



# Jaarverslag 2016

Research Excellence Initiative

## Doctors and criminal lawyers dealing with death and dying

Multidisciplinary and Empirical Perspectives on  
Medical Decision Making at the End of Life



# Jaarverslag 2016 REI project “Doctors and lawyers dealing with Death and Dying”

## Inhoud

Introductie .....	3
Onderzoekers in het programma.....	5
Programmastrategie .....	6
Verworven beurzen en andere financiering .....	8
Activiteiten, voordrachten, symposia en onderwijs .....	9
Publicaties .....	14

## Introductie

Voor u ligt het jaarverslag van de werkzaamheden van de leden van het Research Excellence Initiative (REI) project “Doctors and criminal lawyers dealing with death and dying: Multidisciplinary and Empirical Perspectives on Medical Decision Making at the End of Life.” Dit project is in september 2015 gestart door de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus Medisch Centrum, sectie Besluitvorming en zorg rond het levenseinde en de sectie Strafrecht van de Erasmus School of Law. Het project staat onder de supervisie van projectleiders prof. dr. A. van der Heide (Erasmus Medisch Centrum) en prof. mr. P.A.M. Mevis (Erasmus School of Law).

In dit interdisciplinaire project wordt onderzoek gedaan naar maatschappelijke, medische, ethische en juridische aspecten van beslissingen rond het levenseinde. Met de toenemende vergrijzing van de bevolking, de toename van medische- en technologische ontwikkelingen en de toenemende behoefte aan zelfbeschikking in de westerse wereld worden beslissingen rond het levenseinde steeds belangrijker. Tevens is het maatschappelijke debat over euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland recent weer geïntensiveerd door de publicatie van het rapport Voltooid leven door de Adviescommissie Schnabel en de reactie daarop van de minister van Volksgezondheid, Welzijn & Sport en de minister van Veiligheid en Justitie met de aankondiging van een wetsvoorstel over Voltooid leven, de documentaire van de Levenseindekliniek, aandacht in media voor euthanasie bij wilsonbekwame demente patiënten op basis van een wilsverklaring en de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak Heringa.

Het maatschappelijke debat wordt nogal eens gekenmerkt door misverstanden omtrent de praktijk en de regelgeving. Het REI-project is daardoor van betekenis door de combinatie van deskundigheid in het strafrecht en deskundigheid in de medische ethiek en in de medisch-maatschappelijke aspecten van zorg in de laatste levensfase. Met het onderzoeksproject kan een belangrijke bijdrage worden geleverd aan de discussie over euthanasie, hulp bij zelfdoding, palliatieve sedatie en andere medische beslissingen rond het levenseinde, zowel in Nederland als in het buitenland.

Het jaar 2016 is voor het project succesvol verlopen. Allereerst is kennis gedeeld en een bijdrage geleverd aan het maatschappelijke debat door het geven van lezingen en door deelname aan de Adviescommissie Voltooid leven, ingesteld door de minister van

Volksgezondheid, Welzijn & Sport en de minister van Veiligheid en Justitie. Ten tweede zijn verschillende onderzoeksprojecten opgezet. Een aantal artikelen konden reeds worden gepubliceerd, anderen zijn geaccepteerd en/of in ontwikkeling. Ten derde zijn nadere stappen gezet om ons zowel nationaal als internationaal te profileren als expertisecentrum op het gebied van medische beslissingen rond het levenseinde. Niet alleen op nationaal niveau, maar ook op internationaal niveau zijn samenwerkingen verkend en aangegaan met universiteiten en anderen. Verder hebben we onze bijdrage geleverd door presentaties op congressen in binnen- en buitenland. Tenslotte is een begin gemaakt met de vergroting van de zichtbaarheid van het project. Er is gestart met de opzet van de website en de organisatie van een internationale summerschool. Hierdoor wordt verdere kennisoverdracht- en uitwisseling in binnen- en buitenland mogelijk.

