

Jaarverslag '19



Stichting de Einder *Steun bij een humane dood in eigen regie*



www.deeinder.nl

Postbus 33, 5469 ZG Erp

Voor hulpvragen **begeleiding@deeinder.nl**

Voor andere vragen **info@deeinder.nl**



Inhoud

Visie en missie van De Einder	4
Bij de organisatie van De Einder betrokkenen	6
Consulenten	6
Hulpvragers	6
Cliënten Registratie Systeem	7
Statische gegevens hulpvragers	7
Politieke, juridische en maatschappelijke hangijzers	8
Conferenties, symposia en media	9
Informatievoorziening	9
Lidmaatschappen en contacten	10
Financiën en jaarrekening 2019	11
Colofon	16



Visie en Missie van De Einder

2019 was voor de Einder een jaar waarin veel aandacht is besteed aan de toekomst van de Einder. In het beleidsplan voor 2019-2020 heeft het bestuur de visie en missie van De Einder opnieuw geformuleerd. De visie en missie van De Einder blijft het bespreekbaar en uitvoerbaar maken van een humane dood in eigen regie.

Onder een humane dood in eigen regie rekent De Einder het beslissings- en uitvoeringsproces rond het bewerkstelligen van de eigen dood zowel door het inschakelen van een arts die euthanasie in de zin van de euthanasiewet verleent, als het bewerkstelligen van de eigen dood na een zorgvuldig afwegingsproces te hebben doorlopen dat resulteert in een humane methode om uit het leven te stappen.

Met andere woorden, zowel wanneer een arts het verzoek van een patiënt inwilligt om hem euthanasie te verlenen (artseneuthanasie) als wanneer iemand zonder arts op een zorgvuldige wijze vreedzame middelen gebruikt om uit het leven te stappen (zelfeuthanasie), is in de visie van De Einder sprake van een humane dood in eigen regie.

De Einder wil haar doelstelling kunnen realiseren door verwijzing naar consulenten. Daartoe verwijst De Einder hulpvragers door naar consulenten. Deze consulenten zijn bekend met de humane methoden en middelen om te gebruiken bij zelfeuthanasie. Zij verstrekken daarover informatie, doen aan begeleiding en geven morele steun. De Einder acht het verder van belang dat mensen die een humane dood in eigen regie overwegen tot een zorgvuldige en afgewogen besluitvorming komen. Daartoe biedt zij begeleiding door een professionele buitenstaander. Daarbij is de Einder van mening dat begeleiding door een consulent de autonomie van de hulpvrager nooit in de weg mag staan.

Gezien de kwetsbaarheid van de doelgroep en vanwege de complexiteit van de vraag streeft de Einder naar een continue kwaliteitsverbetering. De kwaliteitsnormen worden vastgelegd in een handboek. Daarin wordt het opleidingsplan beschreven, de zorgvuldigheidsnormen, de voorwaarden voor de intervisie en de richtlijnen en eisen voor het werk van de consulenten. Ook het gebruik van het elektronisch dossier volgens de geldende normen wordt in het handboek beschreven.

Naast de deskundigheidsbevordering van consultants wil de Einder ook een bijdrage leveren aan het wetenschappelijk onderzoek op het terrein van zelfeuthanasie. Ze heeft hiertoe een samenwerking met het AMC/UVA.

Om zorg te dragen voor continuïteit van de dienstverlening en het continu verbeteren van de kwaliteit daarvan wordt ook samenwerking gezocht met andere organisaties die op het vlak van een humane dood in eigen regie actief zijn.

In 2019 heeft de Einder zich naast de inhoudelijke ontwikkelingen gericht op versterking van het bestuur. In de in 2019 vastgestelde visie en doelstellingen voor de toekomst wordt ook voor de toekomst met name wordt gekeken naar de samenwerking met organisaties die zich mede inzetten op dit breed maatschappelijk gedragen vraagstuk.

