Britten, N., Stevenson, F. A., Barry, C.A., Barber, N., Bradley, C. P. (2000) Misunderstandings in prescribing decisions in general practice: qualitative study. *BMJ* 320: 484-488.  
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.320.7233.484> (Published 19 February 2000);
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. Thousand Oaks CA [etc.]: SAGE;
- Cherney, N. (2010). Taxonomy of distress: Including spiritual suffering and demoralization. *The Journal of Supportive Oncology* 8 (1): 13-14;

- Cranenburgh, B. v. (2012). *Pijn, waarom? een gids voor mensen met pijn*. [Haarlem]: Instituut voor Toegepaste Neurowetenschappen;
- Davies, R., Ives, J., & Dunn, M. (2015). A systematic review of empirical bioethics methodologies. *BMC Medical Ethics*;
- Delden, J. J. M. v., Heide, A. v. d., Vathorst, S. v. d., Weyers, H., & Tol, D. G. v. (2011). *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven: Het KOPPEL-onderzoek*. Den Haag: ZonMw;
- Dijk, G. v. (2015). Euthanasie: Geen recept dat je even ophaalt. *Medisch Contact*, 8 januari: 50;
- Driessen, H. (2002, 2e druk 2015). *Pijn en cultuur*. Amsterdam: Wereldbibliotheek;
- Friese, S. (2014). *Qualitative data analysis with ATLAS.ti: Second edition*. Los Angeles [etc.]: SAGE;
- Gilligan, C. (1986). Reply by Carol Gilligan. *Signs* 11: 324-333;
- Goudsmit, Arno (2005), De plaats van 'phronese' in de huisartsgeneeskunde. *Huisarts en Wetenschap* 48: 379-383;
- Heide, A. v. d., Legemaate, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Bolt, E., Bolt, I., Delden, H. v., Geijteman, E., Snijdwind, M., Tol, D. v., Willems, D. (2012). *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw;
- Heijst, A. v. (2005). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit*. Kamper: Klement;
- Helder communiceren over euthanasie met de patiënt: Belevingsonderzoek arts en euthanasie – tabellenrapport*. (2014). FMS, KNMG, LHV, NHG, Verenso;
- Horst, H. v. d. (2004). De ongerijmdheid van pijn. *Huisarts en Wetenschap* 47: 217-220;
- Loeser, J. D., & Black, R. G. (1975). A taxonomy of pain. *Pain* 1: 81-84;
- Kaldjian, L.C. (2014), *Practicing Medicine and Ethics: Integrating Wisdom, Conscience, and Goals of Care*. Cambridge: Cambridge UP;
- Leanza, Y., Boivin, I., Rosenberg, E. (2013) The Patient's Lifeworld: Building meaningful clinical encounters between patients, physicians and interpreters. *Communication & Medicine* 10 (1);
- McCrystal, K. N., Craig, K. D., Versloot, J., Fashler, S. R., & Jones, D. N. (2011). Perceiving pain in others: Validation of a dual processing model. *Pain* 152: 1083-1089;
- McCullough, L. B. (2013), The Professional Medical Ethics Model of Decision Making Under Conditions of Clinical Uncertainty. *Med Care Res Rev* 2013 70: 141S originally published online 1 November 2012. DOI: 10.1177/1077558712461952;
- Metz, W. (1975). *Pijn, een teer punt: Een fundamenteel geneeskundig onderzoek*. Nijkerk: Callenbach;

- Mishler, E. G. (1981). Viewpoint: Critical perspectives on the biomedical model. In E. G. Mishler, L. R. AmaraSingham, S. T. Hauser, S. D. Liem, R. Osherson, & N. E. Waxler (Eds.), *Social contexts of health, illness and patient care* (pp. 1-23). Cambridge: Cambridge University Press;
- Mishler, E. G. (1984). *The discourse of medicine. The dialectics of medical interviews*, Ablex, Norwood, NJ;
- Mishler, E. G. (2005) Patient stories, narratives of resistance and the ethics of humane care: A la recherche du temps perdu. *Health* 9 (4): 431–451.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1363459305056412>;
- Nederlandse artseneed* (2010, 5<sup>e</sup> (herziene) druk). Utrecht: NFU-KNMG-VSNU;
- Pols, J. (2015). Towards an empirical ethics in care, *Medicine, Health Care and Philosophy* 18: 81-90;
- Ruijter, W. de, Hendriks, A. & Verkerk, M. (red.) (2012), *Huisarts tussen individu en familie: Morele dilemma's in de huisartspraktijk*, Assen: Van Gorcum;
- Schwartz, B., & Sharpe, K. (2010), *Practical Wisdom: The Right Way to Do the Right Thing*, New York: Riverhead;
- Smaling, A. (2009), Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *Kwalon* 14 (3): 5-12;
- Stolper, E. (2010), *Gut Feelings in General Practice* (Dissertatie Universiteit van Maastricht), Maastricht;
- Stolper, E., Wiel, M. van de, Van Royen, P., Brand, P. & Dinan, G.J. (2015), Hoe pluis is het niet-pluisgevoel? *Huisarts en Wetenschap* 58 (4): 192-195;
- Timmerman, G., & Baart, A. (2016). Präsentische Praxis und die Theorie der Präsenz. In E. Conradi, & F. Vosman (Eds.), *Praxis der Achtsamkeit* (pp. 189-208). Frankfurt a.M.: Campus Verlag;
- Timmerman, G., Vosman, F. & Baart, A. (2017), In search of good care. Geaccepteerd paper voor *European Congress of Qualitative Inquiry* (7-10 februari te Leuven);
- The Goals of Medicine: Setting New Priorities (Special Supplement) (1996). *The Hastings Center Report* 26 (6): S1-S27;
- Vathorst, S. v. d., Schermer, M., & Trappenburg, M. (2011). Niet-ingewilligde verzoeken om levensbeëindiging. In J. J. M. v. Delden, A. v. d. Heide, S. van de Vathorst, H. Weyers & D. G. v. Tol (Eds.), *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven: Het KOPPEL-onderzoek* (pp. 170-183). Den Haag: ZonMw;
- Vetlesen, A. J. (2009). *A philosophy of pain*. Chicago: The University of Chicago Press;
- Visser, J. (2015). 'Het is nooit: U vraagt, wij spuiten': Euthanasie plegen kost een arts veel energie. *Medisch Contact*, 8 januari: 20-21;
- Vosman, F. (2008). Over het uitzieden van praktische wijsheid. In F. Vosman & A. Baart, *Aannemelijke zorg* (pp. 11-67). Den Haag: Lemma;

Wall, P. (2000, 2015). *Pijn: Weten en voelen*. Amsterdam: SWP;

Wietmarschen, J. G. v. (2004). Vier dokters en een beul: Compassie en empathie in de reactie op de pijn van een ander. *Huisarts en Wetenschap* 47: 46-53.

Wijlick, E. v., & Dijk, G. v. (2015). Dokters hikken soms tegen euthanasie aan: Euthanasie hoort bij het vak, maar is emotioneel belastend. *Medisch Contact*, 8 januari: 16-18;

Wilgen, P. v., & Nijs, J. (2010). *Pijneducatie: Een praktische handleiding voor (para)medici*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum;

Zuylen, L. van, Heijde, A. v.d., Vathorst, S. v.d. & Geijteman, E. (red.) (z.j. [2015]), *De dokter en de dood: Optimale zorg in de laatste levensfase*, Leusden: Diagnosis.



## 11. Bijlagen

### 11.1 Agenda Introductiebijeenkomst 10 maart 2015

#### 1. Welkom

#### 2. Kennismaking

#### 3. Het onderzoek

3a. Onderzoeksvraag, onderzoeksmethodes, omvang van het onderzoek, verwachte opbrengst

*De onderzoeksvraag luidt: "Wat nemen huisartsen waar aan het sterfbed van hun eigen patiënten, wat voelen en beleven ze daarbij, wat overwegen ze, hoe maken zij hun afwegingen en hoe komen ze tot welk handelen waar het gaat om het al dan niet bespoedigen van de dood?"*

3b. Onderzoekseenheid

*De onderzoekseenheid is het waarnemen, afwegen, beoordelen en handelen van de betreffende huisarts (inclusief zijn/haar relatiebeheer), primair in een bepaalde casus.*

3c. Onderzoekstraject

<i>10 maart</i>	<i>Introductiebijeenkomst</i>
<i>mrt/apr</i>	<i>Eerste interview met elk van de deelnemers</i>
<i>mei</i>	<i>Gezamenlijke bijeenkomsten</i>
<i>mei/jun</i>	<i>Tweede interview met elk van de deelnemers</i>
<i>jul/aug</i>	<i>Gezamenlijke analysebijeenkomsten</i>

#### 4. Wat betekent dit voor de deelnemers?

4a. Verwachte opbrengst voor de deelnemers

4b. Gevraagde inzet van de deelnemers

*Van elke deelnemende huisarts vragen we om voor het eerste interview zich drie tot vier casussen uit de eigen praktijk voor ogen te halen. Het moet daarbij gaan om recente casussen met een eigen patiënt die zich afspelen aan het einde van het leven van de patiënt, waarin de deelnemer de verantwoordelijke arts was en waarover hij vrij kan praten. Het moet daarbij om een patiënt gaan voor wie de deelnemer echt huis-arts is geweest, d.w.z. hij kende (tot op zekere hoogte) de patiënt en diens naasten, woonsituatie, levensverhaal, voorkeuren, waarden enz. (of leert die in de loop van de casus tot op zekere hoogte kennen) en kwam bij de patiënt thuis. De casus moet verhalen van een proces waarin er lastige episodes zijn geweest en waarover de deelnemer nog niet is uitgedacht.*

#### 5. Commitment, informed consent

#### 6. Vervolgafspraken

#### 7. Afsluiting



## 11.2 Toestemmingsformulier: Waar zegt u ja op en wat mag u van ons verwachten?

Eerste onderzoeker: dr. A.B. (Guus) Timmerman  
e-mailadres: [g.timmerman@presentie.nl](mailto:g.timmerman@presentie.nl)  
telefoonnummer: 06-37310247  
Tweede onderzoeker: prof.dr. A.J. (Andries) Baart  
e-mailadres: [abaart@presentie.nl](mailto:abaart@presentie.nl)  
Postadres: Stichting Presentie, Postbus 265, 3960 BG Wijk bij Duurstede

*Hartelijk dank voor uw bereidheid aan ons onderzoek deel te nemen. U heeft zich bereid verklaard casussen uit uw eigen praktijk als huisarts met ons te delen in het kader van het onderzoek naar “de huisarts aan het sterfbed van de eigen patiënt”. Op de introductiebijeenkomst op 10 maart 2015 hebben we het onderzoek, de onderzoeksvraag en de onderzoeksmethodes en wat we daarbij van u verwachten en wat u van ons mag verwachten, toegelicht en met elkaar besproken.*

In de loop van het onderzoek wordt van u het volgende gevraagd:

- (1) deel te nemen aan twee of drie kwalitatieve diepte-interviews naar aanleiding van een casus uit uw eigen praktijk als huisarts;
- (2) deel te nemen aan twee of meerdere bijeenkomsten van de beide onderzoekers met een groepje van drie of vier huisartsen; in deze bijeenkomsten bespreken we de mogelijke interpretaties en betekenissen van de casussen die door het groepje zijn aangedragen;
- (3) beschikbaar te zijn voor het beantwoorden van verdere vragen naar aanleiding van de casus, het interview, de gezamenlijke bijeenkomst(en) en/of de analyse.

Alle interviews en gezamenlijke (analyse)bijeenkomsten worden op een geluidsdrager opgenomen en uitgeschreven. Informatie die direct naar u of naar de patiënt en diens naasten zou kunnen leiden, wordt verwijderd of onherleidbaar gemaakt. Uzelf, de patiënt en alle andere personen krijgen een pseudoniem, dat gebruikt zal worden in alle mondelinge en schriftelijke rapportages. De informatie die u verschaft, zal zorgvuldig en vertrouwelijk worden behandeld en niet zonder uw toestemming aan derden beschikbaar worden gesteld.



Ook het feit dat u deelneemt aan het onderzoek zal niet publiek gemaakt worden. Vijf jaar na afsluiting van het onderzoek wordt het verzamelde primaire materiaal vernietigd.