## Onderzoekers in het programma

---

Erasmus School of Law, sectie Strafrecht

- |                           |                           |
|---------------------------|---------------------------|
| 1. Prof. mr. P.A.M. Mevis | Hoogleraar                |
| 2. Dr. M.G.J.L. Habets    | Postdoctoraal onderzoeker |
| 3. Mr. drs. L. Postma     | Docent/PhD- student       |
| 4. Mr. S.R. Bakker        | Docent/PhD-student        |

Erasmus MC, afdeling Maatschappelijk Gezondheidszorg

- |                               |                     |
|-------------------------------|---------------------|
| 5. Prof. dr. A. van der Heide | Hoogleraar          |
| 6. Dr. J.A.C. Rietjens        | Universitair docent |
| 7. Mr. V.E. van de Wetering   | PhD-student         |

## **Programmastrategie**

- Bijdragen aan het maatschappelijk debat
- Opzetten van onderzoekslijnen
- Internationale bijdragen en samenwerkingen
- Zichtbaarheid vergroten

### ***Bijdragen aan het maatschappelijk debat***

De onderzoeksgroep hecht veel waarde aan deelname aan het maatschappelijk debat. De beide projectleiders hebben tot begin februari 2016 zitting gehad in de Adviescommissie Voltooid leven. Deze commissie had tot taak de juridische en maatschappelijke mogelijkheden en dilemma's te onderzoeken met betrekking tot hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. Het rapport is op 4 februari 2016 aan de ministers van Volksgezondheid, Welzijn & Sport en Veiligheid en Justitie aangeboden. (*Voltooid leven, Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. Rapport van de Commissie Voltooid leven, tot advies aan de Ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport respectievelijk Veiligheid en Justitie*, 243 pp's, Den Haag, januari 2015.)

Prof. mr. Mevis & mr. drs. Postma hebben hun expertise ook gedeeld in de KNMG-Actualiteitenbijeenkomst "Strafrecht als optimum remedium" in april 2016. Niet alleen dragen we op deze manier onze kennis over, maar door de integratie met verschillende commissies en maatschappelijke instituties leren we ook over de knelpunten en dilemma's uit de praktijk.

### ***Opzetten van onderzoekslijnen***

Verder zijn binnen het project een aantal onderzoekslijnen uitgezet. Mr. Van de Wetering zal zich de komende jaren focussen op het grijze gebied tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Daarnaast zal zij de mogelijkheden voor levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar bestuderen, voor wie nog geen wettelijke regeling bestaat. Mr. drs. Postma zal haar proefschrift wijden aan wilsverklaringen. Dr. Habets zal onderzoek doen op het gebied van voltooid leven en zich gaan bezighouden met de interactie van recht, de medische praktijk en de medische ethiek.

### ***Internationale bijdragen en samenwerkingen***

Daarnaast zijn wetenschappelijke bijdragen geleverd op internationaal gebied. Prof. mr. Mevis heeft, op verzoek van de Swiss National Science Foundation, een aldaar ingediend onderzoeksvoorstel beoordeeld. Tevens zijn enkele voordrachten gehouden over euthanasie, schriftelijke wilsverklaringen, hulp bij zelfdoding en zelfbeschikking rond het levenseinde door de projectleiders en door senior onderzoeker dr. Rietjens bij internationale congressen in onder meer Berlijn, München en Bochum. Bovendien hebben de projectleiders het project en de huidige resultaten gepresenteerd in mei 2016 tijdens het Internationaal Euthanasia Conference Amsterdam

Daarnaast is een internationale samenwerking van start gegaan met de sectie Strafrecht, Stafprocesrecht en criminologie onder leiding van prof. dr. Lindemann van de rechtenfaculteit van de Universiteit van Bielefeld in Duitsland, wat heeft geleid tot een gezamenlijke publicatie. Verder is een verkenning gestart voor een samenwerking met Queens University Brisbane in Australië, onder leiding van prof. dr. Lindy Willmott.

Tenslotte is financiering aangevraagd en toegekend voor het organiseren van een internationale summerschool in de zomer van 2017. Vijf internationale onderzoekers uit Duitsland, Engeland, België en Zwitserland hebben zich bereid verklaard om een lezing te komen geven, naast vele experts uit Nederland. Dit zal de banden met andere onderzoekers verstevigen.

