Jaarverslag NVVE 2009

Inleiding

Het gaat de vereniging over het algemeen zeer goed. Zij is in ledenaantal gegroeid en de activiteiten zijn sterk toegenomen. De naamsbekendheid is in positieve zin beïnvloed. De NVVE was zichtbaar aanwezig op beurzen, symposia en in de media. De implementatie van de nota *Perspectieven op waardig sterven* brengt vele projecten met zich mee, waarin zowel vrijwilligers- als bureaumedewerkers met veel enthousiasme en kennis participeren.







ALGEMEEN

Ledenvergadering ALV in Utrecht druk bezocht

Op 25 april 2009 had de Algemene Ledenvergadering (ALV) plaats in de Jaarbeurs in Utrecht. Een kleine tweehonderd leden was aanwezig. De bestuursleden prof. mr. E.Ph.R. Sutorius, voorzitter, ir. W. Beekman, penningmeester en prof. dr. C. Jonker, algemeen bestuurslid, traden af. Drie nieuwe personen namen zitting, te weten M.R. van der Heijden als voorzitter, drs. A.H.B.M van den Wildenberg als penningmeester en dr. D.J.B. Ringoir als algemeen lid. Het middagprogramma was gewijd aan het thema dementie, met voordrachten van Govert van Eerde, Herman Post (Alzheimer Nederland) en Dick Swaab, neurobioloog.

Bestuur

Het bestuur streeft nadrukkelijk naar een gezamenlijk gedeelde verantwoordelijkheid van de bestuursleden. Zo is er op financieel vlak een auditcommissie ingesteld om dat vorm te geven.In september is Rob van der Heijden, de voorzitter, afgetreden. Verschillen van inzicht binnen het bestuur hebben tot dit besluit geleid. Deze verschillen hadden geen betrekking op het beleid van de NVVE, de uitvoering van haar werkzaamheden of het functioneren van het bureau. In een aantal vergaderingen zijn de gerezen problemen besproken, waarbij de onderlinge informatieverstrekking tussen bestuursleden in het geding was. De problemen daarin hebben tot een vertrouwenscrisis geleid, waarna de voorzitter is afgetreden. Als consequentie van dat aftreden zijn later twee andere bestuursleden, Fréan Visscher en Johan Huisman, respectievelijk in november en per 1 januari 2010 afgetreden. De taken zijn overgenomen door de vice-voorzitter en de overige bestuursleden. Er is voor de aanvulling van het bestuur geen extra ledenvergadering gehouden, omdat zo'n extra ALV niet veel eerder had kunnen plaatsvinden dan de reguliere ALV van aanstaande april.





Vrijwilligers en vrijwilligersbeleid

De jaarlijkse vrijwilligersdag werd gehouden in Ouwehands Dierenpark in Rhenen en had als thema "Voltooid Leven". Bijna honderd vrijwilligers waren aanwezig. De dag was zeer leerzaam en geanimeerd.

In november heeft het bestuur het vrijwilligersbeleid vastgesteld. De nota is vervolgens naar alle vrijwilligers gestuurd. Nieuw in het beleid is de instelling van een vrijwilligersraad. Hierin zullen vrijwilligers uit de verschillende diensten gevraagd worden zitting te nemen.





Implementatie nota Perspectieven op waardig sterven

1 Waardig sterven en levenseindezorg

Onderzoek hospices

De NVVE deed onderzoek onder hospices in Nederland, met het oog op een proef voor een hospice dat openstaat voor alle keuzes rond het levenseinde. De Stichting C.J. Kluvers stelde een bedrag van € 25.000 beschikbaar voor inventariserend onderzoek. Van de 204 bekende hospices werkte 90 procent aan het onderzoek mee. Onder de respondenten was bij 80% euthanasie en hulp bij zelfdoding mogelijk. Voor niet-terminale patiënten is er nog geen opname mogelijkheid. Een vervolg (haalbaarheids)onderzoek zal worden opgezet.