Tijdens de gezamenlijke (analyse)bijeenkomsten krijgt u ook kennis van de casussen die door andere deelnemende huisartsen met de onderzoekers zijn gedeeld. We werken graag in een veilige kring met elkaar en daarom deelt u deze kennis niet met anderen dan de onderzoekers en de aan de betreffende bijeenkomsten deelnemende huisartsen, tenzij met toestemming van degene die de betreffende casus heeft aangeleverd, bijvoorbeeld in het geval van supervisie of intervisie. U geeft geen ruchtbaarheid aan wie naast uzelf deelnemen aan dit onderzoek. Het is verstandig uw eigen deelname aan dit onderzoek terughoudend met anderen te delen.

De analyse van uitgeschreven teksten van interviews en gezamenlijke (analyse)bijeenkomsten zal desgewenst aan u worden voorgelegd zodat u waar nodig aanvullingen, bijstellingen en correcties kunt voorstellen. Dit is voor het onderzoek van groot belang. De onderzoekers zijn echter verantwoordelijk voor de uiteindelijke analyse.

Vanwege het delicate karakter van het onderzoek gaan we ervan uit dat wie zijn/haar medewerking verleent deze niet beëindigt voordat de onderzoekscyclus is doorlopen. Samen uit, samen thuis.

De resultaten van het onderzoek worden gepubliceerd in een eindrapportage, een vakpublicatie en in artikelen in wetenschappelijke tijdschriften. In deze publicaties zullen naar alle waarschijnlijkheid citaten uit casusbeschrijvingen, interviewteksten en verslagen van bijeenkomsten worden gebruikt. Ook hierbij zal er op gelet worden dat het herleiden van citaten tot bepaalde personen zo moeilijk mogelijk wordt gemaakt.

Als u vragen heeft met betrekking tot het type onderzoek en de methodes die we hanteren, neemt u dan alstublieft contact met ons op. Uw vragen en suggesties zijn voor ons onderzoek belangrijk.



Ik heb goed begrepen hoe het onderzoek is opgezet en wat er van mij wordt gevraagd, ik ben vrij in mijn keuzes en bereid aan dit onderzoek deel te nemen en ga akkoord met bovenstaande afspraken,

Naam deelnemer:

\_\_\_\_\_

Handtekening deelnemer:

\_\_\_\_\_

Datum:

\_\_\_\_\_

We hebben de deelnemer zo goed mogelijk geïnformeerd, zullen ons aan bovengenoemde afspraken houden en zijn altijd bereid vragen te beantwoorden,

Naam eerste onderzoeker:

Guus Timmerman

Handtekening eerste onderzoeker:

\_\_\_\_\_

Datum:

\_\_\_\_\_

Naam tweede onderzoeker:

Andries Baart

Handtekening tweede onderzoeker:

\_\_\_\_\_

Datum:

\_\_\_\_\_



### 11.3 Themalijst eerste interview met huisartsen

13 maart 2015

#### 1. Naar een aantal kenmerken vragen

##### 1.1 Persoonlijke kenmerken:

Leeftijd:

Waar opgeleid:

Aantal jaren werkzaam als huisarts:

Waarom huisarts?

##### 1.2 Praktijkenkenmerken:

Grootte praktijk (aantal patiënten):

Alleen of groep, hoeveel collega's:

Stad/platteland:

Andere bijzonderheden van de praktijk (leeftijd, opleiding, herkomst, geslacht, problematiek)?

Aantal jaren werkzaam in deze praktijk:

Indien van toepassing, kenmerken vorige praktijken (hierachter ligt een vraag naar de doorgemaakte ontwikkeling als huisarts):

#### 2. De voorbereide casussen kort doorspreken

Van tevoren toegezonden/toegelicht: Ter voorbereiding wil ik je vragen 2 tot 4 casussen voor de geest te halen – tenzij je nu al een bepaalde casus voor ogen hebt die je per se wilt inbrengen natuurlijk – zodat we eerst die 2 tot 4 kort kunnen doorspreken en dan daaruit samen de keuze voor 1 casus kunnen maken voor verdere uitwerking.

Het moet daarbij gaan om

- recente casussen
- met een eigen patiënt
- die zich afspelen aan het einde van het leven van de patiënt,
- waarin de deelnemer de verantwoordelijke arts was en
- waarover hij vrij kan praten.
- Het moet daarbij om een patiënt gaan voor wie de deelnemer echt huis-arts is geweest, d.w.z. hij kende (tot op zekere hoogte) de patiënt en diens naasten, woonsituatie, levensverhaal, voorkeuren, waarden enz. (of leert die in de loop van de casus tot op zekere hoogte kennen) en kwam bij de patiënt thuis.
- De casus moet verhalen van een proces waarin er lastige episodes zijn geweest en
- waarover de deelnemer nog niet is uitgedacht.



### **3. Samen een keuze maken voor een van deze casussen**

Over welke casus is het meest te vertellen?

Over welke casus is de huisarts zelf het minst uitgedacht?

In welke casus is de huisarts het meest huis-arts geweest?

Welke overwegingen heeft de huisarts zelf om déze casus uit te willen werken?

### **4. De geselecteerde casus uitwerken**

Hoe begint het, hoe ontwikkelt het zich, welke intermezzo's zijn er, hoe eindigt het?

Wie vervullen er welke rol in?

Hoe heeft de huisarts deze patiënt en diens huisgenoten en andere naasten leren kennen en welke kwesties hebben eerder gespeeld?

Wat blijkt in de loop van het proces van belang te zijn, van betekenis te zijn, ertoe te doen, verschil te maken? Voor de patiënt, voor de huisgenoten, voor de familie, voor de huisarts zelf, voor andere zorg- en hulpverleners?

Wat neemt de huisarts waar, merkt hij op, ziet/voelt/hoort/ruikt hij?

Wat voelt en beleeft de huisarts? Welke gemoedsbewegingen ondergaat hij? Welke sentimenten, emoties en affecten vervullen welke rol?

Wat overweegt de huisarts? Welke aspecten, welke mogelijke consequenties, welke handelingsalternatieven?

Welke afwegingen maakt hij? Hoe maakt hij die? Wie betreft hij daar op welke manier bij?

Hoe komt de huisarts tot welk handelen? Welke keuzes maakt hij, welke beslissingen neemt hij? Wie betreft hij daar op welke manier bij?

Nadat de patiënt is gestorven: met wie deelt hij zijn ervaringen en belevingen? Hoe kijkt hij terug?

Welke relaties vervullen in dit hele proces welke rol?

### **5. Het interview afronden**

Zijn er nog andere dingen die je kwijt wilt?

Wat vond je van dit gesprek? Wat vond je lastige vragen? Wat vond je vervelende vragen?

Heb je nog tips?

## 11.4 Casusbeschrijvingen

Disclaimer: In verband met privacy en herleidbaarheid is een aantal patiëntkarakteristieken gewijzigd of verwijderd, en zijn soms fictionele elementen toegevoegd.

### Casus Anna

“Ik kende de patiënt al vanaf eind jaren '90. Ik noem haar in deze beschrijving Anna. Ze was halverwege de zeventig toen ze begin 2012 slokdarmkanker bleek te hebben. Anna was getrouwd en samen hadden ze een zoon en een dochter. Ze was gymlerares geweest en deed nog steeds veel aan sport. Ik doe ook vrij veel aan sport dus dat gaf een soort verwantschap. Ze had op een bepaald moment hartritmestoornissen gehad waarvoor ik haar naar de cardioloog had gestuurd, en blaasproblemen, waarvoor ze bij de uroloog was. Dat was allemaal wel onder controle. In december 2011 was ze beroerd geworden en zelfs flauwgevallen. Mijn collega heeft toen haar Hb geprikt. Dat was een Hb van 4.5. Er was eigenlijk geen idee waarvan dat nou zou komen, maar uit onderzoek bleek ze slokdarmkanker te hebben. En wel zodanig dat er eigenlijk ook niks meer aan zou kunnen gebeuren. Ze is toen naar huis gestuurd. Ik heb op 16 januari een visite gedaan. Ze wist toen dat er geen herstel mogelijk was en vroeg me hoe het nu verder ging.

Ik weet niet meer of we in het eerste gesprek al hadden gesproken over hoe ze dood zou gaan en over euthanasie en palliatieve sedatie. In zijn algemeenheid komt het altijd wel ter sprake. Ik leg dan uit wat de mogelijkheden zijn en wat de plussen en minnen ervan zijn. En dat men zelf op enig moment moet aangeven wat men wil gaan doen. Over Anna hoorde ik pas later, na haar overlijden, van haar man dat zij wel euthanasie had gewild, maar dat ze dat mij niet had willen aandoen omdat ze dacht dat ik er niet voor zou zijn.

Ze heeft nog wel palliatieve radiotherapie gehad en daarna ging het eigenlijk buitengewoon goed met haar. Op 7 juni kwam ze bij me op het spreekuur. Ze deed nog aan fitness en was vol goede moed. Het laatste bloedonderzoek zag er prima uit. Een week later begon ze echter steeds meer te hoesten en werd ze toenemend kortademig. De longarts haalde twee liter pleuravocht uit haar longen. Twee dagen later zaten haar longen weer vol. Steeds vaker had ze steeds meer zuurstof nodig. De nachten gingen slecht doordat ze voortdurend heftig aan het hoesten was. Ze gebruikte codeïne om toch nog iets te slapen, maar had het gevoel daarvan ook benauwder te worden. En in de ochtend hoestte ze dan alsnog met veel moeite grote hoeveelheden taai slijm op. Ik kwam er die week om de dag. Op 25 juni was ik er nog geweest. Het was toen eigenlijk best relaxed en we spraken af dat ik over vier dagen weer zou komen kijken.

Op donderdagmiddag 26 juni, ik had die middag vrij, was er naar de praktijk gebeld dat Anna graag met me wilde overleggen. Ze had een heel benauwde nacht gehad en wilde niet weer zo'n ellendige nacht meemaken. Ze was bang te stikken en wilde eigenlijk niet meer. Ik ben er toen om half zeven heen gegaan en heb uitgelegd wat de mogelijkheden waren. We hebben het gehad over euthanasie, maar dan zou eerst de SCEN-arts moeten komen. Dat kon pas de volgende dag of de dag erop. Ik zei tegen haar: “Ik kan ook zorgen dat je in slaap komt en dan weet je het ook niet meer.” We hebben toen besloten aan het eind van de avond morfine en midazolam te geven en de volgende dag opnieuw te bekijken wat ze wilde.

Ik heb toen geprobeerd bij de intensieve thuiszorg een pomp te regelen, maar dat kon pas de volgende dag. Om half elf ben ik er weer heengereden en heb ik haar de injectie met een ampul morfine en een ampul midazolam subcutaan gegeven. Ze viel daarop heel snel in slaap. De glimlach die toen op haar gezicht verscheen, herinner ik me nog.

Om middernacht, ongeveer een uur na de injecties, werd ik gebeld. Door de telefoon hoorde ik een angstig klinkende stem: "Mijn vrouw stikt, wat kan ik doen?" "Anna heeft het nu zo ontzettend benauwd, Ze snakt naar adem, het ziet er zo naar uit." "Ik kom er direct aan," antwoordde ik. Ik stapte in de auto en reed zo snel mogelijk. Ondertussen vroeg ik me af: wat zou er eigenlijk aan de hand zijn? Maakt ze misschien een rochelend geluid als gevolg van het slijm en denkt daarom haar man dat zij zal stikken? En ik dacht: als ze echt stikt, dan hoop ik dat ze is overleden voordat ik er ben.

Toen ik aankwam, stond de buitendeur open. De echtgenoot en hun zoon zaten om het bed en keken met angstige blikken naar hun vrouw en moeder. Ik schrok toen ik de sportieve, in mijn ogen nog jonge vrouw met wijd opengesperde ogen half rechtop in de kussens zag zitten. Dat had ik in al die jaren als huisarts nog nooit gezien. Haar schouders gingen in een razend tempo voortdurend heftig op en neer. Bij elke uitademing stroomde er taai slijm uit haar mond en bij elke moeizame inademing ontstond een luid gorgelend geluid. Ze knokte voor elke teug lucht. Ik legde haar in stabiele zijligging en probeerde met een slijmzuiger het heldere maar zeer taaie slijm te verwijderen. Het haalde niets uit. Met veel moeite lukte het me om met mijn vingers wat slijm uit haar mond- en keelholte te halen. Ze bleef schokschouderen, dit in weerwil van al mijn activiteiten en de zuurstof, die ze nog steeds kreeg.

