

## Steun en consultatie bij euthanasie: evaluatie van SCEN

### Samenvatting

Buiting H, Willems D, Rurup M, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B. Steun en consultatie bij euthanasie: evaluatie van SCEN. *Huisarts Wet* 2011;54(4):198-202.

**ACHTERGROND** Een van de zorgvuldigheidseisen bij euthanasie is toetsing door een onafhankelijke arts. In 1999 is daarom onder verantwoordelijkheid van de KNMG het netwerk Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN) gevormd. Wij onderzochten waarin goede SCEN-consultaties zich onderscheiden van minder goede SCEN-consultaties.

**METHODE** Wij interviewden 14 SCEN-artsen, 12 consultvragende artsen en 10 nabestaanden van patiënten bij wie een SCEN-consultatie had plaatsgevonden. Daarnaast ontvingen wij ingevulde vragenlijsten van 508 SCEN-artsen (respons 86%) en 13 leden van Regionale Toetsingscommissies euthanasie (respons 87%). Dit vulden wij aan met informatie uit 80 consultatieverslagen.

**RESULTATEN** De respondenten zijn het eens over wat een goede SCEN-consultatie kenmerkt, zowel procedureel (de consultvragende arts spreken vóór het bezoek aan de patiënt) en inhoudelijk (onafhankelijk beoordelen van de zorgvuldigheidseisen) als communicatief (zich empathisch opstellen naar de patiënt). Als een consultatie minder goed verloopt, komt dat vaak door praktische problemen bij de uitvoering. Belangrijk daarbij is het tijdstip: bij een 'vroeg' consultatie is de patiënt wel aanspreekbaar, maar kan de objectiviteit in het geding komen.

**CONCLUSIE** Er zijn nog verbeteringen mogelijk binnen SCEN. Duidelijke richtlijnen over het tijdstip van consultatie en nascholing op het gebied van wetgeving en palliatieve zorg zijn in het oog springende punten. De begeleidingsbijekomsten kunnen een belangrijk instrument zijn voor de implementatie van dit kwaliteitsbeleid.

### INLEIDING

Een van de eisen bij euthanasie die een zorgvuldige toetsingsprocedure garandeert, is het consulteren van een onafhankelijke arts. In 1999 is daarom onder verantwoordelijkheid van de KNMG een netwerk gevormd van onafhankelijke en deskundige consultants: Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN).<sup>1</sup> Dit SCEN-netwerk is de afgelopen jaren sterk gegroeid en is momenteel met 23 districten actief in heel Nederland. Het aantal consultaties is in die jaren sterk toegenomen, van 2079 per jaar in 2004 naar 3185 in 2008 – mogelijk ook vanwege het gestegen aantal patiënten voor wie meer dan één consultatie nodig was. Het gemiddelde aantal consultaties per consultant nam iets toe, van

gemiddeld vijf per jaar in 2004 tot acht in 2008. Er zijn daarbij overigens flinke verschillen per SCEN-arts (range 0 tot 30 in 2008) en per district (range 5 tot 11 in 2008), die waarschijnlijk grotendeels zijn toe te schrijven aan lokale variatie in het aantal verzoeken om euthanasie. In de afgelopen jaren is ook het aantal consultaties buiten de thuissetting licht gestegen.<sup>2</sup> De SCEN-arts heeft naast een consultatiefunctie ook een steunfunctie: het telefonisch beantwoorden van vragen om informatie en advies. Het aantal steunvragen nam tussen 2004 en 2008 enigszins af, van 2,7 per arts per jaar in 2004 naar 2,2 in 2008.

De meerwaarde van SCEN-consultaties boven andere consultaties is al aangetoond in een eerdere SCEN-evaluatie<sup>1</sup> en in verschillende jaarverslagen van de toetsingscommissies.<sup>3-5</sup> Ons evaluatieonderzoek in 2009 had dan ook vooral tot doel aanknopingspunten te vinden voor een SCEN-kwaliteitsbeleid. Met dat doel voor ogen richtten wij ons op de uitvoering van de SCEN-consultatie: waarin onderscheiden goede consultaties zich van minder goed verlopen consultaties?