Laboratorium

Met een laboratorium is tot overeenstemming gekomen dat leden hun zelf verzamelde pillen bij hen kunnen laten onderzoeken.
Artsenorganisatie KNMG en de NVVE blijven in gesprek over de kwestie van gewetensbezwaarde artsen en of zij verwijsplicht hebben bij een verzoek om euthanasie. De intentie is nu om de discussie niet langer via de media te voeren, maar eerst een gezamenlijke commissie te vormen die tot een voorstel komt dat voor artsen uitvoerbaar en voor patiënten geruststellend is. Verder onderzoek is nodig, omdat de wet op dit punt op verschillende manieren geïnterpreteerd wordt. In principe wijst de KNMG verwijsplicht nu nog af. Er wordt een juridische notitie voorbereid.

2 Dementie

Clausule dementie

Vanaf 7 april 2009 bevatten de wilsverklaringen van de NVVE standaard een clausule dementie. Wie voor die tijd al een wilsverklaring had, kon de clausule apart bestellen. De nieuwe clausule schept meer duidelijkheid: mensen kunnen precies omschrijven wat zij verstaan onder ‘verlies aan waardigheid’. In de loop van het jaar zijn ca. 4000 clausules besteld.

Brochure dementie

In mei verscheen de nieuwe brochure *Dementie en het zelfgewilde levenseinde* met een helder antwoord op vragen als: ‘Is een dementerende wilsonbekwaam?’ Hiervoor is een fasering van de ziekte opgenomen, met daaraan gekoppeld een duidelijk stappenplan voor wie, in geval van dementie, de huisarts verzoekt om hulp bij zelfdoding of euthanasie.

Regiobijeenkomsten en publieksdebatten

De regiobijeenkomsten van de NVVE, gemiddeld eens per maand, stonden in 2009 in het teken van ‘Dementie en euthanasie’.
Ook begon deNVVE een reeks publieksdebatten met het thema ‘Dementie en het zelfgewilde levenseinde’, in samenwerking met het Humanistisch Verbond en de Stichting De Einder. De debatten trokken veel publiek en publiciteit. Steeds werd een samenvatting vertoond van de door Nan Rosens gemaakte film *Voor ik het vergeet*, over alzheimerpatiënt Paul van Eerde; Dick Swaab of (afwisselend) de directeur hield een inleiding, waarna het publiek onderleiding van Hans van Dam in discussie ging met onder andere Govert van Eerde, de zoon van Paul. De website www.voorikhetvergeet.com is voor iedereen die bij dit onderwerp betrokken is een belangrijke bron van informatie.

3 Psychiatrie

Groot onderzoek onder psychiaters: verzoeken om hulp bij zelfdoding

In opdracht van de NVVE en samen met onderzoekers aan de Vrije Universiteit Amsterdam en de Erasmus Universiteit Rotterdam begon Joep van Helden, Radboud Universiteit Nijmegen, een onderzoek onder psychiaters naar verzoeken om hulp bij zelfdoding. Er werden vragenlijsten verstuurd naar 1340 psychiaters, met een aanbevelingsbrief van de voorzitter van de richtlijnencommissie ‘Hulp bij zelfdoding’ van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP). De gegevens zijn in de loop van 2009 verwerkt; publicatie volgt in 2010.

NVVE geeft workshop aan psychiaters

Tijdens het voorjaarscongres van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) gaf de NVVE de workshop *Hulp bij zelfdoding in de praktijk*. Vanuit de drukbezochte stand van de NVVE werden de in 2008 bij de toetsingscommissie gemelde casussen verspreid, de herziene ‘Richtlijn hulp bij zelfdoding’ van de NVvP verkocht en ander voorlichtingsmateriaal en onderzoeksresultaten aangeboden. Bovendien werd gelobbyd voor een ‘netwerk psychiatrie’ (later: ‘steungroep psychiatrie’) voor onderlinge steun bij kwesties van hulp bij zelfdoding.