Bestuur van de Einder
Erp, september 2020



Bij de organisatie van De Einder betrokkenen

Zoals hierboven reeds aangegeven heeft in 2019 een bestuurswisseling plaats gevonden. Het bestuur voert haar werkzaamheden uit op basis van vrijwilligheid. Per ultimo 2019 bestond het bestuur uit: Frans van den Broek d'Obrenan (voorzitter), Marjolijn Seebregts (portefeuille medische zaken), Ingrid van der Maat (penningmeester en portefeuillehouder financiële zaken).

Het bestuur werd geflankeerd door Catharina Vasterling (adviseur consulentenaangelegenheden), Marlies van der Kruijsen (casemanager), Henriëtte Pennings (officemanager) en Yvon Schneider (waarnemend officemanager), die eveneens allemaal hun werkzaamheden op basis van vrijwilligheid hebben uitgeoefend.



Consulenten

Het consulententeam bestond voor het grootste deel van 2019 uit 9 consulenten. Door middel van trainingsdagen en intervisiebijeenkomsten onder leiding van de adviseur consulentenaangelegenheden (die een consulent is en BIG-geregistreerd psychotherapeut), wordt hun vakkennis op peil gehouden en houden zij voeling met het gedachtengoed van De Einder.

Hoewel de consulenten strikt genomen geen deel uitmaken van de organisatie van De Einder en het verleden fricties tussen De Einder en de consulenten te zien heeft gegeven, zijn de werkverhoudingen tussen De Einder en de door haar gefaciliteerde consulenten in constructief vaarwater terechtgekomen.



Hulpvragers

In 2019 hebben zich circa zeshonderd nieuwe hulpvragers aangemeld hetgeen erin heeft geresulteerd dat de casemanager circa duizendvijfhonderd mails met hen gewisseld heeft.

In toenemende mate wordt De Einder geconfronteerd met vragen rond zelfeuthanasie van betrekkelijk jonge mensen met psychiatrische problematiek, met name autisme. Dat leidde ertoe dat in 2019 in de intervisie een richtlijn “gesprekken met jonge hulpvragers” werd ontwikkeld.

Vergelijking van de cijfers over 2019 en de gegevens van 2014 bevestigt dat er een stijging is van jonge hulpvragers, de gemiddelde leeftijd van de hulpvragers was in 2019 63 jaar en in 2014, 67 jaar.



Cliënten Registratie Systeem

2019 was ook het jaar waarin vaart werd gemaakt met de uitwerking en implementatie van een Cliënten Registratie Systeem. Met terugwerkende kracht hebben de consultants in 2019 hun dossiers van hulpvragers ingevoerd in dit systeem. De doelstelling van het systeem is optimalisatie van de werkprocessen binnen De Einder. Het beantwoordt tevens aan de behoefte om aan de eisen van een goed beveiligde informatievergaring te voldoen en niet in de laatste plaats voor wetenschappelijk onderzoek dienstbaar te zijn.



Statische gegevens hulpvragers

In 2019 hebben totaal rond 600 mensen via mail en soms per brief contact gezocht met de Einder (SDE). Soms betrof het een concrete vraag die direct telefonisch of per mail beantwoord werd, alle anderen kregen altijd de uitgebreide algemene informatie toegestuurd. Van degenen die de algemene informatie ontvingen hebben 281 personen gevraagd om contact met een consultant.

Bij de meerderheid (84%) van de contactzoekers is het onbekend wat de relatie tot hulpvrager is. De meerderheid van de contactzoekers (91%) zoekt hulp bij de Einder met het doel contact te leggen met de hulpvrager, bijna de helft (44%) zoekt informatie over zelfeuthanasie en één op de tien (9%) zoekt informatie over euthanasie.

Naast deze geregistreerde cliënten kwamen ook vragen uit het buitenland meestal België of Duitsland maar ook Frankrijk, Spanje en Suriname waren vertegenwoordigd. Hiervan is in 2019 geen registratie bijgehouden. Ten aanzien van buitenlandse cliënten is het beleid dat wel algemene informatie verstrekt wordt maar een persoonlijk gesprek kan uitsluitend op Nederlands grondgebied plaatsvinden.