### ***Zichtbaarheid vergroten***

De summerschool zal niet alleen leiden tot meer samenwerking, maar kan ook worden gezien als een activiteit waarmee we ons project op de kaart zetten. Met behulp van verworven financiering van het Erasmus School of Law innovation program zal een eigen, externe website gebouwd worden. De doelstelling van de website is drieledig. Ten eerste willen we kennis overdragen naar de media, beleidsmakers en het publiek van het beleid en de praktijk ten aanzien van besluitvorming in de laatste levensfase. Ten tweede draagt de website ertoe bij ons te positioneren als een kenniscentrum op het gebied van in levenseinde vraagstukken, zowel nationaal en internationaal. Ten derde willen we middels een professionele en gezaghebbende website over euthanasie de zichtbaarheid van ons interdisciplinair project in het algemeen vergroten.

## **Verworven beurzen en andere financiering**

### **2016, December, toekenning financiering voor het Erasmus School of Law Innovation Program**

Financiering aangevraagd en toegewezen voor het bouwen van een externe website à €8.000

Door: Prof. mr. Mevis

---

### **2016, December, toekenning RSS seed money**

Financiering aangevraagd en toegewezen voor het aanstellen van een student-assistent (STAS) voor het organiseren van een summerschool “Doctors and lawyers dealing with death and dying” (€2500)

STAS toegewezen en begonnen op 15 februari 2017

Door: Dr. Habets

---

### **2016, Erasmus University, toekenning EUR fellowship**

Financiering aangevraagd en toegewezen voor het project self-management in advanced cancer care (€150.000)

Door: Dr. Rietjens



## **Activiteiten, voordrachten, symposia en onderwijs**

**2016, december 21, te Rotterdam: Workshop over euthanasie en palliatieve sedatie, internistenopleiding Erasmus Medisch Centrum**

Door: prof. dr. Van Der Heide

---

**2016, december 5, te Rotterdam: College t.b.v. master iBMG**

Topic: Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Door: prof. mr. Mevis

---

**2016, november 30, te Utrecht: Expertmeeting NVVE**

Activiteit: besloten expertmeeting/discussie met een door Prof. P.A.M. Mevis verzorgde inleiding

Door: prof. mr. Mevis

---

**2016, november 30, te Utrecht, masterclass**

Activiteit: masterclass georganiseerd door Stichting Critical Ethics of Care

Deelname: dr. Habets en mr. drs. Postma

---

**2016, november 24, te London, BATCure: 2nd progress meeting**

Activiteit: tweede meeting van het consortium BATCURE

Deelname: dr. Habets als lid van de External Expert Advisory Board

---

**2016, november 22, te Utrecht symposium voltooid leven**

Deelname: dr. Habets

---

**2016, oktober 14, te Rotterdam: Lecture over end-of-life decisions voor Molmed, postgraduate school Erasmus Medisch Centrum**

Door: prof. dr. Van Der Heide

---

**2016, september 7-10, te Heidelberg, European Association for Communication in Healthcare (EACH).**

Activiteit: spreker, organisator en co-chair in symposium: Different Models For The Delivery Of Advance Care Planning: Evidence, Barriers and Facilitators

Door: dr. Rietjens

---

**2016, juli 21, te Rotterdam: College t.b.v. studenten Union College**

Topic: Voluntary euthanasia and assisted dying. End of life decisions and criminal law. The position of The Netherlands

Door: prof. mr. Mevis en mr. Van De Wetering

---

**2016, juni 30 te Dirksland: Lecture over Voltooid leven bij jubileum bijeenkomst hospice Calando**

Door: prof. dr. Van Der Heide

---

**2016, tot en met juni 24, te Rotterdam: Begeleiding diverse masterscripties over het voor het onderzoeksproject relevante thema's**

Door: prof. mr. Mevis, mr. drs. Postma, dr. Habets en mr. Van de Wetering

Student: N.M. Carlebur

Onderwerp/titel: De hoop op geen toekomst. Een rechtsvergelijkend onderzoek naar de mogelijkheden tot actieve levensbeëindiging onder 1- tot 12-jarigen.

Student: A.C. Janssen

Onderwerp/titel: License to kill. Een onderzoek naar de meldingsplicht van de arts versus het nemo-teneturbeginsel bij euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Student: J. Klomp

Onderwerp/titel: De doodstraf op verzoek. Euthanasie in de penitentiaire inrichting: toegestaan of verboden?