"Het ziet er heel akelig uit, maar gelukkig merkt zij er zelf niets van", zei ik. Ondertussen beet Anna flink op mijn vingers terwijl ik het slijm uit haar mond probeerde te trekken. Ik twijfelde aan mijn zonet uitgesproken woorden. Mijn gedachten gingen razendsnel: zou het bijten een reflex van haar zijn of merkt ze het toch? Waar komt dat slijm toch allemaal vandaan? Heb ik haar zo gesedeerd dat ze niet meer in staat is dat slijm zelf op te hoesten en stikt ze er nu in? Hoe kan ik haar redden uit deze menonwaardige en uitzichtloze situatie? Zal ik midazolam intraveneus spuiten voor een zo snel mogelijk effect? Hoe groot is de kans dat ze dan sterft aan de naald en hoe zal dat door de familie dan ervaren worden? Of extra morfine en midazolam subcutaan? Maar hoeveel dan? Een uur geleden heeft ze nog twintig milligram morfine en vijftien milligram midazolam gehad. Was dat misschien teveel of juist te weinig? Wat is nu het ergst? Teveel of te weinig? Moet ik de zuurstof stopzetten? Wat is nu nog proportioneel? Er was in mijn ogen geen tijd meer om te titreren of rustig te overleggen met wie dan ook. Hier moest direct gehandeld worden en goed.

Ik vertelde de familie dat ik nog een extra injectie zou geven tegen de benauwdheid, maar dat het overlijden dan eerder kon optreden. "Doet u maar dokter, zo kan het echt niet langer, we vertrouwen u helemaal." Omdat het een beetje donker was in de kamer waar Anna lag, liep ik met mijn tas naar de keuken. Ik pakte mijn ampullenetui terwijl ik me afvroeg: zal ik één ampul morfine pakken of twee? Wat zal voldoende zijn? Wat kan erger zijn dan dit? Ik dacht nog eens na en pakte alle zes aanwezige morfineampullen en zoog honderdtwintig milligram op. Beter iets te veel dan te weinig. Samen met dertig milligram midazolam spoot ik het subcutaan. Ik hoopte dat haar benauwdheid gauw zou stoppen. Na de injectie sloten haar ogen vrij snel. Ze leek rustiger te worden. De schouders bleven echter heftig op en neer gaan en ook bleef het taaie slijm uit haar mond lopen. Ik dacht: Hoe lang

gaat dit nog duren? Is hier sprake van lijden voor haar of is het alleen ellendig voor degenen, die dit zien en horen? Moet ik nog meer doen, kan ik nog meer doen? Hierover dacht ik niet lang na en ik gaf nog twee ampullen promethazine. Ik had die nacht dienst en zou zo maar weer weggeroepen kunnen worden voor een ander spoedgeval, ik hoopte dat ze zou overlijden waar ik bij was.

De ademhaling vertraagde, de schouders bewogen minder heftig en er liep bijna geen slijm meer uit haar mond. Een half uur later ademde ze voor het laatst. Het werd plots heel stil in de kamer en ook heel rustig in mijn hoofd. Ik hoorde alleen nog het sissen van de zuurstof. Ik condoleerde haar man en zoon en zette de zuurstofgenerator, die in de gang stond, uit. We praatten na over de erge benauwdheid in het laatste uur. Ik gaf aan dat ik een voor mijn doen ongebruikelijk grote hoeveelheid medicatie had gespoten en in elk geval ook meer dan de geldende richtlijnen aangaven. Dat Anna hierdoor eerder kon zijn overleden. Tegelijkertijd vertelde ik, dat ik ook niet wist hoe ik haar anders met 100 % zekerheid had kunnen helpen. “Als u wilt, kunt u me aangeven bij de politie.” “Maar nee hoor dokter, dan doen we echt niet. Dat zou mijn vrouw echt niet gewild hebben. Ze heeft altijd heel veel vertrouwen in u gehad en wij zijn ook heel blij dat u ervoor gezorgd hebt, dat mijn vrouw niet langer heeft geleden”.

Na het overlijden bezocht ik de nabestaanden nog enige keren. Er werden veel dierbare herinneringen opgehaald. Twee maand later ontving ik van de familie een uitvoerige bedankbrief voor de door mij verleende hulp.”

## Casus Berdien

“Van het hospice kreeg onze praktijk in 2013 het bericht dat een patiënt was opgenomen die door haar eigen huisarts werd overgedragen omdat ze uit een dorpje hier zo’n 20 kilometer vandaan kwam. Onze assistente maakte voor mij een afspraak voor een kennismakingsbezoek. Voordat ik op bezoek ging heb ik wel het medisch dossier ingezien dat de huisarts aan het hospice had overgedragen, maar die huisarts zelf nog niet gesproken. Als ik het hospice binnenkom, loop ik altijd even langs de coördinator om te horen hoe het gaat en of er nog bijzonderheden zijn. Die keer was er niet iets bijzonders.

Toen ik de kamer van Berdien binnenkwam, zag ik haar op bed liggen. Ze was halverwege de vijftig. Naast haar zat een mevrouw die een vriendin bleek te zijn. Ik nam plaats op een stoel en we voerden met z’n drieën het gesprek. Omdat Berdien moeilijk sprak, voerde haar vriendin vaak het woord. Ze was therapeute, hoorde ik later, en had Berdien naar aanleiding van de dood van Berdiens man leren kennen. Ze kon het allemaal mooi zeggen. In hoeverre haar verhaal helemaal overeenstemde met het verhaal van Berdien zelf kon ik niet goed beoordelen. In het gesprek ging het erom of ik bereid was euthanasie te verlenen en of het tussen Berdien en mij wel zou kunnen klikken. Berdien zelf ging spaarzaam om met wat ze nog kon en was heel erg moe. Dat was ook een van haar redenen om aan euthanasie te denken. Ik kreeg de indruk dat ze al heel erg los van alles op deze wereld was. Dat vond ik wel heel opvallend. Maar ik voelde bij haar ook boosheid, ingehouden agressie, over wat haar overkwam. Dat heb ik ook benoemd.

Mij werd duidelijk dat ze drie kinderen had, een zoon van 18 en twee dochters van 16 en 13, maar die zaten als het ware niet in haar focus. Duidelijk was mij ook al heel snel dat het belangrijk voor haar was het allemaal te regelen. Dat vroeg ik haar ook, of dat klopte. Haar vriendin vertelde dat Berdien had besloten dat alleen haar drie kinderen en haar drie vriendinnen haar mochten bezoeken. En verder niemand. Ze wilde zo min mogelijk prikkels meer ontvangen. Ik was daar wel verbaasd over maar nam het eerst maar eens aan. Ik kon overigens goed met die vriendin praten, ook verderop in het traject, want ze was er heel vaak, maar ik vond haar perspectief wat smal, heel erg gericht op Berdien alleen. Aan het eind van dat eerste gesprek hebben we afgesproken dat ik de volgende keer ook met Berdien zelf zou praten.

Na het kennismakingsbezoek belde ik haar huisarts. Deze vertelde me dat ze Berdien niet zo goed kende en dat het contact met haar stroef was verlopen. Ze vertelde ook dat haar man een jaar daarvoor was overleden, dat zij daarna somber en op zichzelf was geworden en dat de diagnose bij haar, mede daardoor, laat was gesteld.

In de periode daarna, 2 à 3 weken lang, bezocht ik haar regelmatig, soms wel 2 of 3 keer op een dag, ook wel ’s avonds. Daarbij leerde ik ook haar kinderen kennen. De eerste keer ontmoette ik ze samen aan het bed van hun moeder, daarna ook wel alleen. Ik heb ze ook een paar keer apart genomen om te horen hoe het met hen ging en of er nog iets gezegd moest worden of nog iets gedaan. Ik vroeg dan of ik ze even apart kon spreken en of ze dat ook wilden. In dit geval ging dit gemakkelijk omdat Berdien zo min mogelijk prikkels wilde ontvangen. Daar genoot ze van, zoals ze ook ervan genoot als haar kinderen bij haar waren en dat ze dan af en toe iets zeiden of vroegen. Dat had kwaliteit, hoorde ik ook terug. En ze veranderden ook. Ze werden rustiger. De oudste dochter bijvoorbeeld zat eerst heel onrustig op de bank, maar toen ik een keer met haar had gesproken, zat ze er daarna rustiger. Alsof ze meer aanwezig kon zijn. Ik heb het ook een keer benoemd: “Goh, ik heb het gevoel dat jullie het hier

goed hebben samen, klopt dat?” Die jongen: glimlachte meteen van oor tot oor, die meisjes ook, en Berdien zelf knikte rustig. En toen dacht ik: ja. Toen ben ik weer weggegaan. Het had kwaliteit en daar doe je het allemaal voor: dat iemand goed weg kan gaan en anderen goed achterlaat.

Ik nam de kinderen apart omdat ik na wilde gaan of er nog iets gezegd moest worden, of er nog iets gedaan moest worden, wat voor rare gedachtes zij eventueel hadden, over het proces, over wat er gebeurde met hun moeder. Ik wilde weten hoe het met hun vader was gegaan, wat dat voor hen betekende, wat dat in hun dagelijks leven betekende. Of ze genoeg netwerk hadden, of daar hulp voor moest komen, of we dat nog iets anders moesten inrichten, of we daar nog iets konden doen. Ik vond dit belangrijk om te doen omdat het hun moeder was die doodging en omdat ze daar allerlei gedachtes en gevoelens uit mee gingen nemen voor hun leven. Ook over ziek-zijn, over leven, over dood. Het is zo existentieel. En pubers, adolescenten, hebben vaak: wie ben ik? Wat wil ik worden? En kunnen daarin heel verrassend zijn. Als je dáárin nog wat kunt betekenen. Dat is ook een kans. Heel vaak zijn ze gesloten, maar als alles zó open ligt vind ik het van belang het maximaal mogelijk te maken dat ze die kans ook nemen. Je kunt het maar één keer doen. Daarom houd ik zo van palliatieve zorg. Het is erop of eronder.

Op een gegeven moment wilde Berdiens zoon apart met mij praten. Toen bleek dat hij en zijn zussen nog wel bij zijn oma, de moeder van de patiënt, kwamen en dat deze oma heel graag haar dochter nog wilde zien. Zij kwamen bij hun oma met hun verhalen over het hospice en zagen haar verdriet. Hij benoemde hoe moeilijk dat voor hen was. Hij vroeg me: “Hoe moet dat?” Niet dat hij wilde dat ik wat deed, maar hij had kennelijk last van de druk van het verdriet van zijn oma en wilde dat met me delen. Ik heb die druk die ik bij hem voelde, die druk op het systeem, ook aan hem teruggegeven: “Goh, jullie krijgen ook wel wat op je bord. Eerst gaat je vader dood, dan gaat je moeder dood en dan wil ze niet dat jullie oma erbij zit...”. Berdiens dochters trokken zich veel meer terug in zichzelf en hebben me nooit apart aangesproken. Ik heb Berdien nog wel gevraagd of haar moeder toch nog een keer afscheid zou mogen komen nemen. Maar zij wilde dat niet. Ze heeft me wel wat verteld over de geschiedenis erachter. Ik voelde het ook als haar los zijn van alles, los van de aarde, los van alle verbindingen. Ik voelde daar ook een diepe teleurstelling in, maar niet meer de pijn en niet meer de energie om daar nog wat mee te doen. Haar broer mocht toen nog wel op bezoek komen, maar die wilde weer niet zonder zijn moeder. Ik weet niet meer of hij uiteindelijk nog wel bij haar op bezoek is geweest, maar dat reken ik niet meer tot mijn huisartstaken. Dan denk ik: “Zoek het met z’n allen uit...”

