

# 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 Onderzoeksopzet 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
Voculaire 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 Relationeel 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, afwezen, 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 uitleggen, 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 onderzoeksdesign 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 platteland van Nederland en werden op basis van interesse geworven voor dit onderzoek. Ze werden individueel, 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 bijeengebracht en werden de voorlopige analyse-uitkomsten besproken, aangevuld, toegelicht en bijvoorbeeld vergeleken met andere casussen. Daarbij werd er uiteindelijk, behalve naar de zes geanalyseerde, integrale casussen, verwezen naar nog zo'n 80 andere casussen uit de praktijk van de deelnemende huisartsen. Er vonden uiteindelijk vijf van zulke feedback- annex interpretatiebijeenkomsten 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 beschrijvingen 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 aanvaardden 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 verwickeld. 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>

8 Handelingsruimte hebben	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.
9 Morele verbeeldingskracht	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 verwickelingen 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.
10 Grenzen redelijkheid	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.
10 Grenzen redelijkheid	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.

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 is 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 *relationeel* 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. Rechthoe 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 actrices: 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 zozeer 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 huisartsengeneeskunde 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 regelovertreiding, 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 pooft 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.