

Jaarverslag 2019
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

Introductie	3
Programmastrategie	5
Beurzen en andere financiering	6
REI activiteiten, voordrachten, symposia en onderwijs	7
Activiteiten op aanpalende terreinen	10
Publicaties	12
Afsluiting en vooruitblik voor 2020	16

Introductie

Voor u ligt het jaarverslag 2019 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 MC, 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 vergevorderde dementie. Sinds de invoering van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) in 2002 vond in 2020 een strafvervolgung tegen een arts wegens euthanasie c.q. moord plaats vanwege een vermoedelijke onzorgvuldige euthanasie op een demente patiënte. Op 11 september 2019 werd de arts, een specialist ouderengeneeskunde ontslagen van alle rechtsvervolgung. De procureur-generaal bij de Hoge Raad diende op 17 december 2019 twee vorderingen tot cassatie in het belang der wet in om de Hoge Raad in staat te stellen richting te geven aan de rechtsontwikkeling over euthanasie bij schriftelijke wilsverklaringen.

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 2019 is voor het project wederom succesvol verlopen. Anouk Overbeek verdedigde op 3 april 2019 haar proefschrift. Er zijn diverse, ook gezamenlijke publicaties gerealiseerd en voorbereid. Met name de gezamenlijkheid leidt tot activiteiten en publicaties die zonder het REI-verband niet tot stand zouden zijn gekomen. Voorts is het onderzoek ten behoeve van twee proefschriften, die zich anno einde 2019 in een gevorderd stadium van voltooiing bevinden, voortgezet. Voor de vergroting van de zichtbaarheid is er een externe website opgezet die regelmatig wordt geactualiseerd (zie <http://www.endofliferesearch.nl/en>).

De beurzen, activiteiten, voordrachten en publicaties die hieronder nader worden gespecificeerd zijn tot stand gekomen door een goede samenwerking tussen de betrokken onderzoekers van het Erasmus MC en de Erasmus School of Law. Maandelijks vindt er een REI-overleg plaats waar alle betrokken onderzoekers aan deelnemen. Tijdens dit overleg worden recente ontwikkelingen op het gebied van besluitvorming rond het levenseinde besproken, net zoals alle gezamenlijke onderzoeksprojecten en activiteiten. Relevante literatuur wordt gezamenlijk gelezen en besproken. Ook buiten deze maandelijkse REI-overleggen hebben de onderzoekers van het Erasmus MC en de Erasmus School of Law intensief contact over recente ontwikkelingen en onderzoeksresultaten en de planning daarvan. Individuele activiteiten die hieronder zijn opgenomen hebben dan ook vaak in het kader van REI plaatsgevonden en zijn daarin door de onderzoekers gezamenlijk voorbereid of uitkomst van gezamenlijke discussies. Ook hiervoor geldt nogal eens dat een en ander buiten het interdisciplinair verband van REI niet zou zijn gerealiseerd.

Onderzoekers in het programma

Erasmus School of Law, sectie strafrecht

1. Prof. mr. P.A.M. Mevis Hoogleraar
2. Dr. A. Overbeek Postdoctoraal onderzoeker
3. Mr. drs. L. Postma Universitair docent / PhD-onderzoeker

Erasmus Medisch Centrum, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg

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

Andere betrokkenen

1. Mr. S.R. Bakker (tot 02/2019) Docent (Erasmus School of Law, sectie Strafrecht)
2. L. Hollander (tot 10/2019) Student-assistent (Erasmus School of Law, sectie Strafrecht)
3. J. Reis (vanaf 11/2019) Student-assistent (Erasmus School of Law, sectie Strafrecht)

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 ambitie om bij te dragen aan het maatschappelijk debat is in 2019 op een aantal manieren gerealiseerd. Zo heeft Liselotte Postma in april als expert deelgenomen aan het symposium “Euthanasie en dementie” van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE). Daarnaast is gedurende het hele jaar kennis over het onderwerp gedeeld door het geven van colleges en voordrachten.

Binnen het project zijn diverse onderzoekslijnen uit- c.q. voortgezet, al dan niet als specifiek onderdeel van groter onderzoek. Veerle van de Wetering deed 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 geen wettelijke regeling bestaat. Liselotte Postma zette haar promotieonderzoek voort naar de status en inhoud van wilsverklaringen. Verder deed Anouk Overbeek internationaal vergelijkend onderzoek tussen Duitsland en Nederland naar hulp bij zelfdoding, en naar de classificatie van handelwijzen door artsen.

