Jaarplan 2019



Versie 1.0
September 2018

Mijn vader heeft 15 jaar aan MSA geleden. Dit is een degeneratieve ziekte van de kleine hersenen. Hij heeft altijd aangegeven niet langer te willen leven als hij bedlegerig zou worden. Op 27 december 2013 was het zover. Hij was erg moe en kon niet meer uit zijn bed komen. Hij was al 20 jaar lid van de NVVE en had ook steeds met zijn huisarts besproken dat hij indien nodig euthanasie wilde plegen.

Wij hebben de euthanasieprocedure opgestart en op 7 januari 2014 werd zijn wens vervult. Ik heb mijn vader die laatste tijd van zijn leven nog nooit zo blij gezien. Het kon hem niet snel genoeg gaan. We hebben allemaal voldoende tijd gehad om op een waardevolle wijze afscheid van hem te nemen. Hij is rustig in het bijzijn van zijn vrouw en kinderen op 85 jarige leeftijd van ons heen gegaan. Wij hebben dit allemaal als bijzonder waardevol ervaren.

(www.geachtekamerleden.nl)

Inhoud

Inleiding en leeswijzer 4

1. Hoofdthema 1: ‘Uitbreiden en verbeteren van de belangenbehartiging en dienstverlening aan leden’ 5

2. Hoofdthema 2: ‘Het debat in de samenleving aanjagen’ 7

3. Hoofdthema 3: ‘Wegwerken van belemmeringen in de medische, autonome en hulpverleningsroute’ 10

4. De vereniging, de uitgangspunten en de bedrijfsvoering 11

Inleiding en leeswijzer

Het Meerjarenplan 2018-2022 geeft de ambities weer die de NVVE in die periode wil realiseren. Voor elk jaar binnen het Meerjarenplan wordt een Jaarplan gemaakt. Dit Jaarplan beschrijft de activiteiten voor het jaar 2019.

Net als het Meerjarenplan is dit Jaarplan opgebouwd uit drie hoofdthema's:

Hoofdthema 1. 'Uitbreiden en verbeteren van de belangenbehartiging en dienstverlening aan leden';
Hoofdthema 2: 'Het debat in de samenleving aanjagen';
Hoofdthema 3: 'De belemmeringen in de medische route, de hulpverlenersroute en de autonome route aanpakken'.

De verschillende onderdelen uit het Meerjarenplan zijn in dit Jaarplan terug te vinden. Soms zijn onderdelen samengevoegd of elders ondergebracht, omdat deze, nu we een jaar verder zijn, daar beter passen.
Tot slot worden de activiteiten rondom de vereniging, de uitgangspunten en de bedrijfsvoering benoemd.

Met de ordening van de plannen in specifieke deelplannen met aansluiting op de begroting, is het jaarplan 'SMART' (Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden) opgesteld, tegelijk passend bij het type organisatie dat de NVVE is.

1. Hoofdthema 1: 'Uitbreiden en verbeteren van de belangenbehartiging en dienstverlening aan leden'

1.1 Verbetering kwaliteit dienstverlening

Verbeteren dienstenpakket (wilsverklaringen en volmachten).

- De NVVE moet voortdurend alert zijn op eventuele aanpassing van het dienstenpakket. En zal vanuit de gedachte dat de NVVE een warme vereniging wil zijn, de dienstverlening verbeteren. In 2019 wordt door onderzoek onder leden nagegaan waar nieuwe diensten of verbeteringen nodig zijn. Resultaat: dienstenpakket dat overeenkomt met de vraag.
- Bij wijze van pilot wordt bekeken of een inloopspreekuur over wilsverklaringen voor niet-leden goed kan werken, om enerzijds een breder publiek te informeren over het belang van de wilsverklaring en anderzijds niet-leden te interesseren voor de NVVE.
- Er wordt onderzoek gedaan naar ondersteuningsmogelijkheden voor een betere toepassing en het gebruik van de wilsverklaring.

Uitbreiden aantal en kwaliteit van spreekuren en consulten.