Uiteindelijk heb ik in overleg met de coördinator en de verpleegkundige van het hospice bedacht dat Berdiens moeder, samen met haar zoon, van haar dochter afscheid kon nemen achter glas. Terwijl de verpleegkundige en Berdiens vriendin bij haar op de kamer waren en zij door de sedatie in diepe slaap was, zijn haar moeder en broer met haar zoon aan de andere kant van het raam langs haar kamer gelopen. Voor mij was het belangrijk dat haar moeder bij leven van haar afscheid kon nemen, maar zonder haar te prikkelen, dus zonder (mogelijkheid van) lichamelijk contact. Daarna heb ik nog heel even met haar gesproken. Dat was de enige keer. Het was, geloof ik, de dag voor haar sterven. Berdiens zoon voelde zich over deze gebeurtenis heel goed. Ik zie ze nog samen achter glas staan, drie generaties op een rij. Voor mij is dat belangrijk. Zij moeten daarna immers verder. Ik denk dan mee. Berdien mag ik niet in de kou laten staan. Zij heeft aangegeven dat haar moeder geen afscheid mag nemen, dus die mag niet in die ruimte komen. Maar Berdiens moeder moet daarna wel verder, met haar rouw

en met haar leven. En dat geldt ook voor die kinderen. Hún belang, het belang van die kinderen, staat voor mij centraal. Die zijn nog niet volwassen. Voor Berdiens moeder is het intens verdrietig, maar dat zijn volwassenen onder elkaar. Maar voor die kinderen, die net hun vader hebben verloren...: die stel ik centraal. Die zijn nog zo kwetsbaar.

Berdien gaf al heel snel aan dat ze dood wilde. Ik ben daarover met haar in gesprek gegaan en heb contact gezocht met een SCEN-arts. Ik wist op dat moment nog niet of ik die euthanasie wel of niet zou doen, maar wilde kijken of zij aan alle eisen van de wet voldeed. Die SCEN-arts – ik kende hem op afstand als huisarts – is in het hospice op bezoek geweest en we hebben daarna bij mij thuis aan de keukentafel erover gesproken. Volgens hem was aan de zorgvuldigheidscriteria voldaan en in die zin gaf hij de euthanasie vrij. Bij mij waren er inmiddels twijfels gerezen. Met name voor de kinderen vond ik het te snel gaan, te snel na het overlijden van hun vader aan een hersentumor een jaar daarvoor. Ze hadden nog van alles te zeggen. Ik voelde dat er nog heel veel gebeurde tussen Berdien en haar kinderen. Dat noem ik het ‘doorgeven van leven’. Ik heb het voor haar zo comfortabel mogelijk proberen te maken in haar laatste levensfase. Deze casus ontroert me nog steeds: hoe alleen je als dokter dan kunt staan en denken: dit kan niet! Ze moet het nog even volhouden voor die kinderen. Wat hier gebeurt, is zó essentieel... Maar ik doe haar te kort, ik geef haar niet de euthanasie waarom ze vraagt... Ik heb het uiteindelijk toch niet gedaan, maar het is altijd blijven voelen als buiten de lijntjes kleuren. Ik ben door haar autonomie heen gegaan.

Behalve met de SCEN-arts heb ik dit ook gedeeld met de coördinator en de verpleegkundige van het hospice. Deze laatsten vonden niet dat ik die euthanasie wel moest geven. Ik heb de patiënt verteld dat de SCEN-arts akkoord was, maar dat ik het op dat moment niet ging doen. Berdien heeft daar toen niet heel duidelijk op gereageerd. Op een gegeven moment heb ik haar gevraagd of ze vanwege haar moeheid een nachtje door wilde slapen. Dat wilde ze wel. Daarna heb ik gevraagd of ze ook overdag een paar uur wilde slapen. Ze wilde toen wel 's avonds nog weer voor haar kinderen wakker worden. Toen ze beroerd wakker werd, wilde ze graag de hele tijd slapen. Uiteindelijk is ze rustig weggeleden... Van de familie heb ik geen signalen gekregen dat ze vonden dat het anders had moeten lopen. De kinderen, de broer en een vriendin van haar heb ik daarna nog wel gesproken. Ze keken er goed op terug.”

## Casus Christa

“Ik kende Christa van toen haar ouders bij mij kwamen omdat het niet goed tussen hen ging en ze wilden scheiden. Ze hadden twee kinderen: de patiënt, toen een jaar of 18, en een twee jaar oudere broer met een laag IQ. Ze woonden in een kleine arbeiderswoning, waar de vader letterlijk en figuurlijk veel ruimte innam. Terwijl ze met die scheiding bezig waren, werd duidelijk dat hij kanker had. Het stervensproces was moeizaam, vanwege die moeizame relatie. Hij overleed eind 2003. Beide kinderen heb ik in die tijd niet veel gesproken. Ze waren veel afwezig, ook vanwege die moeizame relatie tussen de ouders. Ik had wel in augustus 2003 op haar initiatief een gesprek met de patiënt alleen en twee weken daarna ook met haar en haar broer over de onhoudbare situatie thuis. Eind 2003 heb ik haar ook behandeld voor eczeem op de pols. In februari 2007, Christa was toen begin 20, overleed van het ene op het andere moment ook haar moeder.

In april van dat jaar had ik een lang gesprek met haar. Ze trok het niet goed en merkte dat ze hulp nodig had. We hebben toen ook gesproken over het slechte voorbeeld dat ze van haar beide ouders had gehad. Dat wou ze niet: ze wilde al dat vechten niet. Ik heb haar naar de rouwtherapeute verwezen en die heeft een aantal gesprekken met haar gehad. Dat werd echter niet vergoed. In mei 2007 verwees ik haar naar een psychologenpraktijk.

In 2008 bleek Christa zwanger en kregen zij en haar man Jan hun oudste kind. De bevalling vond plaats in het ziekenhuis. Ik ben er wel even langs gegaan. We doen geen bevallingen, maar we gaan er altijd wel even langs. Dat zijn belangrijke dingen in het leven. Augustus 2012 beviel ze van hun tweede kind.. Ze hadden een intensief sociaal leven, heel veel vrienden en kennissen. Ik vond dat knap, na zo'n voorgeschiedenis en zo vroeg zwanger en dan het leven zo goed op een rij hebben.

Begin 2014 meldde Christa zich bij mij met klachten die aanvullend onderzoek vroegen. Ik stuurde haar naar de gynaecoloog en die belde mij medio 2014 dat het hartstikke fout zat: baarmoederhalskanker met drie lymfekliermetastasen. Toen ik bij haar op bezoek ging, waren haar schoonouders bij hen thuis. In juni 2014 schreef ik: “zelf redelijk nuchter onder het geheel, echtgenoot Jan heeft er meer moeite mee, maakt evenwichtige indruk, sterk.” Het probleem met haar was dat ze haar hele leven had gevochten tegen de achterstand die ze opgelopen had. Ze had altijd alles alleen gedaan en dat ging in die relatie wringen. Hij was uitermate bezorgd. In juli kreeg ze zeven keer chemotherapie en 30 bestralingen. Dat ze hieraan zou kunnen gaan overlijden, was niet bespreekbaar.

In mei 2015 kwam Christa bij me met overgangsklachten omdat ze door de chemotherapie haar eierstokken was kwijtgeraakt. De gynaecologe heeft ook heel veel aandacht voor haar gehad. Half juni 2015 kwam ze bij me met rugklachten en klachten van de bil, maar geen uitstraling. Ik kon er niet veel maken, maar het kriebelde mij. Het was een specifiek verhaal. In juli 2015 werden in het Universitair Medisch Centrum (UMC) foto's gemaakt en die waren goed, maar ik dacht: dit is niet in orde. Ik wilde geloofwaardig blijven, maar haar ook niet te veel ongerust te maken. Dat zijn lastige emoties. Dit was een jong gezin dat op de nominatie stond om kapot te gaan en wanneer doe je het nou goed? Laat je ze even in de waan dat het goed gaat, of niet? Dat vond ik lastig. Ik heb haar verteld dat de uitslag van de foto goed was, en dat er nu dus niets te vinden was, maar dat ikzelf er toch nog onzeker over was. Ik heb toen met haar afgesproken dat ik het zou doorgeven aan het UMC, waar zij inmiddels in behandeling was. In het UMC dacht men in eerste instantie ook dat er niets te vinden was, maar liet men wel een MRI maken. Toen bleek een tumormarker verhoogd. Vervolgens kreeg ze een dik been en niet te duiden klachten. Dat verhaal stonk van alle kanten en dat voelde ze

zo langzamerhand zelf ook wel aan. Eind mei belde de gynaecologe dat ze niets kon vinden. Ikzelf dacht toen aan een trombosebeen en vroeg of ze dat kon laten uitsluiten. Dat gaf geen duidelijke uitslag. Er werd een CT-scan gemaakt en op 29 juli 2015 belde de gynaecologe om te zeggen dat ze een slechtnieuwsgesprek met de patiënt ging hebben. Op de CT-scan was net boven het bestralingsgebied een ingroei in het spierweefsel gevonden. Er waren geen curatieve opties meer, alleen een palliatief traject.

Ik ben er toen 's avonds naar toe geweest. Christa wilde zich er niet bij neer leggen maar doorvechten. Ze wilde wel een bestraling en ook een experimentele behandeling, desnoods ver weg. En toen ging het mis tussen haar en haar man Jan. Zij wilde overleven en hij begon te beseffen dat hij haar kwijt ging raken en met twee jonge kinderen zou achterblijven en hij wilde met haar daarover praten. Ik heb toen met hem een apart gesprek gehad en hem gezegd dat hij moest accepteren dat zij er niet over wilde praten. In augustus werd ze bestraald. Ze was nog steeds in de survivalmodus. Van het UMC kreeg ze te horen dat ze daar niets konden doen. Zij wilde het liefst kuren om zo lang mogelijk te leven. Een second opinion in een gespecialiseerd kankerziekenhuis leverde geen beter advies op.

Op een gegeven moment kwam haar man Jan naar me toe dat het niet goed tussen hen ging. Ik heb hem toen gevraagd om samen met Christa bij mij op gesprek te komen. Dat vond zij niet leuk: "Ik heb het gevoel dat ik op het matje moet komen!" Maar ik vond dat ik het moest doen. Ik was ook zijn dokter en hij moest na haar overlijden verder. Gelukkig accepteerde ze dat van mij en kwam toch. Ik heb toen het aanbod gedaan maatschappelijk werk in te schakelen. Ze wilde nog een trouwfeest. Ik weet eigenlijk niet meer of dat er nog wel van is gekomen, maar in ieder geval zorgde het voor enige toenadering tussen Christa en Jan.

Eind augustus werd ze nog bestraald en toen heb ik een gesprek met haar gehad over de controles ver weg. Ik vroeg Christa of het niet beter was om die niet in het UMC maar hier te laten gebeuren zodat ze niet zo ver weg hoefde te gaan. Ze stemde daarmee in. Over euthanasie durfde ik het toen met haar niet te hebben. Eind september werd ze opgenomen onder verdenking van longembolie. Ze bleek toen een tumor in het hartzakje te hebben, wat haar erg benauwd maakte. Ik heb toen met haar in het plaatselijk ziekenhuis een lang gesprek gehad. Toen begon ze te snappen dat het echt over en uit was. We zijn daarna gestart met een palliatief traject van chemokuren. Dat maakte haar erg moe. Zelfs haar kinderen werden haar bijna teveel. Vervolgens knapte ze weer heel erg op. Eind oktober kreeg ze bericht dat ze goed gereageerd had op de kuren. Een paar dagen daarna, daags voor haar 30e verjaardag, heb ik haar thuis opgezocht, met een bloemetje omdat ze de 30 nog ging halen. Ze was blij dat het goed ging, maar ze vroeg me tegelijk ook hoe ik tegenover euthanasie stond: "Want als je dat niet wilt, moet ik een andere dokter nemen." Dat was de eerste keer: "Als het te slecht wordt, wil ik euthanasie. Ik wil niet wegwijnen." Ze had eindelijk de knop omgezet. We hadden een goed gesprek.