In 2019 zijn er diverse, Nederlands-, Engels- en Duitstalige publicaties gerealiseerd. Zo is er in november een artikel in Family Practice gepubliceerd over het opvolgen van klinische richtlijnen bij de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding door artsen in Nederland. Verder werden er presentaties gegeven op congressen en symposia in België en Duitsland. Paul Mevis heeft bijvoorbeeld tijdens een tweedaags congres aan de Universiteit Bielefeld als keynote-speaker het Nederlandse recht betreffende euthanasie en hulp bij zelfdoding en de positie van de arts daarbinnen voor een Duits publiek van artsen, juristen en ethici uiteengezet.

Voor de vergroting van de zichtbaarheid is in het verslag een externe website opgezet die regelmatig wordt geactualiseerd (zie <http://www.endofliferesearch.nl/en>). Via deze website zijn alle binnen het project gerealiseerde publicaties voor een breed publiek toegankelijk.

Beurzen en andere financiering

Projectvoorstel: “End-of-life care and decision-making in the 21st century”

In juni 2019 ingediend in het kader van de Nationale Wetenschapsagenda - Onderzoek op Routes door Consortia (NWA-ORC)

Projectleiders: Agnes van der Heide en Paul Mevis

Dit projectvoorstel werd helaas niet gehonoreerd

Projectvoorstel: “Advance care planning in de geriatrie”

In oktober 2019 ingediend bij het doelmatigheidsprogramma van het Erasmus MC

Projectleider: Agnes van der Heide

In deze pilotstudie wordt nagegaan of advance care planning, een interventie waarbij mensen worden ondersteund bij het nadenken over medische behandeling en zorg in de laatste levensfase en het vastleggen van hun voorkeuren, zinvol lijkt voor oudere patiënten in die in behandeling zijn bij de geriater. Voor deze pilotstudie werd 50.000 euro subsidie verkregen.

REI activiteiten, voordrachten, symposia en onderwijs

16-17 januari 2019 te Canada: Getuigenis als deskundige in de rechtszaak Truchon en Gladu, waarin de wettelijke bepaling dat medical aid in dying alleen gerechtvaardigd kan zijn als de dood op korte termijn verwacht wordt (“reasonable foreseeable death”) wordt aangevochten

Agnes van der Heide

19 januari 2019: Interview in the Guardian

Agnes van der Heide

29 januari 2019: Expertmeeting OM-Expertisecentrum Medische Zaken

Paul Mevis, Agnes van der Heide en Liselotte Postma

7-9 maart 2019 te Brussel, België: Third International Conference on End of Life Law, Ethics, Policy, and Practice

Lid wetenschappelijk comité, deelname en lezing over ontwikkelingen op het gebied van levensbeëindiging op verzoek in Nederland en België
Agnes van der Heide

13-16 maart 2019 te Rotterdam: 7^e ACP-I congres (Advance Care Planning international)

Organisatie en voorzitter
Agnes van der Heide

Mondelinge presentaties “Advance Care Planning for frail older people: Findings on costs in a cluster randomised controlled trial” en “Experiences with and outcomes of Advance Care Planning in bereaved relatives of frail older people: a mixed methods study”
Anouk Overbeek

Posterpresentatie “Advance directives requesting euthanasia in the Netherlands”
Liselotte Postma

**3 april 2019 te Erasmus MC Rotterdam: Promotie Anouk Overbeek
“Advance Care Planning in Frail Older People in the Netherlands”**

4 april 2019 te Amsterdam: Expertmeeting euthanasie bij dementie

Liselotte Postma

12 april 2019 te Amersfoort: Symposium euthanasie bij dementie (NVVE)

Presentatie “De rol van de schriftelijke wilsverklaring in de toetsingspraktijk”
Liselotte Postma

12 april 2019 te Rotterdam: Interview in Reformatorisch Dagblad

Paul Mevis en Liselotte Postma

17 april 2019 te Rotterdam: Gastspreker Querido Honours College jaarklas 2017

Agnes van der Heide

27 mei 2019 te Rotterdam: Inhoudelijk overleg met Margaret O’Connor

Bespreking met Margaret O’Connor (Victoria, Australië). Zij heeft een Winston Churchill Fellowship om euthanasie te onderzoeken over de hele wereld. Specifieke interesse in palliatieve zorg services/professionals in combinatie met hulp bij zelfdoding en de procedures hieromheen
Paul Mevis