Student: S. Kunnen

Onderwerp/titel: De functie van de Levensindekliniek en de verwijsplicht voor artsen. Een onderzoek naar het functioneren van de Levensindekliniek en de meerwaarde van het wetsvoorstel inzake verwijsplicht voor artsen bij euthanasie.

Student: S.A. Rojer

Onderwerp/titel: De strafrechtelijke vervolging van artsen inzake levensbeëindiging op verzoek. De meest zorgvuldige dood. Over de meerwaarde van een toetsingsprocedure vooraf.

Student: K. Schueller

Onderwerp/titel: Hulp bij zelfdoding door niet-artsen. Een onderzoek naar de mogelijke rechtvaardiging van hulp bij zelfdoding door niet-artsen.

---

**2016, juni 8, te Nijmegen: Symposium Gezondheidsrecht ‘Euthanasie en hulp bij zelfdoding: ervaringen knelpunten en perspectieven’**

Topic: Hulp bij zelfdoding bij een voltooid leven

Door: prof. mr. Mevis

Deelname: mr. Van De Wetering, mr. drs. Postma en dr. Habets

---

**2016, mei 24-26, te Hermance, Zwitserland: Brocher Foundation Workshop**

Topic: 3D Bioprinting: A New Medical and Ethical Frontier?

Door: dr. Habets

---

**2016, mei 11-14, te Amsterdam: Internationaal Euthanasia Conference Amsterdam**

Deelname aan congres: mr. Van De Wetering, mr. drs. Postma, prof dr. Van Der Heide, dr. Habets, prof. mr. Mevis.

Tevens als spreker opgetreden: prof. dr. Van Der Heide, prof. mr. Mevis

Tevens lid van het Scientific Committee van het congres: prof. dr. Van Der Heide

---

**2016, april 14, te Utrecht: actualiteitencollege KNMG**

Topic: actualiteiten gezondheidsrecht, schriftelijke wilsverklaring en euthanasie

Deelname: prof. mr. Mevis, mr. drs. Postma, mr. Bakker

Tevens als spreker opgetreden: prof. mr. Mevis, mr. drs. Postma

---

**2016, april 8-9, te Lissabon, Portugal: Palliative Care Conference**

Topic: Advance care planning (twee lezingen)

Spreker op het congres: prof. dr. Van Der Heide

---

**2016, maart 18, te Leiden: Symposium “Sterven op verzoek: Euthanasie en het zelfbeschikkingsrecht”**

Topic: Wat is de reikwijdte van het zelfbeschikkingsrecht ten aanzien van vrijwillige levensbeëindiging?