### METHODE

Een belangrijk deel van ons onderzoek bestond uit diepte-interviews, aangevuld met een kwantitatief vragenlijstonderzoek.

#### Wat is bekend?

- Bij verzoeken om euthanasie worden SCEN-consultaties meestal hoger gewaardeerd dan consultaties door een niet-SCEN-arts.
- De Regionale Toetsingscommissie euthanasie (RTe) stelt minder vaak extra vragen over een euthanasiecasus wanneer een SCEN-arts de consultatie heeft gedaan dan wanneer dat door een niet-SCEN-arts gebeurd is.

#### Wat is nieuw?

- SCEN-artsen, consultvragende artsen, nabestaanden en RTe-leden vinden ongeveer dezelfde aspecten van een consultatie belangrijk.
- Het belangrijkste doel van een consultatie is volgens alle betrokkenen te beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie is voldaan.
- Het tijdstip van de consultatie lijkt in belangrijke mate de kwaliteit te bepalen. Consultatie in een vroeg stadium heeft voordelen, maar kan de objectiviteit van het oordeel in het geding brengen. Er is behoefte aan een heldere definitie van 'vroeg' consultatie.
- SCEN-artsen zouden meer dan nu het geval is nascholing moeten krijgen op het gebied van wetgeving en palliatieve zorg om de kwaliteit van de SCEN-consultaties te waarborgen.

VUmc, afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO+ Instituut, Van der Boerhorststraat 7, 1081 BT Amsterdam; dr. H. Buiting, postdoc-onderzoeker; dr. M. Rurup, senior onderzoeker; dr. R. Pasman, senior onderzoeker; prof. dr. B. Onwuteaka-Philipsen, hoogleraar levenseindeonderzoek. Academisch Medisch Centrum, afdeling Huisartsgeneeskunde, Amsterdam; dr. D. Willems, oud-huisarts en hoogleraar medische ethiek. • Correspondentie: h.buiting@vumc.nl • Dit onderzoek werd gesubsidieerd door ZonMw in opdracht van het Ministerie van VWS.

### Diepte-interviews met SCEN-artsen, consultvragende artsen en nabestaanden

Wij hebben 14 SCEN-artsen, 12 consultvragende artsen en 10 nabestaanden van overleden patiënten bij wie een SCEN-consultatie had plaatsgevonden een diepte-interview afgenomen. De SCEN-artsen selecteerden wij uit een steekproef van het SCEN-artsenbestand, gestratificeerd naar SCEN-district. Na afloop van een interview vroegen wij de geïnterviewde SCEN-arts of deze een consultvragende arts kende die mogelijk bereid zou zijn tot een interview. De consultvragende artsen vroegen wij op een vergelijkbare manier of zij een nabestaande kenden die mogelijk een interview wilde geven. Was dit het geval, dan nam de consultvragende arts eerst zelf contact op met de nabestaande. Daarbuiten hebben wij via het ledenbestand van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) drie nabestaanden benaderd van wie bekend was dat zij een minder goede ervaring hadden met een SCEN-consultatie.

Op basis van literatuuronderzoek en gesprekken met experts maakten wij lijsten van de onderwerpen die in de verschillende interviews aan de orde moesten komen.

De SCEN-artsen vroegen wij allereerst naar hun algemene opvattingen over SCEN-consultaties. Daarna kwamen het onderscheid tussen steun en consultatie, het juiste moment voor een consultatie, uniformiteit in de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen en communicatie rondom euthanasie in relatie tot andere medische beslissingen rond het levens einde aan de orde. Tot slot vroegen wij naar een goede en een minder goed verlopen consultatie.

De consultvragende artsen vroegen wij allereerst naar hun ervaring(en) met euthanasie, en vervolgens naar hun verwachtingen ten aanzien van steun en consultatie en op welk moment zij zelf graag de hulp van een SCEN-arts zouden willen inroepen. Ook hen vroegen wij naar een goede en minder goed verlopen consultatie.

De nabestaanden vroegen wij eerst hoe de patiënt in het verleden over euthanasie had gedacht en of de patiënt op de hoogte was van de euthanasieprocedure. Vervolgens gingen wij dieper in op de consultatie zelf, waarbij ook de verwachtingen en ervaringen van de nabestaanden met betrekking tot de consultatie aan de orde kwamen.