22 juli 2019 te Rotterdam: College aan groep Amerikaanse studenten

College aan Amerikaanse studenten over euthanasie in Nederland
Paul Mevis

1 oktober 2019: Onderzoeksrapport Brouwer Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen (1-12) in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, in samenwerking met UMC Groningen (Prof. Dr. Mr. Eduard Verhagen, Dr. Els Maeckelberghe, Drs. Marije Brouwer) en AMC (Dr. Irma Hein)

Agnes van der Heide, Veerle van de Wetering

Najaar 2019 te Rotterdam: Voorbereidingen keuzevak gezondheidsstrafrecht

In het najaar van 2019 werden de voorbereidingen afgesloten voor een keuzevak gezondheidsstrafrecht binnen de master Gezondheidsrecht respectievelijk de master strafrecht dat vanaf februari 2020 zal worden aangeboden.

Organisatoren: Paul Mevis en Liselotte Postma

Docenten: Paul Mevis, Liselotte Postma en Anouk Overbeek

Najaar 2019 te Rotterdam: Voorbereidingen NWO Synergy Conference op 6 februari 2020 te Gooiland Hilversum

Sessie: The changing face of medicine: Judith Rietjens, Anouk Overbeek

Samenvatting: How would the ideal nonprofessional patient (self)support system look like, for whom and under what circumstances can it be beneficial, how can it complement and be integrated with formal healthcare systems? Are there any risks involved, e.g. groups of patients that will 'miss the boat' as some of these novel models of care may include the use of digital technology? Workable solutions for our current public health challenges and answers to the questions stated above have until now not sufficiently arisen from within the classic evidence based medicine literature. This may partly be because generating such solutions would require a fundamental change in perspective, and the introduction of new ideas and methodologies from disciplines beyond its doctrine. This workshop approaches these questions from a social sciences point of view, including psychological, ethical, and legal reflections.

13 november 2019 te Rotterdam: College in het kader van de master Strafrecht (Erasmus School of Law)

Verdiepend materieel strafrecht. Strafbaarheid van hulp bij zelfdoding

Paul Mevis

18 november 2019 te Rotterdam: College in het kader van de master Strafrecht (Erasmus School of Law)

Verdiepend materieel strafrecht. Euthanasie (en hulp bij zelfdoding) door een arts

Liselotte Postma

Activiteiten op aanpalende terreinen

23 april 2019 te Rotterdam: Bijdrage EAPC blog

Wetenschappelijke bijdrage op de blog van de European Association for Palliative Care over ervaringen van naasten met Advance Care Planning
Anouk Overbeek

22-25 mei 2019 te Berlijn, Duitsland: 16th World Congress of the European Association for Palliative Care

Deelname
Anouk Overbeek

Lezing, parallel session, introduction to ACP
Judith Rietjens

12 juni 2019 te Erasmus MC Rotterdam: Promotie Lea Jabbarian “Well-Being and Preferences of Patients Near the End of Life”

Promotor: Agnes van der Heide
Co-promotor: Judith Rietjens

16-18 augustus 2019: stand de Dooie Hoek bij Lowlands Science

500 bezoekers van muziek en cultuurfestival Lowlands bezochten onze stand De Dooie Hoek op het Lowlands Science terrein, om te praten over hun bucketlist, hun gedachten over doodgaan en afscheid nemen, en over hun digitale nalatenschap
Agnes van der Heide en sectie, in samenwerking met de Hogeschool Rotterdam

5 november 2019 te Universitair Medisch Centrum Utrecht: Promotie Sumytra Menon “Healthcare decision-making at the end of life in South-East Asia: Ethical and legal perspectives”

Opponent promotiecommissie: Judith Rietjens

17 december te Vrije Universiteit Brussel: Promotie Joni Gillissen “Towards successful implementation of advance care planning in nursing homes”