Eind november belde Christa's man dat ze heel erge hoofdpijn had en veel moest braken. Ze werd opgenomen in het plaatselijk ziekenhuis waar ze geen tumor konden aantonen. Op 3 december belde de oncologieverpleegkundige mij dat er uitgebreide hersenmetastasering was gevonden en dat dit infaust was op korte termijn en van het ziekenhuis naar huis zou gaan. Ze heeft toen dexamethason gekregen, tegen misselijkheid en braken. Ik heb haar nog besproken in een multidisciplinair overleg, maar dat leverde niets nieuws op. Op 7 december vertelde ze me dat ze vreselijke hoofdpijn had gehad en dat ze dat niet meer wilde meemaken. Toen heb ik voorgesteld een SCEN-arts te vragen om

te komen en dat vond ze goed. Op die dag wilde ze overdag ook sondevoeding hebben. Zo lang mogelijk er zijn. Op 9 december heeft ze een gesprek met de SCEN-arts gehad. Christa zei toen: "Ik heb nu wel rust na dat gesprek, ik had niet gedacht dat ik dat ooit nog zou hebben." Ze heeft in dat gesprek met de SCEN-arts aan haar euthanasieverzoek toegevoegd dat ze ook euthanasie wilde als ze langere tijd in coma lag. Dat was echter zo'n als-dan-verklaring waar je eigenlijk niks mee kan. Tussendoor kwam nog de thuiszorg omdat ze een gesprek wilden hebben met de patiënt, maar ik raadde dat af omdat zij zo moeilijk praatte en ik al moeite genoeg had om met haar in gesprek te raken. Op 15 december kreeg ze een insult en heb ik haar dormicum gespoten. Ik heb toen haar man dormicum in druppelvorm gegeven zodat hij dormicum in haar mond kon druppelen. Vanaf toen ging ik er elke dag heen. Hoewel we toen al een hele tijd niet meer 's nachts bereikbaar waren, ook niet voor onze palliatieve patiënten, heb ik hun toen gezegd dat ze ook 's nachts mij mobiel mochten bellen. Ik wilde dit echt zelf doen.

Op een van die dagen heb ik voorgesteld de voedingssonde eruit te halen omdat die sonde het leven alleen maar rekte en daarmee het lijden rekte. Het was toen even stil en toen zei ze dat hij eruit moest. Ik heb het nog een keer gevraagd maar ze was er heel duidelijk over. Haar overweging was dat de kinderen dan weer zonder barrière bij haar konden komen, want ze waren bang voor die slang in haar neus. Wat een gigantisch sterke vrouw, dacht ik. Op 17 december had ze neurologische uitval. De volgende dag heb ik met Jan, haar man, een uur zitten praten. Op een van die dagen maakte ik mee dat ze enorm uitviel tegen een familielid over de opvoeding van haar kinderen: "Ik ben nog lang niet dood en ik ben nog steeds hun moeder." Er kwam daar heel veel familie aan huis. Op 20 december vroeg ik haar of ze overdag ook wilde slapen, maar daar was ze nog niet aan toe. Ze had toen al een hartslag van rond de 140. 's Avonds belde Jan dat ze niet meer wilde. Ik ben erheen gegaan en toen zei ze dat ze in slaap gebracht wilde worden en niet meer wakker wilde worden. Ze had toen een hartslag van tegen de 160. Euthanasie hoefde voor haar toen niet meer. Ik heb haar in slaap gebracht, maar ze werd maar niet comfortabel. En ik wist niet wat ik nog meer kon spuiten. We hebben toen toch nog wat meer gespoten. De volgende dag gaf Jan haar telkens nog wat erbij.

's Avonds was Christa wel rustig. Die avond hebben we de pompen met nog een kwart opgehoogd. Ik zei tegen haar man: "Als ze maandag nog niet overleden is, dan moeten we toch die euthanasie maar doorzetten." Dat was wel een hoop gedoe geweest, want dan had ik moeten betogen dat ze al een hele tijd niet rustig te krijgen was. Maar ze wilde euthanasie en ze liep het risico op "inklemmen" (uitzaaiingen kunnen de afvoer van hersenvocht belemmeren en dan wordt een veel te hoge druk in het hoofd opgebouwd waardoor mensen een gigantische hoofdpijn kunnen krijgen). Het was zo onvoorspelbaar. En het liep tegen Kerst en ze had gezegd dat ze niet met Kerst wilde overlijden omdat haar kinderen dat dan altijd met Kerst zouden voelen.

De volgende nacht, op 22 december 2015, om kwart voor zes is ze overleden. De meeste mensen worden rustig in de dood, maar zij niet. Dat heb ik niet vaak gehad. Ik dacht, met het oog op haar man en kinderen: ook dat nog. Ik was blij dat ze overleden was. Ik was ook heel erg moe. Ik vond echter dat ik het zelf moest doen, omdat het zo lastig was en omdat ze zo weinig toegankelijk was. Ze kon zo onredelijk zijn en zo uitvallen. Ik was een van de weinigen waarvan ze kon accepteren wat ik zei. Ik wilde het ook graag zelf doen. Een week na Christa's overlijden heb ik met Jan gesproken en die zei dat hij het ergste al had gehad. Hij lijkt het goed te redden dankzij familie die twee dagen per week voor de kinderen zorgt."

## Casus Dineke

“Ik kende Dineke al vanaf het begin van mijn werkzaamheid in deze praktijk. Ze was toen een jaar of dertig en was verpleegkundige. Eerst was het gewone huisartsgeneeskunde, totdat ze met een schouderklacht bij me kwam. Na enig doorvragen vertelde ze na heel lang aarzelen dat ze een psychiatrische stoornis had, al vanaf haar 16<sup>e</sup>, waarmee die schouderklacht goed was te verklaren. Ze had toen een ziekelijke moeder en een vader met een alcoholprobleem en zij moest, als tiener, de verantwoordelijkheid voor het gezin overnemen. Ik heb haar in contact gebracht met een mij bekende, toegewijde, vrouwelijke psychiater en ze heeft daarna zeven jaar in de psychiatrie gezeten, waarvan tweeënehalf jaar opgenomen. Haar huwelijk is in die tijd misgelopen. Met haar beide kinderen ging Dineke na haar scheiding in een klein huisje wonen. In die tijd had ik overigens geen contact met haar. Ik wist dat als het niet goed zou lopen, de psychiater mij daarover zou informeren. Ik heb ook een paar keer van de psychiater bericht gehad over het contact en het traject. Meestal probeer ik, als ik iemand naar een specialist stuur, een match te maken. Ik kijk: wie past bij wie. Dineke heeft in de laatste maanden van haar leven ook nog een keer actief benoemd hoeveel hulp ze van deze psychiater heeft gehad.

In november 2014 zat ze in mijn spreekuur. Ze kwam opnieuw kennismaken, als herboren. Ze had haar stoornis onder controle en gebruikte geen medicijnen meer. Ze maakte een opgeluchte indruk, zat rechtop, was eraan toe losgelaten te worden, klaar om de rest van haar leven op te pakken. Ze ging ook een opleiding doen. Ze was verpleegkundige van beroep geweest en was op dat moment bezig her in te treden in de zorg, als niveau-4-verzorgende. Ze had echter ook nog een paar dingen te doen. Omdat ik wist hoe kwetsbaar ze was, heb ik daarop doorgevraagd: wat heb je te doen en wie helpt je daarbij? Ze had het huis verkocht waar ze 25 jaar met haar man had gewoond, en voor het einde van het jaar moest ze het leeg opleveren. Dat betekende dat ook een aantal dozen op zolder, met herinneringen aan haar moeder, moesten worden opgeruimd. Haar vader moest naar een verpleeghuis. En ze moest voldoende uren maken voor haar opleiding. Ze had op dat moment geen medicatie en ook geen contact meer met de GGZ, maar ook weinig hulp, op twee vriendinnen en een nicht na. Haar last was voor mij voelbaar groot. Ik vroeg haar hoe ze het allemaal ging doen en zij fronste aanvankelijk. “Het gaat wel lukken,” zei ze. Ik stelde toch een vervolgspraak voor, vóór het eind van het jaar, en vroeg haar hoe ze dat zou vinden. Ze vond dat prettig. Haar reacties waren, zoals eigenlijk altijd, met enige vertraging maar ook zonder voorbehoud. Ik denk dat het bij haar toch de herkenning van reële zorg was. Ik wilde ook heel graag dat het zou lukken en daar ook graag een bijdrage aan leveren. En dat is in de eerste plaats haar niet in de steek laten, haar niet laten aanmodderen.

Bij Dineke's tweede bezoek was ze duidelijk meer timide en wat meer in elkaar gedoken. Ze sliep slecht en was veel zorgelijker dan de eerste keer. Ze had nog niets met het huis gedaan en was ook nog niet op zolder geweest. Ook op de opleiding, waar ze niet van haar psychiatrische voorgeschiedenis wisten, ging het niet goed. Ze had een keer een dag verzuimd en toen was men meteen er bovenop gesprongen: “Pas op dat je niet te veel verzuimd.” Haar zus, die ik overigens nooit heb gezien, ging haar vader naar het verpleeghuis brengen maar haar last was niet minder groot. Ik stelde een “praatcontact” voor, wat ze aanvaardde. Met de POH-ster heeft ze een gesprek gehad, op 8 januari, maar we werden ingehaald door de feiten.

Begin januari 2015 kwam ze opnieuw. Ze had al twee weken griep, had een pijnlijk plekje aan een long en was over het algemeen niet fit. In een paar weken tijd was ze van opgewekt, apathisch geworden. De school ging haar op de nek zitten en in een paar weken zag je haar wegglijden naar in elkaar gedoken, initiatief-loos, somberder. Half januari belde Dineke dat ze misselijk was, niets binnen hield en onder zware druk stond van haar opleiding om weer aan het werk te gaan. De volgende dag belde haar nicht of de huisarts bij haar langs kon gaan. Ik ging bij haar langs. Het was een enorme rotzooi in dat kleine huisje waar ze met haar twee puberkinderen woonde. Ik heb toen de GGZ gebeld en die hebben het meteen opgepakt. Vanaf toen kwam er op mijn verzoek aan de psychiater weer spits hulp (psychiatrische verpleegkundigen) dagelijks bij haar aan huis. Eind januari belde haar laatste behandelende psychiater uit de GGZ op dat de patiënt volgens hem ernstig depressief was. Op dezelfde dag kwam ze zelf met de klacht dat ze een zwakte had in haar rechterbeen, sterke, herhalende reflexen in beide knieën en hoofdpijn aan de achterkant van haar hoofd. Ik bespeurde onraad en schakelde de neuroloog in, waarbij ik open was over haar psychiatrisch verleden. Op 30 januari was ze met een van haar twee vriendinnen in het spreekuur, met een raar looppatroon. Ik had de neuroloog gezegd dat hij met haar goed kon spreken over twee mogelijkheden voor wat er aan de hand zou kunnen zijn: een tumor in haar hoofd of “conversie” [een psychische aandoening waarbij onderbewuste frustraties en conflicten in lichamelijke klachten worden omgezet]. Er was een scan gepland en ik raadde Dineke aan zich bij de opleiding ziek te melden. Ze was trager in denken en reageren geworden, meer afwezig. Ze toonde echter geen paniek en geen zichtbaar verdriet.

Drie dagen later belde de spits hulp dat er thuiszorg was geregeld voor persoonlijke verzorging en op 6 februari belde thuiszorg dat ze een pijnlijke kuit had. Ze kwam naar de praktijk en bleek een pijnlijke harde streng in de kuit te hebben. Ik dacht aan een trombosebeen en stuurde haar naar het ziekenhuis om dat zeker te weten. Daar werd diezelfde avond nog een CT-scan gemaakt. 's Avonds belde de verzorging me met de mededeling dat er een kleine longkanker was geconstateerd met meerdere uitzaaiingen in Dineke's hoofd. Omdat ik er zelf door aangeslagen was, ben ik naar haar vriendin in het dorp toe gegaan. Zij was een van haar mantelzorgers en is een bekende van me. Haar heb ik geïnformeerd – iets wat ik eigenlijk nooit doe. De volgende dag ben ik door het ziekenhuis gebeld. In de dagen daarop ging ik twee keer bij Dineke in het ziekenhuis langs. In eerste instantie wilde ze geen bestraling (om de hersenmetastasen te stoppen), omdat ze daardoor kaal zou worden, maar daar kwam ze op terug nadat ik met haar had gesproken, onder andere over wat dat kaal worden voor haar zou betekenen. “Ik had tijd nodig,” zei ze tegen mij. Op vrijdag 20 februari heb ik met haar gesproken over opname in het hospice omdat ze niet meer alleen thuis kon zijn. Ze was er bijna irreëel blij over. In dat gesprek, waarin we ook terugkeken op haar ziektegeschiedenis, zei ze op een gegeven moment tegen me: “Jij hebt altijd in mij geloofd, hè!” Dat raakte me en het was ook zo. Ze vertelde hoe belangrijk dat voor haar was geweest, dat ze serieus was genomen. Nu terugkijkend denk ik dat ze met die uitspraak doelde op mijn vertrouwen in haar mogelijkheden om die psychiatrische stoornis onder controle te krijgen, en dat ik haar de moeite waard vond om vol erop in te zetten dat ze bij een goede hulpverlener kwam. De volgende dag al kon ze in het hospice worden opgenomen.