Alle respondenten kregen voorafgaand aan het interview een informatiesheet en een begeleidende brief. De interviews werden opgenomen, uitgeschreven en geanonimiseerd. Voor alle drie de groepen bespraken de onderzoekers na het derde en het zesde interview de inhoud en werd de lijst van onderwerpen iets aangepast. Twee onderzoekers identificeerden, na grondige lezing van alle interviews, algemene thema's en specifieke categorieën binnen die thema's. De aldus gevonden thema's werden met het hele onderzoeksteam bediscussieerd totdat men het eens was over de interpretatie. De gegevens werden geanalyseerd met het statistische softwarepakket Atlas ti v5.2.

### Vragenlijstonderzoek onder SCEN-artsen

SCEN-artsen registreren hun werkzaamheden van het afgelopen jaar aan de hand van een schriftelijke vragenlijst. Aan de vragenlijst die betrekking had op 2008 voegden wij ten bate van onze evaluatie enige vragen toe over de kwaliteit van de consultaties, de SCEN-arts en de SCEN-organisatie. Ook legden wij enkele stellingen aan de SCEN-artsen voor om hun kennis te toetsen. Van de 594 vragenlijsten werden er 508 (86%) teruggestuurd. Van de 508 responderende artsen waren er 474 daadwerkelijk ingeroosterd geweest in 2008.

### Regionale toetsingscommissies en consultatieverslagen

Daarnaast geven we in dit artikel enkele resultaten van een kort vragenlijstonderzoek onder vijftien leden van de vijf Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTe). Van hen ontvingen wij dertien ingevulde vragenlijsten retour (87%).

De informatie uit de vragenlijsten hebben we aangevuld met een analyse van de 80 consultatieverslagen waarin SCEN-artsen aangaven dat de patiënt een uitdrukkelijk verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding had gedaan, maar dat nog niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.<sup>2</sup>

## RESULTATEN

### Wat vindt men belangrijk voor een goede consultatie?

#### Procedureel

We hebben in het vragenlijstonderzoek de SCEN-artsen enkele stellingen voorgelegd over de kwaliteit van SCEN-consultaties

#### Abstract

Buiting H, Willems D, Rurup M, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B. Support and consultation for euthanasia: evaluation of SCEN. *Huisarts Wet* 2011;54(4):198-202.

**BACKGROUND** One of the preconditions for euthanasia is evaluation by or consultation with an independent doctor. To this end, the Royal Dutch Medical Association set up a specialized service, SCEN (Support and Consultation for Euthanasia in the Netherlands), in 1999. We investigated how good SCEN consultations differ from less satisfactory SCEN consultations.

**METHODS** We interviewed 14 SCEN doctors, 12 doctors who had requested a euthanasia consultation, and 10 relatives of patients who had had a SCEN consultation. In addition, a questionnaire was sent to all SCEN doctors in the Netherlands (n = 594, response 86%) and to 13 members of regional Euthanasia Review Committees. Additional information was retrieved from 80 consultation reports of SCEN doctors.

**RESULTS** The respondents agreed about what characterized a good SCEN consultation, for example procedural aspects (such as talking to the doctor who had requested a consultation before visiting the patient), consultation content (such as independently evaluating whether requirements of prudence are fulfilled), and communication skills (such as adopting an empathic attitude towards the patient). Less satisfactory consultations are often due to practical problems, such as the timing of the consultation: patients may be able to communicate when consultations are held in an early stage, but objectivity may be compromised.

**CONCLUSION** The SCEN procedure could be improved. For example, the timing of the consultation and refresher courses on legal aspects and palliative care are important points to consider. Compulsory 'intervention' meetings may be an important instrument for quality control of this policy.

[tabel 1]. Uit de antwoorden blijkt dat SCEN-artsen het erg belangrijk vinden dat zij de patiënt alleen te spreken krijgen, dat zij vóór het bezoek het medisch dossier kunnen bestuderen en dat zij met de consultvragende arts kunnen spreken.