Opponent promotiecommissie: Judith Rietjens

2019 te Vilvoorde, België: ACP in dementia

Co-chair EAPC Taskforce
Judith Rietjens

Publicaties

- Bakker SR, **Postma L**. Volenti non fit iniuria. Over de betekenis van de toestemming in het (medisch) strafrecht. *Strafblad* 2019/25, afl. 3, p. 20-29.
- Becqué YN, **Rietjens JAC**, van Driel AG, **van der Heide A**, Witkamp E. Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *Int J Nurs Stud*. 2019 Sep;97:28-39. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2019.04.011. Epub 2019 Apr 23.
- Brinkman-Stoppelenburg A, Polinder S, Meerum-Terwogt J, de Nijs E, van der Padt-Pruijsten A, Peters L, van der Vorst M, van Zuylen L, Lingsma H, **van der Heide A**. The COMPASS study: A descriptive study on the characteristics of palliative care team consultation for cancer patients in hospitals. *Eur J Cancer Care* 2019;00:e13172. <https://doi.org/10.1111/ecc.13172>.
- Brinkman-Stoppelenburg A, Polinder S, Olij BF, van den Berg B, Gunnink N, Hendriks MP, van der Linden YM, Nieboer D, van der Padt-Pruijsten A, Peters LA, Roggeveen B, Terheggen F, Verhage S, van der Vorst MJ, Willemen I, Vergouwe Y, **van der Heide A**. The association between palliative care team consultation and hospital costs for patients with advanced cancer: An observational study in 12 Dutch hospitals. *Eur J Cancer Care*. 2019 Dec 11:e13198. doi: 10.1111/ecc.13198.
- Brouwer M, **van der Heide A**, Hein I, Maeckelberghe E, Verhagen E, **van de Wetering V**. Medische beslissingen rond het levenseinde van kinderen (1-12). Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2019.
- Dierickx S, Onwuteaka-Philipsen B, Penders Y, Cohen J, **van der Heide A**, Puhan MA, Ziegler S, Bosshard G, Deliëns L, Chambaere K. Commonalities and differences in legal euthanasia and physician-assisted suicide in three countries: a population-level comparison. *Int J Public Health*. 2019 Jul 11. doi: 10.1007/s00038-019-01281-6. [Epub ahead of print]
- Evenblij K, Pasman HRW, van Delden JJM, **van der Heide A**, van de Vathorst S, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Physicians' experiences with euthanasia: a cross-sectional survey amongst a random sample of Dutch physicians to explore their concerns, feelings and pressure. *BMC Fam Pract*. 2019 Dec 17;20(1):177. doi: 10.1186/s12875-019-1067-8.
- Evenblij K, Pasman HRW, **van der Heide A**, van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD. Public and physicians' support for euthanasia in people suffering from psychiatric disorders: a cross-sectional survey study. *BMC Med Ethics*. 2019 Sep 11;20(1):62. doi: 10.1186/s12910-019-0404-8.
- Evenblij K, Pasman HRW, **van der Heide A**, Hoekstra T, Onwuteaka-Philipsen BD. Factors associated with requesting and receiving euthanasia: a nationwide mortality follow-back study with a focus on patients with psychiatric disorders, dementia, or an accumulation of health problems related to old age. *BMC Med* 2019 Feb 19;17(1):39. doi: 10.1186/s12916-019-1276-y.
- Fahner JC, Beunders AJM, **van der Heide A**, **Rietjens JAC**, Vanderschuren MM, van Delden JJM, Kars MC. Interventions Guiding Advance Care Planning Conversations: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc*. 2019 Mar;20(3):227-248. doi: 10.1016/j.jamda.2018.09.014. Epub 2018 Nov 22. Review. PubMed PMID: 30471947.

