

**Jaarverslag 2017**

**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**



## Inhoud

<b>Introductie</b> .....	3
<b>Onderzoekers in het programma</b> .....	4
<b>Bij de organisatie van REI betrokkenen</b> .....	4
<b>Programmastrategie</b> .....	5
<b>Verworven beurzen en andere financiering</b> .....	6
<b>Activiteiten, voordrachten, symposia en onderwijs</b> .....	7
<b>Publicaties</b> .....	11

## Introductie

Voor u ligt het jaarverslag over 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. Projectleiders zijn Prof. Dr. A. van der Heide (Erasmus MC) en Prof. mr. P.A.M. Mevis (Erasmus School of Law).

In dit interdisciplinaire project wordt onderzoek gedaan naar de maatschappelijke, medische, ethische en juridische aspecten van beslissingen rond het levenseinde. Door de vergrijzing van de bevolking, medische en technologische ontwikkelingen en de toenemende behoefte aan zelfbeschikking in de westerse wereld, worden beslissingen rond het levenseinde steeds belangrijker. Daarbij is het debat over euthanasie en hulp bij zelfdoding recent weer geïntensiveerd door o.a. aandacht in de media over euthanasie bij mensen met een voltooid leven, de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak Heringa en het “zelfmoordmiddel” van de Coöperatie Laatste Wil.

Het maatschappelijke debat wordt nogal eens gekenmerkt door misverstanden omtrent de praktijk en de regelgeving. Het REI-project is 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.

Het jaar 2017 is voor het project wederom succesvol verlopen. Er zijn enkele publicaties gerealiseerd en voorbereid en het onderzoek ten behoeve van twee proefschriften is voortgezet. Voorts is er kennis gedeeld en een bijdrage geleverd aan het maatschappelijke debat door het geven van lezingen, door bij te dragen aan de derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL), en door deelname aan het rondetafelgesprek “Euthanasie” van de vaste kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Bovendien zijn verschillende onderzoeksprojecten opgezet en zijn er stappen gezet om ons zowel nationaal als internationaal te profileren als expertisecentrum op het gebied van medische beslissingen rond het levenseinde. Zo zijn er bijvoorbeeld diverse presentaties op congressen in binnen-en buitenland verzorgd. Ten slotte is de zichtbaarheid van het project vergroot door het opzetten van een externe website (zie <http://endofliferesearchnl.piipol.nl>).

## 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      |

Erasmus Medisch Centrum, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg

- |                               |                     |
|-------------------------------|---------------------|
| 1. Prof. dr. A. van der Heide | Hoogleraar          |
| 2. Dr. J.A.C. Rietjens        | Universitair docent |
| 3. Mr. V. E. van de Wetering  | PhD-student         |

## Bij de organisatie van REI betrokkenen

- |                    |  |
|--------------------|--|
| 1. Mr. S.R. Bakker | Docent (Erasmus School of Law, sectie Strafrecht)            |
| 2. Emelien Kadijk  | Student-assistent (Erasmus School of Law, sectie Strafrecht) |

\* Tot oktober 2017. Vanaf januari 2018 zal Anouk Overbeek de functie als postdoctoraal onderzoeker in het programma vervullen.

## Programmastrategie

De programmastrategie van het “Research Excellence Initiative” bestaat uit 4 onderdelen:

- Bijdragen aan het maatschappelijk debat
- Opzetten van onderzoekslijnen
- Internationale bijdragen en samenwerkingen
- Vergroting van de zichtbaarheid

De bijdragen aan het maatschappelijk debat zijn in 2017 op een aantal manieren gerealiseerd. Zo was Agnes van der Heide een van de projectleiders bij de derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL). Paul Mevis heeft in februari deelgenomen aan een expertmeeting ten behoeve van deze evaluatie. In mei werd het eindrapport gepubliceerd. In oktober hebben beide projectleiders deelgenomen aan het rondetafelgesprek “Euthanasie” in Den Haag met de vaste kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Daarnaast is gedurende het hele jaar kennis over het onderwerp gedeeld door het geven van colleges en voordrachten.

Binnen het project zijn diverse onderzoekslijnen uitgezet. Veerle van de Wetering doet onderzoek naar het grijze gebied tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Daarnaast doet zij onderzoek naar de mogelijkheden voor levensbeëindiging bij kinderen van 1-12 jaar, voor wie nog geen wettelijke regeling bestaat. Liselotte Postma doet onderzoek naar de status en inhoud van wilsverklaringen. Verder heeft Michelle Habets onderzoek gedaan op het gebied van voltooid leven en de interactie van recht, de medische praktijk en de medische ethiek.