- De NVVE wil zo veel mogelijk mensen informatie geven over levenseinde in eigen regie. Daarvoor wil ze meer zichtbaar zijn en initieert ze een doorlopende reeks van kleinere en grotere acties. De promotie van de dienstverlening is hier onderdeel van. Extra promotie van de dienstverlening leidt ertoe dat ook het aantal consulten en spreekuren toeneemt. Consulenten zullen daarvoor (extra) worden getraind. Resultaat: meer leden en niet-leden bereikt, stijging activiteiten, zichtbaarheid en service voor leden.
- De ontwikkeling van een Advieslijn Dementie en Levenseinde. In december 2018 start een pilot met een Advieslijn Dementie en Levenseinde waarop leden en hun naasten met uiteenlopende vragen terecht kunnen. De advieslijn start na de lancering op het symposium Dementie. In 2019 wordt deze dienst verder uitgebouwd tot een speciaal begeleidingstraject door consulenten.

Regiobijeenkomsten uitbreiden en evalueren.

- In 2018 zijn de regiobijeenkomsten uitgebreid met de provinciehoofdsteden en is de mogelijkheid geïntroduceerd om de bijeenkomsten zowel ´s middags als ´s avonds bij te wonen. De regiobijeenkomsten zijn ideale gelegenheden om met leden in contact te komen en hen (maar ook niet-leden) goed te informeren. Evaluatie onder bezoekers biedt inzicht om de bijeenkomsten waar nodig te intensiveren en/of de inhoud te actualiseren.
- Uitgangspunt blijft dat het verstrekken van basale kennis noodzakelijk is. Er is ook onder leden nog te veel onbekendheid en er leven niet-realistische opvattingen over wet- en regelgeving en de waarde van wilsverklaringen.

Vernieuwen van de website.

- In 2018 is een projectgroep gestart met het opstellen van een programma van eisen en wensen voor de nieuwe website. Resultaat: een website die in alle opzichten voldoet aan de eisen anno 2019, toegankelijker is en de leden meer mogelijkheden biedt interactief zaken te regelen (via MijnNVVE) en contact te hebben met de NVVE en met andere leden.
- De ontwikkeling van online-diensten (appgroepen, fora) gaat mee in het pakket van eisen.

Evalueren Relevant.

- De inhoud en vormgeving worden geëvalueerd door een vertegenwoordiging van lezers. Resultaat: toegenomen tevredenheid lezers.
- Digitale distributie is duurzaam en kostenbesparend. Onderzoek van enkele jaren geleden leverde op dat heel weinig leden de Relevant uitsluitend digitaal willen ontvangen. Nieuw onderzoek wordt overwogen.

Uitbreiden van het aantal ´abonnees´ van de nieuwsbrief.

- Het aantal abonnees van de nieuwsbrief groeit. Medio 2018 heeft de nieuwsbrief 37.000 vaste ontvangers (leden en niet-leden). In 2019 wordt onderzocht hoe we het aantal abonnees nog verder kunnen uitbreiden. Resultaat: verbeteren van het contact met leden en andere belangstellenden.

1.2 Verbeteren belangenbehartiging en tevredenheid van leden

Juridisch advies.

- De NVVE wordt vaak benaderd over juridische kwesties. Leden van de NVVE hebben vragen over de (uitvoering) van de Wtl (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding), of WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandeling)-gerelateerde zaken. We onderzoeken de mogelijkheden om via de NVVE-site juridische ondersteuning te bieden. Doel is ook een chat-mogelijkheid met de juridisch specialist van de NVVE. Resultaat: verbeterde dienstverlening en ontsluiting van de beschikbare juridische kennis.

Onderzoeken of er nog meer behoefte is aan informatie en steun voor naasten en nabestaanden.

- Van verschillende kanten krijgt de NVVE het signaal dat er behoefte bestaat aan steun voor naasten en nabestaanden. De eerder genoemde Advieslijn Dementie en Levenseinde is voor een belangrijk deel gericht op naasten.
- Onderzoeken welke overige diensten de NVVE aan naasten en nabestaanden kan leveren.