*Inhoudelijk*

In de diepte-interviews gaven verschillende respondenten, onder wie SCEN-artsen maar ook consultvragende artsen en leden van de RTE, aan dat zij de onafhankelijke beoordeling van de zorgvuldigheidseisen het belangrijkste doel van de consultatie vinden.

*Consultvragende arts: 'Ik bedoel, zeker in het geval van een huisarts, heb je vaak toch een langdurige relatie met patiënten en dat kan ook blinde vlekken geven. Het is heel goed als er iemand anders mee praat. [...] Dus als iemand anders daar zo objectief mogelijk naar kijkt, dat helpt'.*

SCEN-artsen gaven ook aan dat zij uniformiteit in de beoordeling belangrijk vinden. Daarbij tekenden zij aan dat het oor-

deel over de zorgvuldigheidseisen altijd subjectief blijft en dat volledige overeenstemming niet zal (en voor sommigen niet hoeft te) worden bereikt.

*SCEN-arts: 'Dus daardoor praat je [tijdens begeleidingsbijeenkomsten] met elkaar over de problemen die je bent tegengekomen, ook casuïstiek, en over organisatorische dingen, maar met name de casuïstiek is eigenlijk het belangrijkste, zodat je zoveel mogelijk uniformiteit in de beoordeling krijgt'.*

SCEN-artsen en RTE-leden vinden verder de beschikbaarheid van voldoende palliatieve kennis erg belangrijk om een goede consultatie te kunnen uitvoeren. Bovendien achten zij het belangrijk dat een SCEN-arts steun kan geven aan de consultvragende arts, ook tijdens het consultatieproces.

RTE-leden benadrukten daarnaast dat het schrijven van een goed verslag indirect van belang is voor een goede consultatie. RTE-leden evalueren namelijk aan de hand van de kwaliteit van het verslag de kwaliteit van de consultatie. Zij gaven overigens aan dat zij over het algemeen erg tevreden waren over de verslagen van SCEN-artsen.

*Communicatief*

Alle geïnterviewden – nabestaanden, consultvragende artsen en SCEN-artsen – gaven aan het belangrijk te vinden dat de SCEN-arts meelevend is tijdens het gesprek en de patiënt voldoende ruimte geeft om diens verhaal te doen:

*Consultvragende arts: 'Ik vind dat het een warm en inlevend persoon moet zijn'.*

**Wanneer is een consultatie minder goed?**

In de praktijk bleken sommige consultaties niet te voldoen aan het geschetste ideaal. Vaak kwam dit doordat de SCEN-arts de consultatie niet goed kon uitvoeren, bijvoorbeeld doordat patiënten niet of erg slecht aanspreekbaar waren, zodat het lastig te beoordelen was of aan alle zorgvuldigheidseisen was voldaan.

*SCEN-arts: 'En daar was eigenlijk bijna niet meer een gesprek mee te voeren, met die mevrouw. Die mevrouw die lag in bed en die keek me aan'.*

Voor consultvragende artsen kan een afwijkend oordeel van de SCEN-arts reden zijn voor een minder goede ervaring met de consultatie. Een belangrijk deel van de nabestaanden ervoer de consultatie als neutraal, maar er waren er ook met negatieve ervaringen. Zo'n slechte waardering kon zijn ontstaan doordat de SCEN-arts een negatief oordeel velde over het euthanasieverzoek, of doordat de SCEN-arts de indruk wekte weinig geïnteresseerd te zijn in de patiënt.

*Nabestaande: 'Maar wanneer er een dokter [SCEN-arts] boven je hoofd naar je kijkt en die krijgt na anderhalve minuut een telefoontje en is vervolgens twintig minuten weg, en komt*

**Tabel 1** Oordeel van SCEN-artsen (n = 474) over het belang van bepaalde kenmerken voor de kwaliteit van de consultaties