- Fahner JC, **Rietjens JAC, van der Heide A**, van Delden JJM, Kars MC. Survey of paediatricians caring for children with life-limiting conditions found that they were involved in advance care planning. *Acta Paediatr*. 2019 Oct 18. doi: 10.1111/apa.15061. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 31625623.
- Ingravallo F, de Nooijer K, Pucci V, Casini C, Miccinesi G, **Rietjens JAC**, Morino P. Discussions about palliative sedation in hospice: Frequency, timing and factors associated with patient involvement. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2019 May;28(3):e13019. doi: 10.1111/ecc.13019. Epub 2019 Feb 17. PubMed PMID: 30773765.
- Jabbarian LJ, Groenvold M, Petersen MA, Christensen CA, Deliens L, **van der Heide A**, Kars MC, Miccinesi G, Payne S, Wilcock A, Korfage IJ, on behalf of the Action consortium. Assessing Emotional Functioning with Increased Power: Relative Validity of a Customized Eortc Short Form in the International Action Trial. *Value in Health* 2019;22:92-98. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2018.07.002>.
- Jabbarian LJ, Korfage IJ, Červ B, van Delden JJM, Deliens L, Miccinesi G, Payne S, Thit Johnsen A, Verkissen MN, Wilcock A, **van der Heide A, Rietjens JAC**; ACTION consortium. Coping strategies of patients with advanced lung or colorectal cancer in six European countries: Insights from the ACTION Study. *Psychooncology*. 2019 Oct 29. doi: 10.1002/pon.5259. [Epub ahead of print]
- Jabbarian LJ, Maciejewski RC, Maciejewski PK, **Rietjens JAC**, Korfage IJ, **van der Heide A**, van Delden JJM, Prigerson HG. The Stability of Treatment Preferences Among Patients With Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Jun;57(6):1071-1079.e1. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.01.016. Epub 2019 Feb 19. PubMed PMID: 30794935; PubMed Central PMCID: PMC6700722.
- Kouwenhoven PSC, van Thiel GJM, **van der Heide A, Rietjens JAC**, van Delden JJM. Developments in Euthanasia Practice in the Netherlands: Balancing Professional Responsibility and the Patient's Autonomy. *Eur J General Practice* 2018;25:44-48. doi: 10.1080/13814788.2018.1517154.
- Lokker ME, **van der Heide A**, Oldenmenger WH, van der Rijt CCD, van Zuylen L. Hydration and symptoms in the last days of life. *BMJ Support Palliat Care*. 2019 Aug 31. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001729. [Epub ahead of print]
- **Mevis PAM, Postma L, van de Wetering VE**. Ärztliche Sterbebegleitung in den Niederlanden: kontrollierte Ausnahme, in Lutz Eidam & Michael Lindemann (Hrsg), 'Grundfragen und aktuelle Herausforderungen der ärztlichen Sterbebegleitung'. Schriften zum Medizinstrafrecht, Band 10, Baden-Baden, Nomos: 2019, p. 31-67.
- **Mevis PAM**. Annotatie bij HR 12 maart 2019, ECLI:NL:HR:2019:598, *Nederlandse Jurisprudentie (NJ)* 2019/336 (strafbaarheid hulp bij zelfdoding door een niet-arts).
- **Overbeek A**, Korfage IJ, Jabbarian LJ, Billekens P, Hammes BJ, Polinder S, Severijnen J, Swart SJ, Witkamp FE, **van der Heide A, Rietjens JAC**. Advance Care Planning door kwetsbare ouderen: een cluster gerandomiseerde studie. *NVTPZ*. 2019, 16.
- **Overbeek A**, Polinder S, Haagsma J, Billekens P, de Nooijer K, Hammes BJ, Muliaditan D, **van der Heide A, Rietjens JA**, Korfage IJ. Advance Care Planning for frail older adults: Findings on costs in a cluster randomised controlled trial. *Palliat Med*. 2019 Mar;33(3):291-300. doi: 10.1177/0269216318801751. Epub 2018 Oct 1. PubMed PMID: 30269650.