Niemand sterft alleen.

- De NVVE laat iemand die wil sterven niet alleen. Daarbij gaat het van de vraag naar informatie tot aan het meest intensieve begeleidingsproces.
- Consulenten kunnen momenteel al onder voorwaarden aanwezig zijn bij een zelfdoding. Onderzoeken of vanuit de NVVE diensten aangeboden kunnen worden die nog meer benadrukken dat niemand alleen hoeft te sterven.

Ledenwerving; belangstelling leden en niet-leden.

- Omdat de maatschappelijke opvattingen over lidmaatschappen wijzigen, onderzoekt de NVVE andere vormen van lidmaatschap. In 2019 staat een behoeftenonderzoek gepland: wat verwachten mensen van hun eventuele lidmaatschap en hoe kunnen we onze service daarin verbeteren?

Structureel onderzoek naar beleving en tevredenheid leden (Ledenpanel).

- Uitvragen van wensen van leden via het Ledenpanel en de LAR. Resultaat: de activiteiten van de NVVE komen overeen met de wensen van leden.

2. Hoofdthema 2: ‘Het debat in de samenleving aanjagen’

2.1 Behoud en versterking gezaghebbende positie

Politieke lobby.

- Gericht op kennisvermeerdering over de drie routes uit het strategisch beleidsplan van de NVVE ‘Vrijheid van Sterven’.
- Hiervoor zal de NVVE de politieke ontwikkelingen nauwgezet volgen om vervolgens inbrengen te schrijven voor algemene overleggen en relevante debatten. Daarnaast zal de NVVE contact onderhouden met woordvoerders van politieke partijen en het ministerie, c.q. betreffende bewindspersonen. En het beïnvloeden van de politieke agenda door het debat in de samenleving aan te gaan. Ook hebben we erop aangedrongen dat de overheid zorgt voor een legaal middel voor een zorgvuldige zelfdoding.
- Tenslotte doen we wat situatief nodig is om de beeldvorming over een zelfgekozen levenseinde te beïnvloeden.

Thematische publiekscampagnes.

- Euthanasie bij mensen met dementie, psychische aandoeningen of een stapeling van ouderdomsklachten is ook in 2019 een belangrijk thema. Tijdens diverse gelegenheden stelt de NVVE dit onderwerp aan de orde met als motto: ‘zorg voor een goede, geactualiseerde wilsverklaring en spreek er tijdig over met de huisarts’. Dat gebeurt onder meer tijdens de jaarlijkse symposia van de NVVE. De NVVE helpt ook naasten het gesprek over euthanasie op gang te brengen. Met de vernieuwde website wordt de benodigde informatie hierover beter toegankelijk gemaakt.
- Daarnaast publiceren we verhalen over overbehandeling, waarbij ouderen tegen hun zin (te) lang worden behandeld.

Publiceren in gezaghebbende vakbladen en proactief mediabeleid.

- Door middel van publicaties in gezaghebbende (vak)bladen en een proactief mediabeleid wil de NVVE voortdurend aanwezig zijn in het maatschappelijk debat en daarin haar deskundigheid tonen. De NVVE wil zich hier neerzetten als expert op het gebied van levenseinde (breder dan euthanasie alleen).
- Actief de publiciteit zoeken met een ‘kraakheldere’ wilsverklaring, naar aanleiding van de uitspraak van het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg in Den Haag over de waarde van wilsverklaringen bij dementie.

Juridisch netwerk.

- Om de juridische aspecten goed te blijven monitoren, is in 2018 een begin gemaakt met de oprichting van een juridisch netwerk. Ook heeft de eerste expert meeting met juristen plaatsgevonden. Resultaat in 2019: voortzetting van de expertmeetings en een netwerk van juristen dat de NVVE adviseert.

2.2 Profileren van de NVVE als kenniscentrum

Datamanagement.