De gemiddelde leeftijd is 63 jaar. De jongste hulpvrager is 20 jaar en de oudste 96 jaar. In 2014 het laatste jaar waarover betrouwbare statische gegevens beschikbaar zijn is de gemiddelde leeftijd 67 jaar en het percentage hulpvragers onder de 40 jaar is 8%.

Er lijkt sprake te zijn van een dalende trend in de leeftijdsopbouw van de hulpvragers

De uitgebreide analyse van de ingevoerde gegevens kunt u [hier](#) inzien.



Politieke, juridische en maatschappelijke hangijzers

Het Openbaar Ministerie heeft de Procureur-Generaal (PG) bij de Hoge Raad verzocht om cassatie in het belang der wet in te stellen in de zaak van de verpleeghuisarts die in 2019 voor de rechtbank in Den Haag terecht stond in een euthanasiezaak. De PG heeft positief op dit verzoek gereageerd. Hiermee wordt de stap van het hoger beroep overgeslagen.

Dit betekent dat de PG bij de Hoge Raad rechtsvragen kan stellen aan de Hoge Raad, waar de Hoge Raad zich over zal kunnen uitspreken. Het voordeel hiervan voor de verpleeghuisarts is dat een eventueel ander oordeel van de Hoge Raad voor haar geen gevolgen meer zal hebben, haar zaak is hiermee tot een definitief einde gekomen.

Het OM vervolgde de 68-jarige, inmiddels gepensioneerd verpleeghuisarts, vanwege het euthanaseren van een wilsonbekwame patiënt. De arts pleegde op 22 april 2016 euthanasie bij een dementerende vrouw die was opgenomen in een Haags verpleeghuis. De 74-jarige vrouw had een schriftelijke wilsverklaring opgesteld waarin stond dat zij euthanasie wilde wanneer zij wegens dementie zou worden opgenomen in een verpleeghuis en zij zelf de tijd daarvoor rijp achtte. Maar toen zij eenmaal was opgenomen, gaf de patiënte gemengde signalen over haar doodswens. Toch ging de verpleeghuisarts in goed overleg met de familie over tot euthanasie.

De officier van justitie eiste geen straf tegen de verpleeghuisarts, wel een schuldigverklaring. Volgens de aanklager had de vrouw niet aan alle zorgvuldigheidseisen voor euthanasie voldaan. Eerder kwamen de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie en het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg tot de conclusie dat ze niet conform de regels heeft gehandeld.

De rechtbank Den Haag oordeelde op 11 september dat de arts moest worden ontslagen van alle rechtsvervolgning. De rechtbank acht bewezen dat de arts het leven van de patiënte op haar uitdrukkelijk en ernstig verlangen heeft beëindigd door toediening van euthanatica. Omdat de arts zich daarbij heeft gehouden aan alle zorgvuldigheidseisen van de 'Wet toezicht levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL), is de euthanasie niet strafbaar, aldus de rechtbank.

De indruk bestaat dat het OM het toezicht op de WTL en ook op ondersteuning bij zelfeuthanasie verscherpt heeft. Dit leidt ertoe dat de consultants toenemend de druk voelen om de juridische kaders van hulp bij zelfdoding te wegen.



Conferenties, symposia en media

Op 21 November 2019 vond een door Medisch Contact georganiseerd symposium plaats met als titel: de dokter en de dood". Dit symposium leidde tot veel vragen van media ook in de richting van De Einder.

Verder waren er in 2019 een tweetal boekpresentaties één ervan betrof het boek van Henk Blanken: "beginnen over het einde", een boek over euthanasie bij dementie.

De tweede presentatie betrof het boek van Erik Rozing: "Het beste voor iedereen". Voor de inhoud van zijn boek heeft De Einder achtergrondinformatie verstrekt.

Journalisten (o.a. Trouw) en filmregisseurs benaderen de Einder regelmatig met informatieve vragen en/of willen in contact gebracht worden met hulpvragers.