Opzet steungroep psychiatrie

Om de nieuwe steungroep psychiatrie op te zetten, werd een werkgroep in het leven geroepen. Het is de bedoe-









ling dat de steungroep wordt geraadpleegd door psychiaters die te maken krijgen met vragen over hulp bij zelfdoding; in de steungroep zouden psychiaters zitting nemen die in principe niet afwijzend staan tegenover hulp bij zelfdoding aan chronisch psychiatrische patiënten. Er werd overleg gevoerd met de NVvP en SCEN. Het is de bedoeling dat de leden een SCEN-opleiding volgen en dat de steungroep eventueel wordt opgenomen in het SCEN-project als groep met een aparte status.

Symposium *Hulp bij zelfdoding, wat is er tegen...?*
Na een jaar vol activiteiten omtrent hulp bij zelfdoding in de psychiatrie hield de NVVE op 23 november een symposium voor professionals in de psychiatrie (uitgezonderd psychiaters). Daar bleek dat het probleem nu al vaker dan voorheen ter sprake komt in instellingen. Deelnemers aan het symposium vertelden over de hindernissen in de praktijk en droegen mogelijke oplossingen aan.

4 Voltooid leven

Voor bereiding 'Week van het voltooid leven'
Om een juiste strategie en planning te bepalen is het bureau Van Keep/De issuemakers ingeschakeld. Er is met voor- en tegenstanders gesproken en gekeken met wie participatie mogelijk is.
Voorbereidingen zijn getroffen voor de Week van het Voltooid Leven van 8 tot en met 13 februari 2010. Rosens Media is gevraagd de documentaire *De laatste wens van Moek* te maken. De film gaat over de hulp bij zelfdoding die een zoon gaf aan zijn 99 jarige moeder die haar leven voltooid vond. Met een advocaat is overleg gevoerd over mogelijke strafrechtelijke gevolgen voor de zoon.

Politiek actieve leden
Na een oproep in *Relevant* werd de commissie Politiek Actieve Leden (PAL) gevormd. Op 15 oktober kwam deze bijeen onder leiding van Jacob Kohnstamm om voltooid leven bij de politiek onder de aandacht te brengen en te zorgen dat het als onderwerp in de verkiezingsprogramma's komt. Ook het Humanistisch Verbond riep politiek actieve leden op om zich hiervoor bij de NVVE te melden.

Initiatiefgroep Uit Vrije Wil voor burgerinitiatief 'Voltooid leven'
Een groep prominenten heeft, in nauw overleg met de NVVE, een burgerinitiatief voorbereid voor een wettelijke regeling voor legalisatie van stervenshulp aan ouderen die hun leven als voltooid beschouwen. Deze initiatiefgroep, genaamd 'Uit Vrije Wil', zal in 2010, in de Week van het Voltooid Leven, de publiciteit zoeken om de politiek te alarmeren en een minimum van 40.000 handtekeningen te verzamelen. Deze zijn nodig om de kwestie op de agenda van de Tweede Kamer te krijgen.







LEDENDIENSTEN

1 Ledenondersteuningsdienst (LOD)

De Ledenondersteuningsdienst (LOD) kreeg in 2009 meer aanvragen, met name via e-mail. Ook niet-leden vinden via de NVVE-website de weg. Vaak worden zij na een eerste advies lid vanwege de ondersteuning die de NVVE biedt en de wilsverklaringen. Vooral het aantal vragen uit de psychiatrie neemt toe, mede door de aandacht die de NVVE aan het onderwerp heeft besteed. In totaal kwam het aantal vragen om informatie op 1.225, dat is het hoogste sinds de LOD bestaat.
De verzoeken om advies over hulp bij zelfdoding, zowel bij somatische als psychiatrische patiënten, nemen eveneens toe, ook in complexiteit. Waren voorheen een of twee bezoeken van een vrijwilliger voldoende; intussen komt het voor dat een vrijwilliger vier tot zelfs acht keer moet inspringen.

2 Gevolmachtigdendienst (GD)

De Gevolmachtigdendienst (GD) kreeg in de loop van het jaar een groeiend aantal aanvragen. In totaal waren er 120 volmachtrelaties aan het eind van het jaar.
Intervisie bijeenkomsten werden voor de leden van de Gevolmachtigdendienst gehouden op verschillende plaatsen in het land. Het handboek van de dienst werd gedigitaliseerd.