- In 2019 heeft de NVVE een CRM-systeem waarin we vastleggen welke vragen er door leden aan de NVVE worden gesteld en de antwoorden die we erop geven. De NVVE kan daarmee een professionaliseringsslag maken in het sturen op grond van data en kennis over onze leden. Het bewerken, doorgronden en doorzoeken van onze databestanden maakt het mogelijk dat de NVVE:
  - beter onderbouwd tot inzichten komt over (nieuwe) producten en diensten, zodat leden meer maatwerk krijgen;
  - beter onderbouwd beslissingen kan nemen;
  - het effect van bepaalde acties kan volgen;
  - kleine, kort cyclische onderzoeken kan doen (bijvoorbeeld voor snelle strategische reacties op de actualiteit);
  - vooruit kan kijken en trends kan ontdekken.

  We gebruiken het najaar van 2018 om een plan van aanpak te maken, zodat we in 2019 kunnen starten.

Oprichten van de Levenseinde Academie.

- De komende jaren wordt de Levenseinde Academie stap voor stap opgebouwd. In 2019 staat de academie al flink in de steigers. Via de academie wil de NVVE de kennis over keuzemogelijkheden en het zelfgekozen levenseinde onder professionals (in spé) en allerlei andere groepen in onze samenleving vergroten. Dit komt ten goede aan weloverwogen keuzes van mensen over het levenseinde en helpt professionals en andere betrokkenen uit te gaan van wensen van mensen zelf tot in de laatste levensfase.

Wetenschappelijk onderzoek (NVVE Fonds).

- In 2018 is het NVVE Fonds in het leven geroepen om (wetenschappelijk) onderzoek te financieren en te entameren op diverse terreinen rondom het levenseinde. Het Fonds versterkt de functie van de NVVE als kenniscentrum. Ook in 2019 zal het Fonds oproepen aan onderzoekers doen.

Leerstoel 'Kwaliteit laatste levensfase'.

- De benoeming van mevrouw dr. S. van de Vathorst tot bijzonder hoogleraar Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven aan de UVA is voor 2019 verlengd.

Activiteiten voor leden en niet-leden.

- De NVVE is in de loop der jaren uitgegroeid tot een advies- en kenniscentrum waar het gaat over de mogelijkheden en de onmogelijkheden rond een zelfgekozen levenseinde. Ze kent als geen ander de (wettelijke) grenzen. Werkend vanuit de kernwaarden ‘dienstverlenend, betrouwbaar, deskundig en aanwezig’ versterkt de NVVE het beeld in Nederland als hét kenniscentrum met tal van bijeenkomsten en acties, zowel voor leden als voor niet-leden. Zo wordt het maandelijkse café Doodnormaal van de NVVE Jongeren ook bezocht door niet-leden. Uitgangspunt is dat de NVVE er is voor alle Nederlanders.

2.3 Er zijn voor alle Nederlanders

Meer zichtbaar zijn.

- De NVVE beoogt een adviseur te zijn met een activistisch hart. Is de NVVE voldoende bekend, weten leden en niet-leden waar de NVVE voor staat en welke diensten zij haar leden biedt? Een doorlopende reeks van kleinere en grotere acties om onze zichtbaarheid te vergroten is nodig. Onder andere het vertonen van een film of documentaire met een aansluitend een nagesprek is een effectief middel gebleken.

Documentaire laten samenstellen over het werk en diensten van de NVVE.

- Nog in 2018 wordt een begin gemaakt met het maken van een bedrijfsfilm in korte en langere versie voor diverse doelgroepen en gelegenheden. In 2019 wordt de film gerealiseerd. Doel: laten zien waar de NVVE voor staat en waarom het van belang is om de NVVE te steunen/lid te worden.

Rendement van de ´Dag van de wilsverklaring´ verhogen.

- De ´Dag van de wilsverklaring´ wordt steeds meer toegankelijk gemaakt voor niet-leden, zodat er zowel aan informatieverstrekking als aan ledenwerving kan worden gedaan.

Deelname aan beurzen.