In 2019 interviewde het programma "Nieuw Licht" van de EO de consultantsadviseur in het kader van een programma over euthanasie. Op de website van de EO werd een fragment van het interview geplaatst.



Informatievoorziening

Voor mensen die meer willen weten over een zelf te realiseren humane dood, is onze brochure 'Een waardig Levenseinde in eigen regie' gratis op onze website te downloaden.

Ook gratis op onze website te downloaden zijn onze wilsverklaringen met toelichting daarop. In 2019 zijn de wilsverklaringen nog uitgebreid herzien naar aanleiding van de uitspraken in het proces tegen de verpleeghuisarts.

Om belangstellenden op de hoogte te stellen van actuele ontwikkelingen die het werkterrein van De Einder raken, is achtereenvolgens in april 2019, september 2019 en november 2019 een nieuwsbrief uitgegaan.

De thema's in de nieuwsbrieven 2019 hielden voor het merendeel verband met de voorwaarden voor euthanasie op basis van een schriftelijke wilsver-

klaring. Die nieuwsbriefartikelen zijn op onze website onder de knoppen '[Nieuws](#)' en '[Opinie](#)' terug te vinden.

Op dagelijkse basis is De Einder via info@deeinder.nl bereikbaar voor vragen verband houdende met donateursaangelegenheden, wilsverklaringen- en brochurebestellingen en nieuwsbriefaanmeldingen.

Voor mensen met een hulpvraag die specifiek op hun individuele situatie afgestemde voorlichting of begeleiding wensen, is het mailadres begeleiding@deeinder.nl beschikbaar.

Ten behoeve van artsen en overige professionals uit de zorgsector die algemene dan wel op hun patiënt/cliënt afgestemde voorlichting wensen, is in 2018 het mailadres artsenondersteuning@deeinder.nl in het leven geroepen, van dit mailadres wordt regelmatig gebruik gemaakt.



Lidmaatschappen en contacten

De Einder investeert in goede relaties met aanverwante organisaties en zoekt met name naar hetgeen hen bindt. Gefocust wordt op regelmatig overleg, onderlinge samenwerking en het gezamenlijk belang.

De Einder is lid van de Humanistische Alliantie. De Einder is tevens lid van de Worldfederation of Right to Die Societies (WFRtDS). De Einder betaalt contributie aan de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levens einde (NVVE) en aan de Coöperatie Laatste Wil (CLW).

Er zijn gedurende het hele jaar contacten met deze organisaties geweest evenals met de Stichting Levensendekliniek (SLK), de Humanistische Alliantie en het Humanistisch verbond, de internationale organisatie Exit International, de Belgische organisatie Recht op Waardig Sterven (RWS), de Belgische organisatie LevensEinde InformatieForum (LEIF) en de Zwitserse organisatie Dignitas.

Het Platform Levens einde dat op initiatief van NVVE werd opgericht en waarin naast NVVE en de door haar opgerichte SLK en CLW, ook De Einder participeert, heeft in 2019 viermaal vergaderd, waarbij eenmaal een heel dagdeel is uitgetrokken voor de zoektocht naar een gezamenlijke definiëring van het recht op sterven. Dat heeft tot de eenstemmige constatering geleid dat de gemeenschappelijke inzet is dat mensen op een zo betrouwbaar, vreedzaam en waardig mogelijke wijze over hun eigen levens einde kunnen beschikken.



Financiën en jaarrekening 2019

Hieronder treft u de balans 2019 alsmede de resultatenrekening over 2019 aan. Tevens is een toelichting op zowel balans als resultatenrekening opgenomen.