	Onbelangrijk	Belangrijk	Heel belangrijk
<i>Kenmerken van de consultatie</i>			
er vindt altijd een gesprek plaats met de patiënt (alleen)	3%	33%	63%
de patiënt (en naasten) ervaren de consultatie niet als een examen	4%	49%	47%
het gesprek met de consultvragend arts vindt plaats vóór het bezoeken van de patiënt	6%	51%	43%
het medisch dossier is door de SCEN-arts bestudeerd vóór het bezoek aan de patiënt	4%	54%	42%
het consultatieverslag is geschreven volgens de SCEN-checklist	7%	77%	16%
een willekeurige andere SCEN-arts komt tot hetzelfde eindoordeel	15%	72%	13%
<i>Kenmerken van de consulent</i>			
kan de consultvragend arts steunen wanneer deze het moeilijk heeft met de besluitvorming of de situatie	0%	39%	61%
is op de hoogte van andere vormen van levenseindezorg en kan daarin adviseren	1%	47%	52%
gaat in principe altijd naar de intervisie-bijeenkomsten	4%	56%	40%
kent de behandelend arts niet of nauwelijks	54%	41%	6%
<i>Kenmerken van de organisatie</i>			
SCEN-artsen worden drie dagen getraind	2%	55%	44%
tijdens intervisiebijeenkomsten probeert men aan de hand van casus te komen tot overeenstemming over interpretatie van de zorgvuldigheidseisen	4%	57%	39%
de koppeling van de behandelend arts met de consulent gebeurt volgens dienstrooster	11%	64%	25%

*terug en zegt binnen twintig seconden: "Mevrouw, ik heb het wel gezien", dan heb ik de indruk dat dat geen serieuze poging is geweest om contact met mijn moeder te onderhouden'.*

Sommige SCEN-artsen gaven aan behoefte te hebben aan scholing, niet alleen op het gebied van palliatieve zorg, maar ook op juridisch vlak.

RTe-leden gaven aan soms problemen te hebben met de consultatieverslagen, bijvoorbeeld wanneer behandelsuggesties niet overeenkwamen met de rest van het euthanasie-dossier. Uit de analyse van consultatieverslagen waarin was geoordeeld dat nog niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan, bleek dat SCEN-artsen in sommige gevallen niet volledig op de hoogte waren van de juridische aspecten en bijvoorbeeld de afwezigheid van een schriftelijke wilsverklaring ten onrechte leken mee te wegen in hun negatieve oordeel. In het vragenlijstonderzoek bleek dat de SCEN-artsen soms te weinig kennis hebben op dit vlak. Op de stelling dat een schriftelijk euthanasieverzoek van een wilsonbekwame patiënt mag worden ingewilligd mits aan de overige zorgvuldigheidseisen is voldaan, gaf 41% (terecht) aan dat dit klopt, 48% beantwoordde de stelling verkeerd en 11% gaf aan het niet te weten.

#### Het tijdstip van de consultatie

In het tijdstip van consultatie bleek grote variatie te bestaan, en in sommige gevallen was dit tijdstip bepalend voor de ervaren kwaliteit. De SCEN-artsen verstaan niet allemaal hetzelfde onder 'vroeg'. Sommigen noemden een consultatie 'vroeg' wanneer de patiënt nog geen uitdrukkelijk verzoek om euthanasie had geuit, anderen wanneer de consultvragende arts zelf nog niet bereid was het verzoek in te willigen. Een aantal SCEN-artsen gaf aan dat zij geen vroege consultaties deden omdat zij dan niet konden beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Anderen daarentegen, onder wie zowel consultvragende als SCEN-artsen, zagen juist voordelen in een vroege consultatie, onder andere dat de patiënt in ieder geval nog aanspreekbaar is, dat de arts nog palliatieve adviezen kan geven en dat een vroege consultatie de patiënt rust biedt.

*SCEN-arts: 'Dus dan heb je een gesprek met de arts, met de patiënt. Je kunt steun geven aan de arts bij eventuele vragen over de uitvoering. Eventueel toch, mocht je tot een negatief oordeel komen, nog wat adviezen geven over eventueel aanpassen van palliatieve zorg, of andere opties waardoor het voor de patiënt allemaal wat draaglijker wordt. [...] die patiënt vindt zo'n gesprek denk ik ook heel erg prettig'.*

Vroege consultatie heeft wel het nadeel dat de steun- en consultatiefunctie met elkaar in conflict kunnen komen. Het onderscheid bleek voor consultvragende artsen en SCEN-artsen niet altijd gemakkelijk te maken, mede omdat de twee functies vaak geleidelijk in elkaar overlopen. Een bijkomend nadeel is dat de artsen de zorgvuldigheidseisen soms niet goed meer kunnen beoordelen en dat de onafhankelijkheid in ge-

ding komt, bijvoorbeeld omdat de SCEN-arts nog een tweede maal moet langskomen.