3 Telefoondienst (TD)

De telefoondienst kreeg weer meer vragen te verwerken, niet alleen per telefoon, ook en vooral per e-mail. Met name toen in november de informatie over middelen op de website kwam te staan, was het erg druk voor de dienst. Ook over de nieuwe clausule dementie in april was veel behoefte aan informatie.
De vrijwillige medewerkers van de TD kregen, naast een professionele telefoontraining, bijscholing over de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBo) en over de rol van SCEN-artsen (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland).
Eén van de vrijwillige medewerkers van de Telefoondienst (TD) overleed vrij plotseling; de NVVE is haar veel dank verschuldigd.





EXTERNE BETREKKINGEN

Voorlichting en publiciteit

Voordrachten

Namens de NVVE werden belangrijke voordrachten gehouden op het Voorjaarscongres psychiatrie in Groningen, het Alzheimercafé in Tilburg. het Congres van de Nederlandse Reanimatie Raad, de zesde Reanimatiedag, het KNMG-congres, het symposium *Sterven. Kan het beter?* Vrijwillige medewerkers hielden onder andere voordrachten voor verpleegkundigen in opleiding. Op de regiobijeenkomsten ging de voordracht over dementie en het zelfgewilde levenseinde.
Groepen uit het buitenland bezoeken de NVVE regelmatig om zich te laten informeren over de Nederlandse situatie ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ook wordt er naar het buitenland gereisd om de Nedrelandse situatie uit te leggen. Zo is er onder andere in Duitsland een lezing gegeven voor de Landesärztekammer Baden-Württemberg en in Zwitserland (Davos) op het World Economic Forum.

Symposia en beurzen

Succesvolle bijeenkomsten waren: *Het onsterfelijk taboe* (debat in De Rode Hoed), *De dag van de verenigingsdirecteur Gedoe komt er toch* (managementlezing VVAA) en *Mag ik dood?* (publieksdebat in Haarlem).
Directeur Petra de Jong van de NVVE was als genodigde aanwezig op het lustrumsymposium van de Elizabeth Kübler Ross-stichting en als deelnemer op de conferentie van Welzijn, getiteld *Weten, meten en verantwoorden*.
De NVVE-stand op het Voorjaarscongres psychiatrie (1-3 april) trok veel publiek. Ook op het congres van de Nederlandse Reanimatie Raad, de 50puls





beurs en op ouderenbeurzen was de belangstelling aanzienlijk. Natuurlijk stond NVVE-stand ook op het jaarlijkse symposium *Hulp bij zelfdoding, wat is er tegen...?*

Sprekerskader gaat samen met Presentatiedienst (PD)
Leden van het Sprekerskader stonden al vaak op beurzen en symposia, terwijl leden van de Presentatiedienst ook graag lezingen bleken te geven. De twee diensten zijn daarom samengegaan onder de naam Presentatiedienst. De dienst is dit jaar speciaal geschoold in het onderwerp dementie en het zelfgewilde leven

Media
De NVVE kreeg in 2009 veel aandacht in de media. Zo heeft zij tijdens de zaak Schellekens media-aandacht gevraagd voor de verwijsplicht van artsen, wanneer zij om hun moverende redenen geen euthanasie of hulp bij zelfdoding wensen te geven. De NVVE vindt dat zij, in het kader van hun zorgplicht, dienen te verwijzen. Ook de problematiek rond dementie en het zelfgewilde levenseinde werd in de pers uitgebreid besproken.
De lancering van de (besloten) website met informatie over dodelijke middelen haalde de voorpagina van de Volkskrant. Dit genereerde een enorme hoeveelheid werk voor alle afdelingen van de organisatie. Ook het onderzoek onder de hospices trok veel media aandacht.

Het actief benaderen van de media heeft zijn vruchten afgeworpen: de NVVE is, zover wij weten, 149 keer genoemd in de schrijvende pers. Daarnaast waren er ook televisie- en radio optredens.