Toen ze, eind februari, haar eerste bestraling had gehad was ze een paar uur afatisch vanwege een reactieve zwelling door de bestraling. Ze reageerde traag en schrikkerig, maar was wel op te beuren. De volgende dag ging ik bij haar langs en constateerde geen peilbaar lijden. Vanwege de afasie na de

bestraling, besloten we in overleg met de radiotherapeut ermee te stoppen en alleen nog maar dexamethason te gebruiken. De dag erop had ze pijn in de rug maar die verdween weer. Ze belde veel. Cerebraal had ze een klein bereik. Na een dagje uit met haar twee kinderen zei ze nog tegen mij: "Het leven is móói." Op 12 maart was ze verder achteruitgegaan en gaf ik haar een morfinepleister. Twee dagen later ging ze nog met haar zoon, haar jongste kind, naar buiten. Op 16 maart plaatste ik een morfiepomp en de volgende dag overleed ze met haar dochter, haar oudste kind, aan haar bed. De jongste had een paar dagen daarvoor aangegeven dat hij zijn moeder niet meer hoefde te zien. Hij had pas nog met haar in de zon gelopen en wilde dat beeld voor ogen houden. Hun vader was nog even in beeld geweest bij het laatste gesprek, een paar dagen voordat ze overleed, maar die was heel duidelijk afwezig, ook naar z'n kinderen toe. Hij wilde wel zijn telefoonnummer geven, maar hoefde niet gebeld te worden als er wijzigingen in haar situatie waren. Zijn kinderen waren altijd welkom.

In het hospice speelde bij herhaling met verschillende verpleegkundigen de discussie dat ze vonden dat de vrijwilligers moesten weten dat de patiënt een psychiatrische stoornis had gehad. Ik vond echter dat dat niet verteld moest worden omdat dat geen recht zou doen aan haar zeven jaren van strijd om daar los van te komen en het speelde ook geen rol meer op dat moment. Wat zij aan gedrag had (veel bellen, veel aandacht vragen) was bepaald door haar tumor en haar naderend sterven en niet door haar voorgeschiedenis. Ik vond dat het geen recht deed aan haar gevecht. Het was voor mij een soort van erkenning van wat ze bereikt had. Volgens de psychiater was het heel uitzonderlijk dat iemand daarvan loskomt. Het was ook mijn behoefte om haar dat te gunnen."

## Casus Eveline

“Ik had Eveline al vanaf het begin in mijn praktijk. Ze is in januari 2013 overleden, 55 jaar oud. Ze had drie kinderen, een zoon uit een eerder huwelijk, van ongeveer dertig, en twee zonen uit haar toenmalige huwelijk met Kees. Ze had zelf twee broers, waarvan de jongste in Zuid-Afrika woonde, en een zus die ook bij mij in de praktijk is, Annet. Het was een bijzondere, oprechte, sterke vrouw. Ze had ook diverse lichamelijke klachten, haar baarmoeder was verwijderd, ze had hartklachten en klachten aan haar arm. Ze had in een bepaalde periode ook veel last van stress en van ‘moral distress’. Al heel snel in ons contact had ik een heel goede en gelijkwaardige verstandhouding met haar.

Op 7 maart 2011 meldde Eveline zich bij mij na een aantal dagen van bloed door de ontlasting. Ik verwees haar naar de maag-darm-lever-arts die darmkanker vaststelde. Eind maart meldde haar man Kees mij dat telefonisch. Toen ik op 4 april bij haar op visite ging had men op de CT-scan geen aanwezigheid van uitzaaiingen gezien. Dat was voor haar een grote opluchting. Ze zag de toekomst optimistisch tegemoet. Op 19 april werd ze geopereerd. In de lymfeklieren werden echter uitzaaiingen geconstateerd, waarna ze chemotherapie kreeg. Eind april kwam het bericht dat men op de MRI-scan geen uitzaaiingen in de lever had geconstateerd. Ze had in deze tijd veel behoefte aan positieve mensen en geluiden om zich heen. Vanaf het begin was haar zus Annet in beeld. “Kees moet ik een beetje in bescherming nemen, anders trekt hij het niet,” zei ze. Zij en haar zus waren twee handen op een buik.

Tot november was ze bezig met de chemokuur. De afsluitende echo was goed geweest. Op 15 december kwam Eveline naar het spreekuur. Ze had een dikker wordende buik en kon haar ontlasting niet goed kwijt. Ik gaf haar medicijnen tegen obstipatie en het leek in eerste instantie beter te gaan. Het lukte echter niet goed de stoelgang weer goed op gang te krijgen en ik voelde ook een zwelling onder in de buik. Ik vond het wel een beetje raar en het maakte me wat ongedurig. In januari 2012 ging ik in overleg met de internist-oncoloog en die vroeg een CT-scan aan. Op die scan werd een grote tumormassa geconstateerd in de eierstok, een uitzaaiing van de darmkanker. Ik schrok daar enorm van. De internist stuurde Eveline naar de gynaecoloog in het plaatselijke ziekenhuis en die verwees haar weer naar de specialist in het Universitair Medisch Centrum (UMC). Over het plaatselijke ziekenhuis waren ze toen niet zo tevreden omdat die wel een echo van de bovenbuik, maar niet een van de onderbuik hadden gemaakt. Ze kreeg meer last van haar buik en eind februari kwam de oproep voor een operatie op 5 maart.

Op 7 maart ging ik op bezoek en kreeg ik te horen dat de buikoperatie goed was gegaan en dat haar eierstok was verwijderd. Er waren ook kleine plekjes op het middenrif geconstateerd. Een paar dagen later belde haar zus Annet voor extra voeding. Op 19 maart bezocht ik haar, terug uit het UMC, thuis. De uitslag was haar tegengevallen. Wat toen nog mogelijk was, was een 12 tot 14 uur durende Hipec-behandeling. Dat is een behandeling die in Nederland 24 keer per jaar wordt uitgevoerd. Daarbij worden alle organen uit de buik worden gehaald en alle organen die je kunt missen, worden verwijderd. Dan wordt twee uur lang die buikholtte gespoeld met chemotherapie van 40 graden, waarna alle organen die je niet kunt missen, weer terug worden gestopt. Op dat moment was de oncologische chirurg in het UMC de hoofdbehandelaar. Ik ben erin meegegaan omdat het ziekenhuis het heel kansrijk achtte en Eveline er heel erg in geloofde en ervoor ging.

Eind april werd ze voor drie weken opgenomen en vond de Hipec-operatie plaats. Bij haar werden de dikke darm, de milt en de galblaas eruit gehaald. Baarmoeder en eierstokken had ze al eerder ingeleverd. Ze kreeg een stoma en na de operatie kreeg ze fysiotherapie en psychologische begeleiding. Het herstel ging voorspoedig. De meeste patiënten blijven voor een Hipec-behandeling zes weken in het ziekenhuis, maar zij was al na drie weken thuis. En ook van de thuiszorg met die sondevoedingen, daar was ze redelijk vlot weer vanaf. In augustus bij controle in het UMC werden op de CT-scan wat verdachte plekken op de longen vastgesteld. Ik kreeg een brief waarin ze het vermoeden van longmetastasen uitten. Ik dacht toen: het zal toch niet! Toen ik op 28 augustus bij haar thuis op bezoek kwam, ging Eveline er zelf vanuit dat het mis was maar had ze nog niets tegen de kinderen gezegd. Ook tegenover Kees deed ze zich beter voor dan zij zelf dacht. Omdat ze toen erg bang voor benauwdheid en voor stikken was, vroeg ze aan mij of ik er dan voor haar zou zijn. We hadden het toen al eens gehad over de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie. Ik heb toen tegen haar gezegd, helemaal niet met zoveel woorden: "Als jij vindt dat het niet meer gaat, dan snap ik dat en dan zorg ik daarvoor." Ik geef van tevoren nooit de garantie dat ik euthanasie zal verlenen, maar haar gaf ik die wel. Dat was op basis van mijn vertrouwen in haar, na alles wat we tot dan al met elkaar hadden meegemaakt. Ze was heel oprecht en had een heel positieve instelling. Op 19 september belde haar zus dat er longmetastasen waren geconstateerd. Ze vroeg of er iets vastgelegd moest worden ten aanzien van wilsbeschikking of euthanasie. Dat hoefde voor mij niet. Op 21 september kreeg ik een telefoontje van de chirurg die de aanwezigheid van longmetastasen bevestigde. In de dagen daarna ben ik diverse keren bij haar aan huis geweest, maar ze was telkens niet thuis. Twee weken later trof ik haar wel en we hadden een gesprek waarin ze aangaf niet van plan te zijn het erbij te laten zitten. Ze kreeg weer af en toe last van haar arm.

Op 20 november kreeg ik een telefoontje van de arts-assistent neurologie dat er op de scan zeker vier hersenmetastasen waren te zien. Ik dacht: hoeveel kan er nog bij? Drie dagen later, bij bezoek bij Eveline thuis, zei ze: "Als het niet meer gaat, dan wil ik ook niet meer." We besloten toen om hier in een later gesprek op terug te komen, maar daar niet te lang mee te wachten. Het huis zat toen vol met mensen. Door de hersenmetastasen was ze wat in de war qua spraak. Ze kon niet goed uit haar woorden komen. Ze kon ook haar arm en been wat minder goed bewegen. Dat vond ik wel een lastig moment, omdat ik dacht: hoe goed aanspreekbaar blijft ze? En hoe goed kan ze dan uitleggen dat ze echt niet meer wil? Gelukkig bleek dit tijdelijk te zijn. Op 16 december hadden we dat gesprek en gaf ze aan dat ze er graag nog met haar broer uit Zuid-Afrika over wilde praten. Deze broer kwam een paar dagen later over. Eveline gaf wel aan niet meer opgenomen te willen worden in een ziekenhuis. Toen had ze geen pijn en was ze niet kortademig. In het geval er een situatie zou optreden waarin ze niet meer in staat zou zijn aan te geven wat ze wil, dan zou ik in samenspraak met Kees en haar familie naar bevind van zaken handelen. Ik besprak palliatieve sedatie met haar en legde uit dat in geval van coma of verwardheid euthanasie geen optie was. Ze was toen niet bang voor de dood.

De volgende dag kreeg ik een telefoontje uit het UMC dat ze daar niets meer voor haar konden doen en haar aan mij overdroegen. Op 26 december meldde ze me dat ze fijne Kerstdagen had gehad met veel mensen over de vloer. Ze wilde nog niet dood en gaf ook aan geen actieve beëindiging van het leven te willen. Half januari zei ze zelfs: "Ik kan nog wel tot aan Pasen door." In feite moest ze steeds meer inleveren, maar ze verlegde haar grenzen voortdurend. We bleven wel voortdurend in gesprek. Ik was er heel veel. Ze wonen vlakbij mij en ik ging er vaak heen. Ik sprak dan niet alleen met haar,

dat kon ze helemaal niet aan, maar ook met alle mensen die daar in huis waren. Daardoor had ik het idee van: we lopen samen dit traject. Tot aan het eind toe heeft ze toch geen euthanasie gewild, waar ik ook heel goed in mee kon gaan. Ze wilde toch nog steeds aanwezig zijn. Al waren het maar korte stukjes: als ze de aanwezigheid van anderen kon voelen, haar kleinkinderen die op haar bed sprongen, was dat voor haar toch voldoende. Ik heb steeds bij haar aangesloten. Zelf had ik weleens zoiets van als dit-of-dat komt, zal ze wel euthanasie of palliatieve sedatie willen, maar dat wilde ze toch telkens niet. Nadat haar broer uit Zuid-Afrika was overgekomen en ze mede daardoor meer rust had gekregen, veranderde ze ook van mening en wilde niet meer iets actiefs.