- De NVVE neemt ook in 2019 deel aan beurzen zoals de 50PlusBeurs en de Libelle Zomerweek om haar bekendheid onder een breed publiek te vergroten.

Netwerk van ambassadeurs ontwikkelen.

- Zoals hierboven benoemd is in 2018 een begin gemaakt met de oprichting van een juridisch netwerk. In 2019 worden oriënterende gesprekken gevoerd om de mogelijkheden van andere netwerken te onderzoeken. Vrijwilligers worden opgeleid om deze functie te vervullen.
- Gewerkt wordt aan een grotere publicitaire inzet van de NVVE Jongeren.

3. Hoofdthema 3: ‘Wegwerken van belemmeringen in de medische, autonome en hulpverleningsroute’

Bewustzijn vergroten, kennis vermeerderen over wilsverklaring aangaande euthanasie en behandelverbod.

- Activiteiten gericht op verschillende beroepsgroepen die te maken hebben met wilsverklaringen en behandelverboden, omdat in de praktijk blijkt dat hier nog veel kennisgebrek en handelingsverlegenheid is.
- In 2019 wil de NVVE gedetailleerd (juridisch) verder uitwerken welke lijn er mogelijk is om meer ‘lucht’ te krijgen op het onderdeel strafbaarheid van hulp bij zelfdoding (art. 294. 2). Hulp is in zichzelf een moreel goede daad en naasten hebben het er moeilijk mee, ze hebben een machteloos gevoel als ze zich aan de wet houden. De NVVE wil scherper onderzoeken waar de grens ligt tussen hulp en morele bijstand/informatievoorziening en strafbaar gedrag.

Uitbreiden samenwerking maatschappelijke organisaties.

- In 2017 heeft de NVVE het Platform Levenseinde opgericht. In 2018 is daar verder vorm aan gegeven door een aantal bijeenkomsten met de Einder, de CLW en de Levenseindekliniek. Dat willen we in 2019 voortzetten.
- Met de KNMG is er regulier bestuurlijk overleg. Ook dat zetten we in 2019 voort.
- Dit geldt eveneens voor de overleggen met de Levenseindekliniek en een aantal andere organisaties, zoals Humanitas en de Patiënten Federatie Nederland.

Jurisprudentie, bijstaan in rechtszaken.

- Het ligt voor de hand dat het hardere beleid van het OM ertoe leidt dat in 2019 voor het eerst sinds de invoering van de euthanasiewetgeving artsen voor de rechter worden gebracht. De NVVE zal waar maar mogelijk haar kennis en invloed inbrengen. Ondersteuning (bijvoorbeeld financieel) van vervolgde artsen behoort tot de mogelijkheden.
- Jurisprudentie opbouwen gericht op belemmeringen in de drie routes, en bijvoorbeeld ook op het gebied van het niet naleven van een behandelverbod.
- Het cassatietraject van Albert Heringa krijgt in 2019 een vervolg.

Het bevorderen van de verwijsplicht of even werkbaar alternatief.

- Initiatief wetsvoorstel over verwijsrecht ligt stil. Bekendheid geven aan het ‘Hoogeveens model’ (huisartsen hebben binnen hun praktijk collega’s die open staan voor levensbeëindiging).

4. De vereniging, de uitgangspunten en de bedrijfsvoering

In 2017 en 2018 kreeg de NVVE successievelijk een nieuwe directeur, een nieuw bestuur, voor het eerst een LAR en tegelijk een nieuwe bestuursvoorzitter. Aanleiding om verder na te denken over de verdere ontwikkeling van de NVVE als vereniging. Hoe kan het verenigingsleven verder uitgebouwd worden en hoe ziet de verdere uitwerking van de verenigingsdemocratie eruit? In 2019 zullen directie, bestuur en de LAR, bijgestaan door leden, vrijwilligers, medewerkers en externe deskundigen zich daarover buigen.

Verenigingsstructuur (RvT/RvB).