Brochures
De brochure *Het laatste stuk* werd herzien en bekort. Ook in *In gesprek met de arts* zijn kleine wijzigingen doorgevoerd. De brochure *Stoppen met eten en drinken* is herschreven en ingekort. De NVVE streeft ernaar om alle brochures online beschikbaar te maken, zodat men ze gratis kan downloaden.

Boomerangkaart over wilsverklaring
Tekenaar Peter de Wit, van 'Sigmund' in *de Volkskrant*, ontwierp een speciale Boomerangkaart over wilsverklaringen. De gratis ansichtkaart was van eind december tot begin januari te vinden in een groot aantal uitgaansgelegenheden. Ook de NVVE heeft deze kaart op diverse plekken verspreid. Het resultaat van deze actie is niet rechtstreeks te meten, maar het is een manier om de naamsbekendheid van de vereniging onder een heel andere (jongere) doelgroep te bevorderen.

Website
De NVVE-website kreeg in 2009 een nieuwe vormgeving. In 2009 telde de website gemiddeld 500 bezoekers per dag. Op 12 november was er een piek van 34.000 bezoekers vanwege het plaatsen van medische informatie over zelfdoding op het afgeschermde deel van de site. De run aan bezoekers leidde tot overbelasting. Na die datum lag het aantal bezoekers gemiddeld op 800.

Sinds begin december kunnen bezoekers zich via de website direct aanmelden als lid en meteen wilsverklaringen bestellen. Daarnaast is de mogelijkheid om eerst informatie aan te vragen gehandhaafd. Er wordt gewerkt aan een zwaardere beveiliging voor het inloggen. Er komt een onderdeel 'Mijn NVVE', waarop leden meer faciliteiten gaan krijgen.



	2009	008	2007	2006	2005	2004
LEDEN AANTAL EINDE JAAR	108.628	104.900	103.722	103.486	103.591	103.400
NIEUWE LEDEN	11.947	10.186	8.515	8.186	9.097	9.396
OVERLEDEN LEDEN	5.550	5.235	5.189	4.971	5.336	4.828
OVERIGE UITSCHRIJVINGEN	2.751	3.802	3.155	3.448	3.644	3.692









INTERNE ORGANISATIE

Piekdrukten

In april werd de set wilsverklaringen uitgebreid een clausule dementie.
In twee maanden na de aankondiging in Relevant bestelden 2400 bestaande leden een nieuwe set wilsverklaringen; 2800 van hen bestelden een losse clausule dementie en er werden 2100 nieuwe brochures besteld. Door tijdige aanpassing van de programmatuur was een efficiënte verwerking mogelijk. Er was maar een geringe inzet van uitzendkrachten nodig.
Ook de laatste zes weken van het jaar waren erg druk. Vooral de enorme publiciteit rond de medische informatie over zelfdoding op de website leidde tot veel e-mail, post en telefoon. In deze periode waren er opvallend veel nieuwe leden. Aanmeldingsstroken kwamen opmerkelijk veel sneller terug dan in anders.
Voor de extra inzet die afgelopen jaar van het personeel werd gevraagd, is een extra vrije dag (in tijd of geld) gegeven.

Ontwikkeling ledenaantal

Het ledental is dit jaar met 3.700 leden gestegen. Vanaf 2000 schommelt het aantal leden van de NVVE rond 103.500. Vanaf najaar 2008 heeft zich een duidelijke stijging voorgedaan. De volgende tabel geeft een overzicht van de mutaties voor de laatste jaren.

Het aantal nieuwe leden is ruim hoger dan in eerdere jaren: afgerond 12000 nieuwe leden dit jaar. Vooral in de laatste twee maanden van het jaar schreven veel mensen zich in als lid. Verder blijkt dat het aantal 'overige uitschrijvingen' in 2009 lager is dan eerdere jaren. Dit heeft te maken met een andere aanpak van post die onbestelbaar retour komt. Voorheen werd een lid in zo'n geval doorgaans uitgeschreven. Vanaf 2009 blijft het lidmaatschap in stand en wordt er meer werk maken van het nasporen van het adres.
In aanvulling op deze tabel nog enkele gegevens over de leden van de vereniging. De NVVE heeft traditioneel veel meer vrouwen als lid. Het aandeel mannen neemt de laatste jaren een fractie toe: van 36 % in 2005 naar 38 % in 2009. Eind 2009 was de gemiddelde leeftijd van de leden 71 jaar; die van de nieuwe leden in dit jaar 68 jaar. Een erg hoog percentage nieuwe leden neemt meteen wilsverklaringen af. In eerdere jaren was dat 95 %; in 2009 lag het percentage op 91 %.