- **Overbeek A**, Korfage IJ, Hammes BJ, **van der Heide A**, **Rietjens JAC**. Experiences with and outcomes of Advance Care Planning in bereaved relatives of frail older patients: a mixed methods study. *Age and Ageing*. 2019 Mar 1;48(2):299-306. doi: 10.1093/ageing/afy184. PubMed PMID: 30615071.
- **Rietjens JA**, Bramer WM, Geijteman EC, **van der Heide A**, Oldenmenger WH. Development and validation of search filters to find articles on palliative care in bibliographic databases. *Palliat Med* 2019 Apr;33(4):470-474.
- **Rietjens JAC**, Heijltjes MT, van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD, **van der Heide A**. The Rising Frequency of Continuous Deep Sedation in the Netherlands, a Repeated Cross-Sectional Survey in 2005, 2010, and 2015. *J Am Med Dir Assoc*. 2019 Nov;20(11):1367-1372. doi: 10.1016/j.jamda.2019.06.012. Epub 2019 Aug 1. PubMed PMID: 31378702.
- Riley SR, **Overbeek A**, **van der Heide A**. Physician adherence to clinical guidelines in euthanasia and assisted suicide in the Netherlands: a qualitative study. *Fam Pract*. 2019 Nov 2. pii: cmz069. Doi: 10.1093/fampra/cmz069. [Epub ahead of print]
- Robijn L, Deliens L, **Rietjens J**, Pype P, Chambaere K. Barriers in the Decision Making About and Performance of Continuous Sedation Until Death in Nursing Homes. *Gerontologist*. 2019 Dec 18. pii: gnz165. doi: 10.1093/geront/gnz165. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 31850500.
- Stoevelaar R, Brinkman-Stoppelenburg A, van Driel AG, van Bruchem-Visser RL, Theuns DA, Bhagwandien RE, **Van der Heide A**, **Rietjens JA**. Implantable cardioverter defibrillator deactivation and advance care planning: a focus group study. *Heart*. 2020 Feb;106(3):190-195. doi: 10.1136/heartjnl-2019-315721. Epub 2019 Sep 19. PubMed PMID: 31537636.
- Stoevelaar R, Brinkman-Stoppelenburg A, van Driel AG, Theuns DA, Bhagwandien RE, van Bruchem-Visser RL, Lokker IE, **van der Heide A**, **Rietjens JA**. Trends in time in the management of the implantable cardioverter defibrillator in the last phase of life: a retrospective study of medical records. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2019 Apr 17:1474515119844660. doi: 10.1177/1474515119844660. [Epub ahead of print]
- Torensma M, Suurmond JL, **van der Heide A**, Onwuteaka-Philipsen BD. Care and Decision-Making at the End of Life for Patients With a Non-Western Migration Background Living in The Netherlands: A Nationwide Mortality Follow-Back Study. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Dec 16. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.11.026. [Epub ahead of print]
- van Dongen SI, van Straaten B, Wolf JRLM, Onwuteaka-Philipsen BD, **van der Heide A**, **Rietjens JAC**, van de Mheen D. Self-reported health, healthcare service use and health-related needs: A comparison of older and younger homeless people. *Health Soc Care Community*. 2019 Jul;27(4):e379-e388. doi: 10.1111/hsc.12739. Epub 2019 Apr 25.
- van der Weegen K, Hoondert M, Timmermann M, **van der Heide A**. Ritualization as Alternative Approach to the Spiritual Dimension of Palliative Care: A Concept Analysis. *J Relig Health* 2019 Apr 6. doi: 10.1007/s10943-019-00792-z. [Epub ahead of print]

- **Van de Wetering VE, Mevis PAM, van der Heide A.** De grens tussen strafbare euthanasie en medische palliatieve sedatie; over de 'Typizität' van levensbeëindigend handelen. *RMThemis* 2019, afl. 6, p. 233-246.

- Zwakman M, Pollock K, Bulli F, Caswell G, Červ B, van Delden JJM, Deliens L, **van der Heide A**, Jabbarian LJ, Koba-Čeh H, Lunder U, Miccinesi G, Arnfeldt CAM, Seymour J, Toccafondi A, Verkissen MN, Kars MC; ACTION consortium. Trained facilitators' experiences with structured advance care planning conversations in oncology: an international focus group study within the ACTION trial. *BMC Cancer*. 2019 Oct 31;19(1):1026. doi: 10.1186/s12885-019-6170-7.

Afsluiting en vooruitblik voor 2020

Het REI project loopt 2020 ten einde.

In het najaar trachten wij een afsluitend symposium te organiseren over 20 jaar Wtl. Waar staan wij nu en wat zijn de uitdagingen? Wij willen voor dit symposium graag een aantal sprekers uitnodigen, waaronder een arts en een politicus.

Verder zullen wij bezien of wij de samenwerking tussen de Erasmus Universiteit, het Erasmus MC en Delft nader kunnen invullen zodat wij ook in de toekomst onderzoek kunnen doen naar de maatschappelijke, medische, ethische en juridische aspecten van beslissingen rond het levenseinde.

Tot nu toe is het project voor het onderzoeksteam succesvol verlopen. Alle betrokken onderzoekers kijken met een goed gevoel terug op de inspirerende samenwerking tussen het Erasmus MC en de Erasmus School of Law. In een eindverslag zullen wij nader ingaan op de doelstellingen zoals geformuleerd in het aanvraagformulier en in hoeverre deze doelstellingen zijn behaald. Het eindverslag zal in de loop van 2020 verschijnen.