Op maandagavond 28 januari 2013 heb ik haar in het bijzijn van Kees, haar echtgenoot, nog een keer gevraagd of ze instemde met hoe het ging en dat deed ze. Niet een verward of vaag "Ja", maar heel duidelijke instemming, ook met de ogen. Dat vond ik zelf wel fijn. Daarna ben ik naar beneden gegaan om nog even bij de familie te gaan zitten. Dat doe ik vaker, om even te peilen hoe het met hen gaat. Ik zat net achter een kopje thee toen de oudste zoon uitviel: hij vond het niet om aan te zien, en niet zoals zijn moeder had gewild. Waarom het niet eerder was beëindigd? Het had na Kerstmis van hem (en van Annet, haar zus, hoorde ik later) wel gemogen. Ik was erdoor verrast en zei dat zijn moeder er nu anders over dacht. Maar volgens hem kon zijn moeder het niet goed meer overzien. Toen liep een van zijn halfbroers boos weg, mij achterlatend met de vraag of hij ook vond dat ik het niet goed deed. Achteraf hoorde ik dat hij was weggelopen omdat hij het niet eens was met zijn halfbroer. Hij vond dat zijn moeder en vader voor het goede hadden gekozen en hij vond het ook wat on gepast van zijn halfbroer. Zijn broer zat overigens op diezelfde lijn. Op dat moment vond ik het niet juist om met de oudste zoon weer terug naar boven te gaan om de zaak aan zijn moeder voor te leggen. Ik moest haar belang ook in het oog houden. Ook haar broer uit Nederland en haar zus vonden dat er eerder euthanasie had moeten plaatsvinden. Ze schoven dat allemaal een beetje op haar echtgenoot: hij zou haar niet los kunnen laten. Ik vond dat dat Kees geen recht deed. Hoewel ze het niet zo tegen mij hebben uitgesproken, had ik wel het gevoel dat ze vonden dat ik wel wat meer regie had kunnen voeren. Ik ben er nog een hele tijd gebleven.

Haar broer uit Zuid-Afrika zat echter meer op Eveline's lijn. Hij zat in het boeddhisme en ook Eveline had daar wel iets mee. Ze was jaren daarvoor zelf een week op meditatie geweest in België. De afspraak was ook dat er na het overlijden van de patiënt eerst door deze broer en diens vriendin gemediteerd zou worden. Dat is ook zo gebeurd. Na ongeveer drie kwartier hadden ze tegelijkertijd zoiets van: nu is het klaar. Ik had zelf ook een bijzondere band met die broer. Nadat hij uit Zuid-Afrika was overgekomen, had ze meer rust gekregen en was ze teruggekomen op haar idee dat ze euthanasie wilde. Die broer had meer zoiets van: laat maar kijken hoe of het gaat... Ze had veel steun aan hem.

Die dinsdag heb ik geen contact meer met haar gehad. Met de morfine ging ze onder zeil, maar omdat ze nog wat ongemakkelijk leek, heeft ze ook nog dormicum gehad. Op woensdagmorgen 30 januari 2013 om kwart over vijf is ze overleden, op een natuurlijke manier. Kees, haar kinderen en haar twee broers (de jongste met zijn vriendin) waren daarbij. Annet, haar zus, was er bewust niet, want die kon het de laatste dagen niet meer verdragen. De vrouw van de oudste broer, die is verpleegkundige, was toen wat meer gaan helpen bij de verzorging.

Eveline's oudste zoon heeft me naderhand nog wel bedankt voor hoe alles is gegaan. Met haar andere kinderen heb ik nog steeds een goed contact. Zij zitten ook bij mij in de praktijk. Haar oudste broer en zus heb ik nooit meer gesproken. Wat Annet betreft, die altijd met haar meeding naar het ziekenhuis en op wie ze heel erg leunde, vind ik dat wel lastig omdat ze ook in mijn praktijk zit. Ze is ook nooit meer bij Kees en zijn kinderen op bezoek geweest. Misschien vond Annet wel dat ze voor haar zus moest opkomen toen ze dat zelf niet meer kon. Maar ik vond dat ze dat nog wel kon. De familieverhoudingen zijn echter wel verstoord. Nog maar pas geleden heeft Eveline's jongste zoon een kleintje gekregen en toen vroeg hij zich af of hij zijn tante een geboortekaartje zou sturen. Gelukkig heeft hij dat wel gedaan want kort daarna kwam hij Annet tegen in de supermarkt. Ook Kees is beschadigd uit de strijd gekomen. Er zit bij hem nog heel veel boosheid.

Ik wilde deze casus graag inbrengen vanwege de discrepantie tussen hoe Eveline was (heel mild en meegaand) en de zorg die ik haar heb gegeven en toch de impact op de familie, dusdanig dat die jongste zoon zich af moet vragen of hij zijn tante nog een geboortekaartje moet sturen. Had ik daar ergens nog iets, qua communicatie of iets..., de familie mee moeten nemen...? Het overviel me toch wel wat... Had ik meer moeten vragen naar wat zij nodig hadden...? Ik sta nog steeds achter hoe ik bij Eveline heb aangesloten, maar ik zou nu misschien nog wat meer oog hebben voor en vragen naar hoe de anderen erin staan. Zodat je hen er meer bij kunt houden.

[Latere aanvulling:] Pas nog belde Annet, Eveline's zus, midden in de nacht omdat haar man, die is diabeet, ineens een halfzijdig heel dikke tong had. Ik ben er naartoe gegaan en er heb ernaar gekeken. Er was gelukkig niets ergs aan de hand en we hebben het natuurlijk verder nergens over gehad. Maar ik ging weer terug, midden in de nacht, en ik dacht: yes! We hebben weer contact!"

## Casus Fred

“Op 23 januari 2013 kwam Fred, een veertiger, op het spreekuur met lage rugklachten. Hij was in novemberdoor zijn rug gegaan en fysiotherapie hielp niet echt. Fred was nog niet zo lang daarvoor gescheiden en had uit dat huwelijk een dochter van 16, waarmee na de scheiding wat gedragsproblemen waren. Hij had sinds kort weer een vriendin die uit een eerdere relatie ook een dochter had. Ik ben met pijnbestrijding begonnen, maar daarmee ging de pijn niet over. Op 28 januari vroeg ik een röntgenfoto aan, maar daarop was er niets te zien. De pijn nam echter toe. We moesten oppassen dat de pijn niet chronisch werd. Ik liet een paar keer bloedprikken en de uitslagen daarvan stelden me in eerste instantie gerust. Op 21 februari liet ik hem testen op alkalisch fosfatase en dat bleek fors verhoogd. En dan schrik je. Want dan heb je òf iets aan je lever, maar de andere leverwaarden waren normaal, òf je hebt wat aan je botten. Gecombineerd met de rugpijn denk je: dat zouden wel eens botmetastasen kunnen zijn. Daarom liet ik toen een MRI-scan maken.

Op 25 februari werd ik gebeld door de radioloog: op de MRI-scan had men langs de onderste wervels uitzaaiingen geconstateerd met een nog onbekende bron (Later bleek het waarschijnlijk een adenocarcinoom te zijn met onbekende primaire origine). Ik ben toen wel even naar de assistente gelopen om even mijn hart te luchten. Ik ben vervolgens naar Fred toe gegaan, heb hem de uitslag van de scan verteld en de mogelijkheden aangegeven. Ik had het gevoel dat dit niet lang meer ging duren, maar dat heb ik voor hem verborgen gehouden. Ik probeer altijd een beeld te schetsen waaraan toch nog hoop ook kan worden ontleend. En dat probeer ik tot op het laatst zo te doen. Hoop maakt het voor mensen nog de moeite waard om te leven en daardoor genieten ze meer van hun omgeving. Als ik over hoop spreek, bedoel ik hoop ingegeven vanuit de omstandigheden van dat moment.

Ik heb Fred verwezen naar de specialist van het dichtstbijzijnde ziekenhuis dat hier ter plaatse een buitenpoli heeft. Deze stuurde hem door naar het Universitair Medisch Centrum (UMC), waar hij chemotherapie kreeg. Hij en zijn partner waren niet getrouwd, maar besloten om dat in deze omstandigheid wel te gaan doen. Op 28 maart zijn ze inderdaad getrouwd. De chemotherapie sloeg echter niet aan en op 5 april gaven ze in het UMC aan dat ze niets meer voor hem konden doen. Hij heeft nog wel twee of drie keer bloedtransfusie gehad.

Zo kwam Fred eigenlijk weer bij ons terug en hebben we dat met hem besproken. In onze praktijk is het de afspraak dat we palliatieve zorg altijd met z'n tweeën doen. Toen ik hier kwam was dat al het geval en ik ben erin meegegaan. Het is vooral om elkaar te ondersteunen. De tweede huisarts wordt dan voorgesteld en we gaan om beurten en soms ook wel met z'n tweeën op huisbezoek. Op 18 april 2013 2014 hadden we een gesprek waarin Fred zei dat hij verderop in het traject euthanasie wilde. Ik breng het zelf niet ter sprake, maar als ik voorzie dat het een eindig traject is, vraag ik naar wat voor ideeën men over het levenseinde heeft, of men bang is voor bepaalde dingen, dat die gaan gebeuren. Ik zeg dan ook dat we moeten bespreken wat men wel of niet meer wil, wanneer nog wel naar het ziekenhuis, wanneer niet. Mensen komen dan zelf wel met euthanasie. Ik vind ook dat het echt uit henzelf moet komen. Fred wilde euthanasie en geen palliatieve sedatie. Hij heeft vervolgens een euthanasieverklaring ondertekend en bij de praktijk ingeleverd. Meestal onderteken ik zelf ook en vragen we ook de partner te tekenen. Daarna is hij een weekend naar een van de Waddeneilanden geweest, maar daar is hij onwel geworden, weggevallen en opgenomen geweest.

Op 10 mei vertelden Fred en zijn vrouw me dat ze moesten wennen aan de thuiszorg die ze toen elke dag van acht tot vier kregen, maar dat ze er tevreden over waren. Er was bij beide wel verdriet en opstandigheid over de situatie. Op 1 september vertelde Freds vrouw me dat hij zich anders gedroeg dan ze van hem gewend was. Hij was moe, lusteloos en moedeloos en maakte bij herhaling rotopmerkingen naar haar. Ik heb Fred gevraagd waarvoor hij bang was. Hij bleek bang te zijn voor pijn, voor een deplorabele toestand en hij wilde niet dat zijn vrouw en dochter hem in een dergelijke toestand zouden zien. Freds vrouw kon goed over haar gevoelens praten, maar hij niet zo. Hij praatte altijd in korte, krachtige zinnen. Toch hielp ons gesprek wel. Als je je verdriet en je angsten naar elkaar toe kunt uitspreken, krijg je ook meer ruimte om van elkaar te genieten. Hij begreep wel wat ik bedoelde, maar kon het moeilijk onder woorden brengen. Hij werd er in ieder geval minder nukkig door.

Op 1 augustus vertelden ze me dat ze veel gezeur hadden met instanties en met het werk van zijn vrouw. Zij had schouderklachten maar het werk geloofde haar niet. Ze dachten dat ze thuis wilde blijven vanwege Freds ziekte. 's Middags gingen hij en zijn vrouw samen een urn uitzoeken. Daar hebben we ook nog over gesproken. Op 7 augustus was de situatie redelijk stabiel. De patiënt kwam nauwelijks nog het bed uit. Hij wachtte af, berustte. Op 8 augustus sprak ik met de vader en de zus van de patiënt die op dat moment op bezoek waren. Ik vind het belangrijk om over euthanasie niet alleen met de patiënt zelf te praten, maar ook met diens naasten. Hoe staan zij ertegenover? Ik vind het fijn dat als iemand sterft, alle aanwezigen zijn keuze respecteren en ook weten dat ze zich daar niet schuldig over hoeven voelen. Ik streef naar harmonie, ook omdat ik het erg vervelend zou vinden als er mensen omheen staan die het er niet mee eens zijn. Ik vind het ook belangrijk dat mensen zich ook naar elkaar toe uitspreken. In dit geval, zoals wel vaker, begrepen de vader en de zus wel dat hun zoon en broer voor euthanasie koos, maar zij wilden het niet. Die vader en die zus behoorden overigens niet tot mijn praktijk. Op 9 augustus sprak ik met Fred over het naderend einde. Hij wilde nog tijdrekken. Ik wees hem, met het oog op zijn dochter, op de Stichting Achter de Horizon die vooral kinderen helpt vorm te geven aan hun rouwen. Ze hebben daar overigens geen gebruik van gemaakt. Op 13 augustus gaf ik hen ons 06-nummer. Op 19 augustus hadden we op initiatief van zijn vrouw een uitgebreid gesprek. Hij was moedeloos en wilde graag slapen. We spraken over de pijn, over zijn moeheid en zijn moeite zijn situatie te accepteren. Zijn dochter was daar ook bij. De dag erop was hij veel helderder en had hij een goede dag. De pijn was acceptabel.