Samenstelling bureau per 31 december 2009

Bestuur
drs. A. Baars-Veldhuis, vice-voorzitter
mr. A.V. van Nierop, secretaris
drs. A.H.B.M. van den Wildenberg, penningmeester
drs. J. Huisman
dr. D.J.B. Ringoir

Bureau
Directie
dr. P.M. de Jong

Secretariaat
K. de Ruig

Staf
mr. R.H.M. de Leeuw
M.H.A. Peters
K.A.H. Jager

Ledendiensten
drs. A.C. Hartendorf, hoofd
drs. L. van den Berg
T.T.M. van Dam
J.A.C. Maliepaard
E. Rentema-Bernard
H. Speerstra
N.M. Viegas

Interne Bedrijfsvoering
F.P.A.M. Janssen, hoofd
L.F. Boldewijn
A. el Kehal
R.A. van der Schaaf
J.N. van der Sloot-van Dijk
S.L. Sundermeijer
R.J.M. Veel

Externe Betrekkingen
W.M. de Jong, hoofd
R. van Rheenen
K.P.M. Scheirlinck

Het gehele jaarverslag is te vinden op

www.nvve.nl/jaarverslag2009



Samenvatting van de door de accountant goedgekeurde jaarrekening

BATEN en LASTEN

x € 1.000	Resultaat 2009	Begroting 2009	Resultaat 2008
BATEN			
Ontvangsten van leden	2.095	1.992	1.803
Overige baten	475	327	851
Baten grote projecten	27	230	-
Totaal baten	**2.597**	**2.549**	**2.654**
LASTEN			
Externe betrekkingen	180	128	93
Relevant	224	225	229
Dienstverlening leden	286	229	236
Bureaukosten	366	388	372
Verenigingskosten	152	150	130
Overige activiteiten	22	54	66
Personeelskosten	953	1.055	1.061
Totaal	**2.183**	**2.229**	**2.187**
Uitgaven projecten	203	481	71
Totaal lasten	**2.386**	**2.710**	**2.258**
Resultaat inclusief projecten	**211**	**-161**	**396**
Resultaat exclusief projecten	**387**	**90**	**467**

Balans

ACTIVA x € 1.000	eind 2009	eind 2008
MATERIELE VASTE ACTIVA		
Verbouwingen	62	79
Inventaris	14	20
Computers en software	73	82
	149	181
FINANCIELE VASTE ACTIVA		
Effecten	889	837
Vlottende activia		
Voorraad	55	72
Vorderingen op leden	17	11
Overige vorderingen	154	149
Bankrekeningen	87	72
Spaarrekeningen	2.892	2.738
Totaal activa	**4.243**	**4.060**

PASSIVA x € 1.000	eind 2009	eind 2008
EIGEN VERMOGEN		
Continuïteitsreserve	1.730	1.757
Reserve projecten	992	747
Algemene reserve	119	127
Totaal eigen vermogen	2.841	2.631
LANGLOPENDE SCHULDEN	54	149
KORTLOPENDE SCHULDEN		
Vooruitontvangen contributie	953	914
Crediteuren	62	55
Belastingen · premies	41	56
Emgo kortlopend deel	137	148
Diverse overlopende posten	155	107
	1.348	1.280
Totaal passiva	**4.243**	**4.060**

Colofon:
NVVE, Postbus 75331
1070 AH Amsterdam

Fotografie: Charlotte Bogaert, Christiaan Krouwels/De Beeldredactie, Onno Feringa
Tekst: Janneke Vonkeman/ Walburg de Jong
Vormgeving: Case, Breda

NVVE
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE