

## De wording van SCEN

*Steun en consultatie bij euthanasie in Nederland (SCEN) begon 25 jaar geleden als een initiatief van Amsterdamse huisartsen en artsenfederatie KNMG. Op het jubileumcongres beschreef Gerrit van der Wal, voorzitter van het Beleidscollege van SCEN en destijds betrokken bij de oprichting, de verschillende fases waarin SCEN volwassen werd.*

### **Jaren zeventig en tachtig: nog geen euthanasiewet, weinig collegiaal overleg, wel normontwikkeling**

In 1973 werden in de rechtszaak tegen huisarts Postma de eerste zorgvuldigheidseisen voor hulp bij levensbeëindiging door een dokter geformuleerd. Opmerkelijk is dat overleg met, laat staan consultatie van, een andere arts daarvan nog geen onderdeel uitmaakte. Postma werd veroordeeld tot een voorwaardelijke gevangenisstraf van 1 week omdat ze haar moeder op haar verzoek een dodelijke injectie morfine had gegeven.

In 1984 kwam de KNMG met een standpunt. Het bestuur sprak zich niet uit over de toelaatbaarheid van euthanasie omdat de meningen daarover nog erg uiteenliepen. Het vond wel dat als je euthanasie uitvoert, je dat dan heel zorgvuldig moet doen. Consultatie van een andere arts werd daarbij cruciaal geacht. Het hoofdbestuur onderscheidde twee mogelijkheden: een informele vorm gericht op de consulterend arts zelf, en een toetsing vooraf van het euthanasieverzoek. Bij de eerste vorm werd een persoonlijke relatie verondersteld tussen de consulterende en geconsulteerde arts (zoals een gezamenlijke betrokkenheid bij de patiënt, bijvoorbeeld iemand uit de waarneemgroep of maatschap). Bij de tweede vorm werd juist distantie vereist, dus niet in de eigen omgeving van de consulterend arts (gedacht werd aan onafhankelijke toetsingscommissies, bestaande uit 3 tot 5 artsen).

Een jaar later (1985) meende de Staatscommissie Euthanasie dat er in ieder geval een 'geneeskundige diende te worden geconsulteerd'. Deze consulenten zouden moeten worden aangewezen door de minister van VWS (destijds WVC). Tot aanstelling van deze commissies en consulenten is het nooit gekomen. Maar de norm was gesteld en de praktijk van overleg en consultatie ontwikkelde zich. Uit onderzoek bleek dat eind jaren '80 het aantal consultatievragers toenam, maar dat een kwart van de huisartsen geen consultatie pleegde. En als er wel geconsulteerd was, betrof dat meestal een collega in het gezondheidscentrum, een lid van de waarneemgroep of de mede-behandelend specialist. Zo kende ruim 60 procent van de consulenten de patiënt al voor de consultatie. In de helft van de consultaties werd de patiënt niet gesproken. Bijna de helft documenteerde niets over de euthanasie en in de meeste gevallen werd een verklaring van natuurlijk overlijden afgegeven. 1 op de 10 huisartsen overlegde met niemand, ook niet informeel.

## Jaren negentig: Toenemend behoefte aan consultatie

Er was dus ruimte voor verbetering. De groeiende behoefte aan consultatie in de jaren '90 kwam uit verschillende hoeken. Zo was er een informeel netwerk van consultants opgericht in het KNMG-district Noord-Limburg. In het herziene euthanasie-standpunt van de KNMG in 1995 werd benadrukt dat onafhankelijke consultatie onontbeerlijk is voor een zorgvuldige toepassing van euthanasie en hulp bij zelfdoding. In 1993 had het KNMG-bestuur al de nota "Medische beslissingen rond het levenseinde" het licht doen zien, met onder andere het voorstel om een experiment te starten met kwaliteitsborging door middel van consultatie. Dit werd opgepikt door de Districts Huisartsen Vereniging (DHV)-Amsterdam en haar directeur, Nelleke Krug, die onder huisartsen een grote behoefte aan vooral steun had geconstateerd. Samen met de KNMG, het VU Medisch Centrum voor het (evaluatie-)onderzoek en het AMC voor de praktische intervisie van de huisartsen, werd -met financiële steun van VWS, ZAO en de KNMG- een experiment voorbereid: SCEA.

### 1997: SCEA

In 1997 ging de pilot Steun en Consultatie bij Euthanasie in Amsterdam (SCEA) van start. Er werden twintig huisartsen getraind als consultant en een zogenoemde specialistenkring voor eventueel specifiek advies werd ingesteld; er was een centraal telefoonnummer beschikbaar, aanvankelijk 24/7. Samen met de huisartsen werd een protocol opgesteld. Zo werd ervaring opgedaan met het bieden van collegiale steun en onafhankelijke toetsing door artsen bij verzoeken van patiënten om levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding. De wetenschappelijke evaluatie was zodanig positief dat er alle aanleiding was om een landelijk dekkende structuur op te richten.

### 2002: SCEN actief in het hele land

VWS -minister Borst- wilde daar wel geld voor uittrekken. De KNMG trok er enorm hard aan. De uitbreiding werd in eerste instantie beperkt tot huisartsen. Die voerden hulp bij het beëindigen van het leven immers ook het meeste uit. Gekozen werd om aan te sluiten bij bestaande structuren, dat wil zeggen Districts Huisartsen Verenigingen (DHV) en te starten in die DHV-en die de meeste belangstelling toonden. DHV-en zonder belangstelling of met weerstand werden later benaderd. SCEN werd uitgerold over Nederland. In 2002 waren er 500 huisartsen opgeleid als SCEN-arts en was er landelijke dekking.

### 2003: VWS en verzekeraars betalen

Daarna is het even spannend geweest. De projectsubsidie was afgelopen. Kon SCEN worden uitgebouwd naar de medisch specialisten in de ziekenhuizen en naar de specialisten ouderengeneeskunde in de verpleeghuizen? En kon de financiering van de infrastructuur en de vergoeding van de consultaties gecontinueerd worden - en, zo ja, door wie dan? Het project heeft aan een zijden draadje gehangen en is zelfs in 2003 even stopgezet geweest. Uiteindelijk werd een oplossing gevonden. De infrastructuur zou worden gefinancierd door VWS, aanvankelijk via een projectsubsidie, sinds 2014 via een instellingssubsidie. De declaraties voor de consultaties konden worden ingediend bij de ziektekostenverzekeraars.

Wat als experiment begon, groeide uit tot een instituut. Interessant is dat het oorspronkelijke SCEA-model eigenlijk nog steeds in gebruik is. De eisen die je aan de raadgevende artsen moest stellen zijn destijds samen met de huisartsen opgesteld en zijn tegenwoordig nog vrijwel dezelfde. De basiselementen van toen zijn nog steeds de pijlers van nu: het kunnen consulteren van een ervaren en degelijk opgeleide onafhankelijk arts met kennis van zaken, het kennis en ervaring delen via intervisie, het evalueren via spiegelinformatie (en zelfs de inzet van telefoonlijn ATACOM).

### **Voortdurende professionalisering**

De geschiedenis van SCEN wordt, naast groei, gekenmerkt door voortdurende professionalisering, ook in verbondenheid met de academie. Zo nemen onderzoekers van Amsterdam UMC elk jaar vragenlijsten af bij SCEN-artsen. Dit levert de zogenaamde spiegelinformatie op waarmee de praktijk verder kan worden verbeterd. Professionalisering gaat ook door in opleiding, intervisie en bijscholing via onder andere congressen, nieuwsbrieven en website. In 2008 kwamen de Adviesraad (sinds 2016 Beleidscollege) en de Klachtencommissie (2008), gevolgd door de Commissie Opleiding en Registratie SCEN-arts (CORS) in 2009. Van de richtlijn voor SCEN-artsen uit 2012 verschijnt in 2023 een nieuwe versie. Soms doen de criteria die voor een SCEN-arts gelden pijn. Zo is RGS-registratie vereist en als deze verloopt, bijvoorbeeld bij pensionering, mag je nog maar maximaal vijf jaar SCEN-arts zijn.

### **Succesfactoren, terugkerende discussies en uitdagingen**

De snelle en succesvolle uitrol via gemotiveerde DHV-en bij de start van SCEN is een uitstekende strategische zet geweest. De betrokkenheid van artsen was en is van groot belang: SCEN is een programma van, door en voor artsen. Financiële steun door VWS alsook een tarief voor consultatie is onontbeerlijk geweest.

Discussies die met een zekere regelmaat terugkeren betreffen inhoudelijke kwesties over de beoordeling van psychiatrische problematiek, gevorderde dementie, stapeling van ouderdomsklachten en 'voltooid leven'. Ze gaan bijvoorbeeld ook over wat te doen met minder goed functionerende SCEN-artsen, hoe het tekort aan SCEN-artsen in bepaalde regio's aan te pakken en hoe feedback te krijgen van de RTE's. En meer in het algemeen: moet toetsing van de euthanasiepraktijk vooraf en/of achteraf gebeuren door artsen of ook anderen? Zwaardere toetsing vooraf, bijvoorbeeld met commissies en ook met niet-dokters – juristen en ethici -, is wel zo'n beetje een gepasseerd station. Toetsing achteraf zou misschien wel lichter of marginaler kunnen? Het is een goede zaak dat doordat consultatie zo is geprofessionaliseerd, de afstand tot het strafrecht steeds groter heeft kunnen worden.

De belangrijkste uitdaging is het handhaven van de huidige kwaliteit en daaraan geen concessies doen, ook bij het toenemend aantal euthanasieën. Daarnaast blijft het een uitdaging om jonge collega's te vinden en steeds opnieuw uittredende artsen te vervangen - althans in bepaalde regio's want in sommige regio's zijn er zelfs wachtlijsten. Een wens is ook om in elke van de 30 regio's een of twee psychiaters in de groep te hebben. Overigens is er nog meer behoefte aan psychiaters die bereid zijn om bij psychiatrische problematiek op verzoek van de arts die euthanasie uitvoert de zogenaamde second opinion te doen

voordat de SCEN-arts eraan te pas komt. Wat niet gemist kan worden is de structurele financiering -zowel van infrastructuur als consultaties.

### Tot slot

We zijn in Nederland met het reguleren van euthanasie en hulp bij zelfdoding een groot sociaal experiment begonnen, eerst in rechtspraak, toen via regelingen en later via wetgeving. Dit kreeg gestalte door normontwikkeling, professionalisering en kwaliteitsbewaking door artsen en hun beroepsorganisaties – de KNMG voorop. En ondanks allerlei zorgen, waarschuwingen, veroordelingen, vooral vanuit andere landen, is dit experiment niet uit de hand gelopen. Integendeel. Het is iets waar we trots op en blij mee kunnen zijn. SCEN en de ca. 640 SCEN-artsen met hun ca. 9000 consultaties per jaar spelen hierin een cruciale rol.

#### Auteurs:

Gerrit van der Wal, voorzitter Beleidscollege SCEN  
Karianne Jonkers, projectleider SCEN  
Eva Nyst, beleidsadviseur

© KNMG, Utrecht 2023