*Interviewer: 'Ja, en waarom zou je dat onderscheid wél willen maken?'*

*SCEN-arts: 'Uhm ..., het houdt je denk ik toch iets objectiever. Met steun heb je denk ik toch wel een emotionele band met iemand. En uhm ..., die consultatie moet gewoon objectief, dat is gewoon belangrijk'.*

#### BESCHOUWING

Ons evaluatieonderzoek laat zien dat de verschillende respondenten eensgezind zijn over de kenmerken van een goede consultatie. Die kenmerken hebben zowel betrekking op de procedure (het spreken van de consultvragende arts vóór het bezoek aan de patiënt) en de inhoud (het onafhankelijk beoordelen van de zorgvuldigheidseisen) als op de communicatie (zich empathisch opstellen naar de patiënt). Als een consultatie minder goed verliep, was dat vaak omdat de praktische uitvoering op problemen stuitte (de patiënt was niet meer aanspreekbaar). Dat laatste lijkt voor een deel samen te hangen met het tijdstip van de consultatie.

Ons onderzoek heeft enkele sterke punten: de breedte waarin het onderwerp aan de orde is gekomen (nabestaanden, artsen, leden van de regionale toetsingscommissies), het hoge responspercentage van de vragenlijstonderzoeken, de garantie van anonimiteit voor alle respondenten en de steun van de KNMG. Een beperking is de kans op selectiebias onder de geïnterviewde consultvragende artsen en nabestaanden. Deze werden immers voorgedragen door reeds geïnterviewde SCEN- respectievelijk consultvragende artsen. Mogelijk kwamen minder goed verlopen consultaties daardoor tijdens de interviews niet goed uit de verf. Om deze bias te voorkomen, hebben wij vóór ieder interview steeds aangegeven dat het niet over dezelfde casus hoefde te gaan en hebben wij ook enkele nabestaanden geïnterviewd van wie bekend was dat zij minder goede ervaringen hadden.

Een belangrijk doel van dit evaluatieonderzoek was een bijdrage te leveren aan de verdere ontwikkeling van kwaliteitsbeleid voor SCEN. Een krachtige steun in de rug is dat de betrokkenen eensgezind blijken over wat een goede consultatie kenmerkt. SCEN-artsen, consultvragende artsen en RTe-leden delen de mening dat uniformiteit in de oordeelsvorming belangrijk is. De begeleidingsbijeenkomsten voor SCEN-artsen kunnen een belangrijk instrument zijn om die uniformiteit te stimuleren.

Uit ons evaluatieonderzoek blijkt ook dat vroege consultaties soms goed uitvallen, maar dat dat niet gegarandeerd is. Een vroege consultatie kan de patiënt en diens naasten rust bieden, maar kan ook een adequaat oordeel in de weg staan omdat de patiënt nog geen weloverwogen verzoek om euthanasie heeft gedaan, en dus niet aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. In vroege consultaties spelen steun en palliatief advies vaak een belangrijke rol, en dit kan het oordeel over de zorgvuldigheidseisen vertroebelen. Er lijkt dan ook behoefte



te zijn aan een richtlijn die helder definieert wat men onder 'vroege consultatie' verstaat en aangeeft in welke situaties vroege consultatie voordelen heeft boven late consultatie.

Een laatste punt is, dat RTe-leden in consultatieverslagen soms onduidelijke formuleringen aantreffen, bijvoorbeeld over de behandelingsalternatieven. Een aantal SCEN-artsen gaf aan dat zij behoefte hadden aan extra scholing, vooral op het gebied van palliatieve zorg. Nascholing op het gebied van wetgeving en palliatieve zorg lijkt dan ook een goede zaak. Hierbij kunnen de begeleidingsbijeenkomsten voor SCEN-artsen opnieuw een belangrijke rol vervullen.