- Het besturingsmodel: in december 2018 bepaalt de ALV of de NVVE verder gaat met een Raad van Toezicht-model. Afhankelijk daarvan wordt 2019 besteed aan de inrichting en de invoering hiervan.

Leden adviesraad (LAR).

- In 2018 is de LAR opgericht. In 2019 wordt verder invulling gegeven aan de ontwikkeling van de LAR.

Vrijwilligersoverleg m.b.t. beleid en inzet/scholingsaanbod.

- In 2018 zijn bijeenkomsten van directie met vrijwilligers georganiseerd. Deze bijeenkomsten worden in 2019 voortgezet en geëvalueerd. In 2019 worden daarnaast de werkoverleggen met vrijwilligers op een meer taakgerichte wijze georganiseerd.
- Naar aanleiding van de werkoverleggen met vrijwilligers is er meer zicht gekomen op de behoefte aan scholing. Scholing van vrijwilligers wordt ook actief meegenomen in de Levenseinde Academie, als een van de doelgroepen.
- Het vrijwilligersbeleid wordt uitgebreid m.b.t. scholing en kwalificatie.

Personeel.

- Acteren en communiceren conform de kernwaarden van de NVVE (aanwezig, betrouwbaar, dienstverlenend, deskundig) is onderdeel van de nieuwe beoordelingscyclus.
- Het ziekteverzuim is in de loop van 2018 gedaald naar een historisch laag percentage. Doel is om dit niveau te consolideren.
- Het opstellen van een (digitaal) Personeelshandboek. Het huidige boekje ‘Welkom bij de NVVE’ is daarbij het uitgangspunt. Een digitale versie biedt de ruimte om bestaande regelingen met regelmaat te evalueren en nieuwe regelingen in te passen.

Planning & Control cyclus verder verbeteren (financiële & personeelsadministratie).

- De ledengegevens zijn ondergebracht in het CRM systeem en daarmee afgescheiden van de financiële gegevens in Accountview.
- In 2019 wordt ook het financieel pakket naar een cloud omgeving overgezet.
- Een belangrijk administratief proces is het verwerken van inkoopfacturen en declaraties. Dit zal integraal in Accountview plaatsvinden, waardoor het werkproces efficiënter en de informatie beter zicht geeft op verplichtingen.
- Daarnaast wordt het inkoop- en contractmanagement geoptimaliseerd zodat o.a. beter zicht ontstaat in looptijd, tarieven, kortingen, etc.

Opstellen kwaliteitshandboek.

- In 2018 is de basis gelegd voor het kwaliteitshandboek (documentbeheer). Het handboek wordt in 2019 verder uitgebouwd.

Op 15 april 2017 is onze 90 jarige moeder de hongerdood gestorven.

Lieve mam , het is mensonterend zoals het is gegaan.
Je wilde niet meer leven en gaf dat al maanden aan.
Koolmonoxide was je eerste idee, in hongerstaking viel ook niet mee.
Op 4 april 2017 kreeg je een beroerte en was halfzijdig verlamd.
Volledig op bed en wilsbekwaam greep jij je kans.
Na 12 dagen zonder eten en drinken, verslaafd aan de morfine ben je eindelijk bij ons weggegleden.
Dit alles was niet wat je voor ogen had.
Waar blijft die nieuwe euthanasiewet!
Ook al komt hij te laat voor onze lieve schat.
Met diep respect voor jouw keuze.

,,Naast mijn moeder lag een groot kussen. Hoe vaak heb ik niet gedacht 'als ik dat op haar gezicht duw, dan is het gebeurd, dan hoeft ze niet meer'…"
Haar ogen worden rood als ze het zegt. De trekken om haar mond strak. Haar eigen woorden doen haar pijn, maar ze zeggen hoe het was. Wat zij aan wil geven is de tergende wanhoop om het in haar ogen nodeloos lijden van haar negentigjarige moeder. Die de 'schrijnende' en 'mensonterende' hongerdood koos, bij gebrek aan een wettig alternatief.

(www.geachtekamerleden.nl)