Deelname: mr. Van De Wetering, mr. Bakker

---

**2016, maart 18, te Utrecht: lecture voor business studenten Tuck University Dartmouth.**

Spreker: prof. dr. Van Der Heide

---

**2016 februari, vanaf juni 2014: lidmaatschap Commissie Voltooid Leven**

- prof. dr. Van Der Heide
  - prof. mr. Mevis
- 

**2016, februari 19, te Utrecht: symposium Passende Zorg, KNMG**

Deelname: Prof. dr. Van Der Heide

---

**2016, februari 18, Interview Elsevier**

Deelname: prof. dr. Van Der Heide

---

**2016, februari 11, Interview Medisch Contact**

Topic: Praten over levenseinde wordt verrichting

Deelname: prof. dr. Van Der Heide

---

**2016, januari 27, te Nieuwegein: Symposium Zinvolle behandeling in de laatste levensfase**

Deelname: Prof. dr. Van der Heide

## Publicaties

1. A. Brinkman-Stoppelenburg, M. Boddaert, J. Douma, A. van der Heide. 2016. Palliative care in Dutch hospitals: a rapid increase in the number of expert teams, a limited number of referrals. *BMC Health Services Research Journal*;16:518.
2. S.M. Bruinsma, A. van der Heide, M.L. van der Lee, Y. Vergouwe, J.A. Rietjens. 2016. No Negative Impact of Palliative Sedation on Relatives' Experience of the Dying Phase and Their Wellbeing after the Patient's Death: An Observational Study. *PLoS One*:11:e0149250.
3. I.M. van der Geest, P.J. Bindel, S.M. Pluijm, E.M. Michiels, A. van der Heide, R. Pieters, A.E. Darlington, M.M. van den Heuvel-Eibrink. 2016. Palliative care in children with cancer: implications for general practice. *British Journal of General Practice*;66:599-600.
4. E.C. Geijteman, M.K. Dees, M.M. Tempelman, B.A. Huisman, J.J. Arevalo, R.S. Perez, L. van Zuylen, A. van der Heide. 2016. Understanding the Continuation of Potentially Inappropriate Medications at the End of Life: Perspectives from Individuals and Their Relatives and Physicians. *Journal of the American Geriatric Society* Oct 17. doi: 10.1111/jgs.14519. [Epub ahead of print]
5. P.A.M. Mevis, 'Over begraven, kraken en euthanasie: rechtsvinding in maatschappelijk gevoelige zaken' in: G. Knigge e.a. (red.), *Gehoord de Procureur-Generaal*, Deventer: Wolters Kluwer 2016, p. 209-219.
6. P.A.M. Mevis, 'Over de randen van de euthanasiewetgeving', *DD* 2016/35, p. 373-385.
7. P.A.M. Mevis & M. Lindemann, 'Recent developments in the Legislation and Case-Law on Euthanasia and Assisted Suicide – A Comparative Analysis of the Situation in Germany and The Netherlands' in: J. Hruschka & J.C. Joerden (red.), *Jahrbuch für Recht und Ethik*, Berlijn: Duncker & Humblot 2016, band 24, p. 357-387.
8. P.A.M. Mevis, L. Postma, M.G.J.L. Habets, J.A.C. Rietjens, A. van der Heide, 'Advance directives requesting euthanasia in the Netherlands: do they enable euthanasia for patients who lack mental capacity?', *Journal of Medical Law and Ethics* 2016 (vol. 2, nr. 4), p. 127-140.
9. P.A.M. Mevis en L. Postma, 'Kroniek rechtspraak strafrecht', *TvGR* 2016, p. 24-36.
10. L. Postma & M.G.J.L. Habets, 'Voltooid leven: hoe het recht en euthanasie elkaar al jaren kruisen', *Fiat Justitia* 2016, raadpleegbaar via:

<https://www.fiatjustitia.nl/artikel/voltooid-leven-hoe-het-recht-en-euthanasie-elkaar-al-jaren-kruisen>.

11. J.A.C. Rietjens, I.J. Korfage en A. Van der Heide. 2016. Advance care planning: not a panacea. *Palliative Medicine* 30: 421-422.
12. J.A.C. Rietjens, I.J. Korfage, L. Dunleavy, N.J. Preston, L.J. Jabbarian, C.A. Christensen, M. de Brito, F. Bulli, G. Caswell, B. Červ, J. van Delden, L. Deliens, G. Gorini, M. Groenvold, D. Houttekier, F. Ingravallo, M.C. Kars, U. Lunder, G. Miccinesi, A. Mimić, E. Paci, S. Payne, S. Polinder, K. Pollock, J. Seymour, A. Simonič, A.T. Johnsen, M.N. Verkissen, E. de Vries, A. Wilcock, M. Zwakman, A. van der Heide. 2016. Advance Care Planning - a Multi-Centre Cluster Randomised Clinical Trial: The Research Protocol of the Action Study. *BMC Cancer*:16:264-72.
13. P. Schnabel, B. Meyboom-de Jong, W.J. Schudel, C.P.M. Cleiren, M.J. Verkerk, A. van der Heide, G. Hesselman, P.A.M. Mevis. *Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*. Amersfoort: Wilco 2016.
14. C. Vrijmoeth, M.G. Christians, D.A. Festen, M. Groot, A. van der Heide, C.C. van der Rijt, M. Tonino, M.A. Echteld. 2016. Physician-Reported Symptoms and Interventions in People with Intellectual Disabilities Approaching End of Life. *J Palliat Med*;11:1142-47.
15. F.E. Witkamp, M. Droger, R. Janssens, L. van Zuylen, A. van der Heide. 2016. How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *J Pain Symptom Manage*;52:235-42.
16. F.E. Witkamp, L. van Zuylen, C.C. van der Rijt, A. van der Heide. 2016. Effect of palliative care nurse champions on the quality of dying in the hospital according to bereaved relatives: A controlled before-and-after study. *Palliat Med*;30:180-8.