Op maandag 26 augustus vroeg Fred om euthanasie. Hij had dat weekend met vrouw en dochter en met zus en vader gesproken over dat hij zo niet verder kon. Hij zakte steeds verder weg, genoot niet meer van de dingen, voelde zich een kasplantje. Hij zag totaal geen perspectief meer. Ik sprak met hem over invoelbaarheid en over dat het infuus het lijden aan het verlengen was. Hij kon zijn verzoek goed toelichten. Het was voor mij invoelbaar. Ik legde ook de procedure met de SCEN-arts uit. Terug in de praktijk heb ik de SCEN-arts gebeld.

De volgende dag, 27 augustus, was de euthanasiewens er nog steeds. Fred was er rustig onder, evenals zijn vrouw en dochter. Zij respecteerden zijn wens maar hadden ook dubbele gevoelens. Hij legde nog eens uit hoe uitzichtloos het voor hem was, nu hij niet meer zijn bed uit kon. Op woensdag 28 augustus sprak ik de SCEN-arts. Deze had een gesprek met Fred gehad en kon zich vinden in het euthanasieverzoek. Hij vond hem maximaal gepallieerd en zag geen andere mogelijkheden meer. Op

visite diezelfde dag vertelden ze me dat ze opgelucht waren dat de euthanasie door kon gaan. Hij dacht aan een dag in de week erop. Ze zouden het laten bezinken en dan een beslissing nemen. Ik heb benadrukt dat er geen druk op stond en dat hij rustig kon nadenken over de mensen die hij nog zou willen zien en spreken. Op donderdag 29 augustus sprak ik met hem. Hij ervoer geen kwaliteit van leven meer, wilde het weekend nog gebruiken om afscheid te nemen, maar kon nog geen datum plannen. Vooral omdat zijn vrouw het er moeilijk mee had. Op maandag 2 september bleek hij, tot onze verbazing, in het weekend uit bed te zijn geweest, zelfs te hebben gekookt en kleine beetjes te hebben gegeten. Hij vond de kwaliteit van leven voldoende en had op dat moment geen euthanasiewens. Alsof hij, nu de euthanasie was geregeld, wat minder ziek kon zijn. Zijn vrouw en dochter waren dolgelukkig. Op 4 september bleek hij nog steeds kleine beetjes te eten. Ik besprak met hem dat na twee weken er een herbeoordeling moet plaatsvinden door een SCEN-arts.

Op maandag 9 september had hij echter weer toenemende pijn en krachtsverlies en wilde hij echt niet meer. Hij wilde ook geen andere pijnstilling om te proberen, maar wilde euthanasie. Ik heb nog wel uitgebreid alternatieven besproken, maar die hadden voor hem geen meerwaarde meer. We hebben toen besproken om de euthanasie die vrijdag te doen. Omdat het gesprek met de SCEN-arts al twee weken daarvoor was geweest en we door zijn "opleving" toch een beetje in verwarring waren geraakt, hebben we opnieuw overlegd met de SCEN-arts en deze is op 11 november opnieuw met de patiënt wezen praten en vond het verzoek nog steeds invoelbaar.

Op dezelfde dag ben ik nog bij Fred geweest en heb ik met hem en zijn zus gesproken. Iedereen was het ermee eens. Op donderdag 12 september heb ik met Fred en zijn vrouw, dochter en stiefdochter gesproken en afgesproken dat de volgende dag de euthanasie zou plaatsvinden. Zijn vrouw, dochter en stiefdochter waren verdrietig accepterend. Ik heb naar hem toe benoemd wat ik gewaardeerd heb aan dat ik hem heb mogen begeleiden. In deze processen zijn mensen, ook de dokter, op hun kwetsbaarst. Eigenlijk is het heel intiem. Hij bedankte mij ook. We hebben ook gesproken over wie er de volgende dag bij zou zijn. Terug op de praktijk heb ik de gemeentelijke lijkschouwer ingelicht en het euthanaticum bij de apotheek besteld.

Op vrijdag 13 september ontmoetten mijn collega en ik elkaar op de praktijk en bespraken we met elkaar hoe we het gingen doen. Palliatieve zorg delen we altijd en euthanasie doen we altijd met z'n tweeën. Vervolgens gingen we naar de apotheek om de middelen op te halen. Het is toch altijd wat beladen. De apotheker wenste ons sterkte. Bij het huis aangekomen wensten we elkaar sterkte en gaven elkaar een knuffel. Toen we binnenkwamen waren de beide dochters er nog, met de buurvrouw. Deze drie namen afscheid van Fred en gingen naar het huis van de buurvrouw. We spraken opnieuw naar elkaar waardering uit. Fred lag in zijn bed dat tegen het raam naar de tuin stond. Zijn vrouw stond bij zijn hoofdeinde en hield hem vast. Ze keken elkaar aan. Mijn collega zat op bed, ik stond bij het voeteinde. Omdat mijn collega de papieren had ingevuld, zou zij spuiten en gaf ik de spullen aan. Mijn collega spoot eerst het slaapmiddel en vervolgens het euthanaticum. Ik geef er de voorkeur aan dat de patiënt het middel zelf inneemt, maar Fred had moeite met slikken. Euthanasie vind ik gevoelsmatig toch wat anders dan hulp bij zelfdoding. Het laatste vind ik ook krachtiger. Na het spuiten overleed Fred vrij snel.

Meteen na het overlijden was zijn vrouw heel erg verdrietig. Ook voor ons is dat emotioneel, het gaat in je lijf zitten. Ik ben toen de dochter en stiefdochter gaan halen. Na haar eerste verdriet zei zijn

dochter dat Fred er mooi en leuk bij lag, vredig, en dat het allemaal mooi was gegaan. Dat was ontwapenend en voor mij een teken dat ze de keuze van haar vader toen echt accepteerde. Dat had ik wel graag eerder gehoord. We hebben toen de lijkschouwer gebeld en die was er na tien minuten. Toen hij weer weg was hebben we afscheid genomen, waarbij we afspraken na de uitvaart nog een keer terug te komen. Nadat we daar waren weggegaan, hebben mijn collega en ik samen nog wat gedronken. Dat maakt het hanteerbaarder. We kunnen dan de emotionele last delen. Na de uitvaart hebben we nog een keer met Freds vrouw en dochter gesproken. Ze waren tevreden met hoe het was gegaan.”

## 12. VERKLARENDE WOORDENLIJST

*Hieronder een verklarende woordenlijst en tevens beknopt register, bedoeld voor die lezers die niet vertrouwd zijn met kwalitatief onderzoek, zorgethiek en presentietheorie.*

### **Aansluiten en afstemmen**

Je niet uitsluitend laten leiden door je eigen referentiekader, maar je oriënteren aan hetgeen voor de ander van belang is: diens leefwereld, levensloop, verlangens en opgaven.

p. 10, 17, 27, 39-40, 69

### **Attenderende begrippen**

Begrippen die helpen om tegelijkertijd gericht én open te kijken en te analyseren. Attenderende begrippen zijn dus iets anders dan hypotheses die aan de data worden getoetst.

p. 37-40

### **Configuratie**

Een samenstel van componenten. Configuraties zijn voortdurend in beweging, berusten op betekenisgeving en brengen nieuwe configuraties voort.

p. 14-15, 76-84, 105-106

### **Emergentie**

Het zich voordoen van onvoorziene situaties en onverwachte ontwikkelingen die niet sluitend zijn te verklaren uit de werking van afzonderlijke factoren.

p. 19, 42-43, 80-81, 88, 105

### **Exposure**

Het begeleid zich laten onderdompelen in en blootstellen aan een situatie of praktijk met het doel die situatie of praktijk van binnenuit te ervaren en zo te leren kennen.

p. 37

### **Fenomenologie**

Het zo open mogelijk waarnemen van een situatie of praktijk zoals die zich aan ons voordoet.

p. 47

### **Finaliteit**

De strekking, het doelkader van een praktijk, datgene waarop verstandige praktijkbeoefenaren in hun praktijkbeoefening zijn gericht.

p. 39-41

### **Focus-scopus**

Focus verwijst naar het centrum van de aandacht; scopus naar wat zich daar omheen bevindt. Wat zich in de focus van de werker bevindt, wordt mede bepaald door wat zich in de scopus bevindt en, op nog weer een andere manier, door wat zich in de bredere context bevindt.

p. 10-11, 14, 16, 38, 41, 47-49, 51-52, 72, 77-79, 89, 91, 93-94

### **Hermeneutiek**

Het interpreteren, verstaan en uitleggen van wat zich aan ons voordoet, in teksten, maar ook in de werkelijkheid.

p.68-69

### **Leefwereld**

De alledaagse, concrete werkelijkheid waarin de ander leeft en samenleeft, waarmee hij of zij vertrouwd is en waarvan hij of zij echte ervaringskennis heeft.

p. 14-17, 37-40, 87-90

### **Metaforische positie**

Een positie in de informele wereld van de ander, die vaak de trekken heeft van een informele naaste, van een broer of een zus, een vriend(in), een buurman of vrouw. Het innemen van een dergelijke positie is voorwaardenscheppend voor goede zorg.

p. 15, 19, 38, 49, 83-84, 87, 89, 91, 105-106

### **Morele verbeeldingskracht**

Het extrapoleren van de waarneming naar de toekomst toe en het normatief evalueren ervan: hoe ziet het eruit als dit zo doorgaat en hoe beoordeel ik dat?

p. 12, 15, 56, 103

### **Narratief**

Een vertelling, een min of meer samenhangend verhaal.

p. 14-15, 39, 80-81, 99, 104

### **Praktische wijsheid**

Weten-te-handelen in situaties van onzekerheid, nijpend kennistekort, strijdige regels, voorziene maar (moreel) onwenselijke gevolgen en acute handelingsdwang.

p. 18-19, 21-22, 39, 57, 89, 92-102, 104, 106-108, 112

### **Presentietheorie**

Een empirisch gegronde, zorgethische theorie over de presentiebeoefening als de kern van alle goede professionele zorg- en hulpverlening. In de presentiebeoefening draait het om de relationele afstemming op de kwetsbare en behoeftige ander.

p. 37, 39, 84, 89, 92

### **Relationeel werken**

Een manier van werken waarin de werker de ander als een relationeel wezen opvat, op een zorgrelatie uit is, aan de ander werkt terwijl hij/zij in de zorgrelatie blijft, en zijn/haar handelen laten sturen door wat hij/zij samen met de ander in de zorgrelatie ontdekt als zijnde goed.

p. 11, 26-28, 29, 79-82

### **Vertoog**

Het samenhangend geheel van woorden, begrippen en manieren van zeggen waarop een spreker spreekt of een schrijver schrijft over wat hem of haar bezighoudt, en waarmee hij of zij de werkelijkheid niet alleen structureert en daarmee in zeker zin vastlegt, maar ook in het leven roept en vorm geeft. Ook wel 'discourse' genoemd.

p. 43-44, 96, 100-102, 105

### **Zorgethiek**

Een specifieke manier van ethiekbeoefening die met een breed opgevat zorgbegrip naar allerlei praktijken kijkt, de specifieke situatie in zijn context beschouwt en de nadruk legt op de betekenis van relaties en de verantwoordelijkheden die die relaties met zich meebrengen, en zichzelf opvat als een

politieke ethiek.  
p. 37-39