In 2017 zijn er ook diverse Engelstalige publicaties gerealiseerd en werden er presentaties gegeven op congressen in Canada, Duitsland en Spanje. Tevens heeft Veerle van der Wetering in 2017 financiering ontvangen voor een werkbezoek in Berlijn. Agnes van der Heide is sinds 2017 lid van het expert panel “Advance Requests” van de Council of Canadian Academies. Dit expert panel is door de Canadese overheid gevraagd om een rapport uit te brengen over het al dan niet uitbreiden van de Canadese euthanasie wetgeving om euthanasie bij wilsonbekwamen op grond van een schriftelijke wilsverklaring mogelijk te maken.

Voor de vergroting van de zichtbaarheid is er een externe website opgezet die regelmatig wordt geactualiseerd (zie <http://endofliferesearchnl.piipol.nl>).

## **Verworven beurzen en andere financiering**

### **2017, NWO VIDI, vernieuwingsimpuls**

Patient engagement in advanced cancer care: a 21st century myth or miracle?

Projectleider: Judith Rietjens

---

### **2017, Palliatieprogramma ZonMW**

Palliatieve Sedatie: hoe nu verder?

Projectleiders: Agnes van der Heide en Judith Rietjens

(in samenwerking met Prof. dr. Hans van Delden en Dr. Ghislaine van Thiel, UMC Utrecht)

---

### **2017, KNAW Ter Meulen Beurs**

Werkbezoek van drie maanden aan de Charité in Berlijn

Veerle van de Wetering

---

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

### **2017 te Canada: lid expert panel “Advance Requests” van de Council of Canadian Academies**

Dit expert panel is door de Canadese overheid gevraagd om een rapport uit te brengen over het al dan niet uitbreiden van de Canadese euthanasie wetgeving om euthanasie bij wilsonbekwamen op grond van een schriftelijke wilsverklaring mogelijk te maken

Agnes van der Heide

---

### **15 februari 2017: deelname expert meeting / focusgroep**

Deelname ten behoeve van de derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Paul Mevis

---

### **21-22 februari 2017 te Bielefeld, Duitsland: organisatie workshop en voordracht**

Onderwerp: Critical Incident Reporting und Fehlerkultur als Bausteine der Healthcare Compliance- Interdisziplinäre Bestandsaufnahme und Identifikation von Forschungsdesideraten

Titel voordracht: Kommentar aus rechtsvergleichender Perspektive

Paul Mevis

Zie voor een conferentieverlag: Alexandra Hehr & Katrin Porten, Tagungsbericht zum Thema “Critical Incident Reporting und Fehlerkultur als Bausteine der Healthcare Compliance- Interdisziplinäre Bestandsaufnahme und Identifikation von Forschungsdesideraten”, *Medizinrecht* 2017 (35), p. 623-625.

---

### **April 2017: interview t.b.v. boek ‘De dood. Vijftien deskundigen over ons levenseinde’ van Elke Veldkamp**

Agnes van der Heide

---

### **Mei 2017: interview met Eva Nyst t.b.v. Medisch Contact**

Onderwerp: Derde evaluatie van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Agnes van der Heide

---

### **Mei 2017 te Utrecht: college voor de TIAS School for Business and Society**

End-of-life practices in the Netherlands

Agnes van der Heide

---

**18-20 mei 2017 te Madrid, Spanje: organisator, medevoorzitter en spreker workshop  
European Association for Palliative Care (EAPC)**

Workshop: Recommendations for high quality ACP, results from the EAPC white paper  
Judith Rietjens

---

**29-31 mei 2017 te Berlijn, Duitsland: formuleren ‘Outline bid’ voor DFG/ESRC/NWO**

Understandings of advance decision-making in real experience (ADMIRE) – the (dis)connect between law, policy and practice. Ingediend: 5 juli 2017  
Agnes van der Heide en Liselotte Postma

---

**6-9 september 2017 te Banff, Canada: lid wetenschappelijke commissie en diverse presentaties  
6<sup>th</sup> ACPEL (International Conference on Advance Care Planning and End-of-Life care) conference**

Agnes van der Heide

---

**13-15 september 2017 te Halifax, Canada: lid wetenschappelijke commissie en diverse presentaties  
2<sup>nd</sup> ICEL (International Conference on End-of-Life Law, Ethics, Policy, and Practice) conference**

Agnes van der Heide

---

**Oktober 2017 te Rotterdam: college in het kader van de cursus “Basic an translational oncology”  
(Postgraduate school Molecular Medicine)**

Ethical aspects of end-of-life decision making practices  
Agnes van der Heide

---

**Oktober 2017: publieke lezing voor de Universiteit van Nederland**

Hoe kun je zo fijn mogelijk dood gaan?  
<https://www.universiteitvannederland.nl/college/hoe-kun-je-zo-lekker-mogelijk-doodgaan/>  
Judith Rietjens

---

**30 oktober 2017 te Den Haag: deelname rondetafelgesprek “Euthanasie” van de vaste  
kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)**