Daarmee zijn enkele belangrijke punten aangedragen waarop verdere professionalisering mogelijk is. Overigens bevestigt onze evaluatie het bemoedigende beeld uit de voorgaande evaluatie dat SCEN een organisatie is die voldoende draagvlak heeft. ■

## DANKBETUIGING

Wij danken de nabestaanden, artsen, leden van regionale toetsingscommissies, groepsbegeleiders van begeleidingsbijeenkomsten, de KNMG en alle anderen die ons van gegevens hebben voorzien of hebben geholpen bij het verzamelen van deze gegevens.

## LITERATUUR

- 1 Onwuteaka-Philipsen B, Jansen-van der Weide M, Pasman H, Van der Wal G. Steun en consultatie bij euthanasie in Nederland: Evaluatie van implementatie en effecten. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2003.
- 2 Onwuteaka-Philipsen BD, Buiting HM, Pasman HRW, Rurup ML, Willems DL. Evaluatie van SCEN: Wat is goede steun en consultatie? Amsterdam: EMGO-instituut, 2010. Verkrijgbaar via <http://knmg.artsennet.nl/dossiers/Dossiers-op-thema/levenseinde/euthanasieenpalliatieversedatie.htm>.
- 3 Regionale Toetsingscommissie Euthanasie: Jaarverslag 2007. Den Haag: Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, 2008.
- 4 Regionale Toetsingscommissie Euthanasie: Jaarverslag 2006. Den Haag: Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, 2007.
- 5 Regionale Toetsingscommissie Euthanasie: Jaarverslag 2005. Den Haag: Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, 2006.



Nico van Duijn

## Migrainedressuur

Met migraine-triggers bedoelen we factoren die een migraineaanval oproepen, bij sommige mensen, niet bij iedereen. Je hoort te vertellen over te lang uitslapen, onregelmatige diensten, menstruatie, voeding, schel licht, dat soort zaken. Het zijn allemaal persoonlijke triggers. Moet je je persoonlijke migraine-triggers vermijden? Krijg je dan minder vaak migraineaanvallen? Dat klinkt logisch. Het staat ook in elk leerboek. Maar misschien klopt het niet, zo blijkt uit een klein experiment bij mensen die van flikkerend licht een migraineaanval kregen. Die werden blootgesteld aan steeds langere periodes met flikkerend licht. Geleidelijk aan

werden ze ongevoeliger. Ze kregen geen aanval meer van flikkerlicht. Omgekeerd is er in ieder geval geen bewijs voor het advies 'vermijd uw uitlokkende factoren'. Dit betekent dat patiënten hun migraine misschien kunnen trainen, zoals je een paard dat schrikt van vuurwerk laat wennen aan vuurwerk. Als onregelmatige bedtijden bij hen een migraineaanval opwekken, dan zouden ze geleidelijk aan steeds onregelmatiger moeten gaan slapen en opstaan. Als flikkerende neonbuizen migraine opwekken, dan moeten ze thuis flikkerende neonbuizen installeren die ze steeds langer aanzetten. Het lijkt op de behandeling van fobieën en andere angsten. Met gedoseerde blootstelling aan spinnen, open ruimtes of liften vervaagt

de fobie. Met vermijden van spinnen, open ruimtes en liften houd je de fobie in stand. Je versterkt de fobie zelfs. Spruitjes vermijden omdat een peuter die niet blijft is hetzelfde. Je kweekt spruitjesafkeer. Met dagelijks één, twee en later meer spruitjes – met flink wat honger – maak je er een spruitjesliefhebber van. Dat is de overeenkomst tussen migraine-triggers, paardenangst, spinnenfobie en spruitjesafkeer. Dressuur helpt, africhten werkt. Het helpt voor bange paarden en voor pruilende peuters. Het helpt voor fobische mensen en voor migrainemensen. Moeilijk is het niet als je bedenkt dat niet de migrainemens afgericht hoeft te worden. Nee, zij moeten hun eigen migraine africhten. En die kennen ze. ■