Rondetafelgesprek over “Euthanasie”, mede naar aanleiding van derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Kamerstuk 31036, nr. 9).  
Agnes van der Heide en Paul Mevis  
Tevens aanwezig: Liselotte Postma en Veerle van de Wetering

---



**November 2017: interview over Nederlandse euthanasiewet en - praktijk voor de Griekse televisie**

Agnes van der Heide

---

**13 en 15 november 2017 te Rotterdam: colleges omtrent euthanasie en hulp bij zelfdoding in het kader van de master Strafrecht (Erasmus School of Law)**

Verdiepend materieel strafrecht. Euthanasie en hulp bij zelfdoding vanuit een strafrechtelijk perspectief

Liselotte Postma

---

**December 2017 te Utrecht: voordracht over beslissingen rond het levenseinde voor arts-assistenten van de afdeling gynaecologie, UMC Utrecht**

Agnes van der Heide

---

**6 december 2017 te Rotterdam: college omtrent euthanasie en hulp bij zelfdoding in het kader van de master Gezondheidsrecht (Erasmus School of Law)**

Euthanasie en hulp bij zelfdoding in strafrechtelijk perspectief

Paul Mevis en Liselotte Postma

---

**7 december 2017 te Utrecht: afgerond promotietraject als promotor en co-promotor**

Knowledge and opinions of health care professionals and the public about end-of-life decisions (door: Pauline Kouwenhoven)

Promotores: Agnes van der Heide (alsmede J.J.M. van Delden)

Co-promotores: Judith Rietjens (alsmede G.J.M.W. van Thiel)

---

**2017 te Rotterdam: Euthanasiecollege medisch curriculum Erasmus MC**

Agnes van der Heide

---

**Lid adviesraad onderzoek palliatieve sedatie**

Project: SedPall: From anxiolysis to deep continuous sedation - Development of recommendations for sedation in specialist palliative care (hoofdonderzoeker: Eva Schildmann)

Judith Rietjens

---

### **Internationale samenwerking**

Project: Physicians' opinions and practices of palliative sedation: a comparison of United Kingdom, United States, Netherlands, Belgium, Italy, Germany, Japan, and Singapore (2018-2019)

Judith Rietjens

---

### **“Extraordinary Talent Price” van de Erasmus Universiteit Rotterdam**

Judith Rietjens

---

## Publicaties

- Abarshi E, Rietjens JAC, Robijn L, et al. EURO IMPACT. International variations in clinical practice guidelines for palliative sedation: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 7: 223-229.
- Clark J, Raijmakers N, Allan S, van Zuylen L & van der Heide A. Declining oral intake towards the end of life; how to talk about it? A qualitative study. *Int J Palliat Nursing* 2017; 23: 74-82.
- de Nooijer K, van de Wetering VE, Geijteman ECT, Postma L, Rietjens JAC & van der Heide A. Schriftelijke euthanasieverklaringen van wilsonbekwame patiënten met dementie. Een systematisch literatuuronderzoek. *NTvG* 2017; 161: 1-11.
- Jabbarian LJ, Zwakman M, van der Heide A, Kars MC, Janssen DJA, van Delden JJ, Rietjens JAC & Korffage IJ. Advance care planning for patients with chronic respiratory diseases: a systematic review of preferences and practices. *Thorax* 2018; 73: 222-230. Epub 2017.
- Mevis PAM. Noot onder HR 14 maart 2017, *NJ* 2017/269 (Zaak Heringa; aanvaarding noodtoestand onvoldoende gemotiveerd).
- Mevis PAM, Habets MGJL & Postma L. Over wilsverklaringen, voltooid leven en heimelijke euthanasie. Ouderen en beëindiging van het leven: binnen de kaders van de Wtl?. *Magazine. Verenigingsblad RGD* 2017; afl. 2: 22-30.
- Mevis PAM & Postma L. Noot onder Regionale Toetsingscommissie Euthanasie oordeel 2016-38. *TvGR* 2017; afl. 3: 238-286.
- Mevis PAM & Postma L. Kroniek rechtspraak strafrecht. *TvGR* 2017; afl. 8: 640-658.
- Onwuteaka-Philipsen BD, Legemaate J, van der Heide A, et al. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, mei 2017.
- Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, van der Heide A, et al. European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017; 18: 543-551.
- Robijn L, Chambaere K, Raus K, Rietjens JAC & Deliens L. Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative interview study. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2017; 26.
- Sudore RL, Heyland DK, Lum HD, Rietjens JAC, et al. Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus. *J Pain Symptom Manage* 2018; 55: 245-255. Epub 2017.
- Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, Matlock DD, Rietjens JAC, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage* 2017; 53: 821-832.
- van der Heide A, van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD. End-of-Life Decisions in the Netherlands over 25 Years. *N Engl J Med* 2017; 377: 492-494.