Balans per 31 december 2019 (in euro's)

	31 december 2019		31 december 2018	
Activa				
Materiële vaste activa				
Inventaris	774		1.091	
Registratiesysteem	14.133		0	
		14.907		1.091
Vlottende activa				
Vorderingen	2.641		444	
Liquide middelen	403.314		404.369	
		405.955		404.813
		420.862		405.904
Passiva				
Reserves				
Continuïteitsreserves	188.832		180.397	
Bestemmingsreserves	222.585		222.585	
		411.417		402.982
Kortlopende schulden		9.445		2.922
		420.862		405.904

Staat van baten en lasten over 2019 (in euro's)

	2019		2018	
Baten				
Donaties, giften en legaten	37.585		37.487	
Overige opbrengsten	1.314		2.562	
Som der baten	38.899		40.049	
Lasten				
Besteed aan doelstelling				
Informatievoorziening	2.374		9.378	
Vrijwilligers	2.000		1.520	
Consulenten	16.840		18.237	
		21.214		29.135
Besteed aan werving				
PR en communicatie	416		852	
Advieskosten	3.842		0	
		4.258		852
Afschrijving		1.188		246
Kosten beheer en administratie				
Bestuur	3.036		2.234	
Overige kosten	766		1.107	
		3.802		3.341
Som der lasten	30.462		33.574	
Resultaat		8.437	6.475	

Enige toelichtingen bij de balans per 31 december 2018

Materiële vaste activa

In 2019 is geïnvesteerd in een registratiesysteem voor de consulenten. Dit systeem is gereed en in gebruik genomen en heeft een tweetal functies: enerzijds wordt deze gebruikt als een soort “patiëntendossier”. Anderzijds kunnen uit het systeem geanonimiseerde data worden gehaald ten behoeve van statistieken, welke in de wetenschap gebruikt worden om de ontwikkelingen op het gebied van een zelfgekozen humaan levenseinde te volgen.

Vorderingen

De vorderingen bestaan met name uit vooruitbetaalde kosten voor het jaar 2020 voor onderhoud van het registratiesysteem en overige automatiseringskosten.

Liquide middelen

De liquide middelen zijn nagenoeg gelijk gebleven. Dit wordt veroorzaakt door een toename als gevolg van een positieve cashflow, en een afname als gevolg van de investering in het registratiesysteem.

Bestemmingsreserves

De bestemmingsreserves zijn gelijk gebleven en bestaan uit een reserve voor juridische kosten en een reserve voor opleidingen van consulenten ter grootte van respectievelijk € 200.000 en € 22.585.

In het verslagjaar zijn geen juridische kosten gemaakt. De reserve dient echter te blijven bestaan op dit niveau, omdat de kosten van een procedure (indien deze zou worden aangespannen) aanzienlijk zullen zijn vanwege de zeer specialistische kennis van advocaten die nodig is om consulenten in een procedure bij te staan.

In het verslagjaar zijn geen opleidingskosten gemaakt. Het huidige aantal consulenten kan op dit moment de vraag van hulpvragers aan, er zijn derhalve geen nieuwe consulenten opgeleid.

De consultants hebben wel zeer regelmatig een intervisiebijeenkomst ten-einde de kennis op peil te houden. De kosten van deze bijeenkomsten worden verantwoord onder de kosten besteed aan doelstelling, vanwege het feit dat dit een terugkerende kostenpost is.

Kortlopende schulden

Deze post bestaat uit vooruit ontvangen donaties waaromtrent donateurs hebben aangegeven dat deze voor 2020 zijn bedoeld, alsmede uit in januari 2020 betaalde kosten die betrekking hebben op 2019.

Enige toelichtingen bij de staat van baten en lasten over 2019

Baten

De opbrengsten uit donaties, giften en legaten is nagenoeg gelijk gebleven. In 2019 zijn geen erfenissen of legaten ontvangen, de reguliere donaties zijn enigszins gestegen.

De overige opbrengsten zijn wederom gedaald als gevolg van de lage rentestand. De rentebaten zijn nagenoeg verwaarloosbaar. De ontvangen vergoeding voor toezending van informatiematerialen aan geïnteresseerden is nagenoeg gelijk gebleven.

Lasten

Besteed aan doelstelling

Deze kosten hebben betrekking op het bijstaan van hulpvragers, het communiceren van de doelstelling van De Einder en het verstrekken van informatie aan donateurs en andere geïnteresseerden over de ontwikkelingen inzake het vraagstuk van een zelfgekozen levenseinde, zowel juridisch als politiek.

De totale kosten besteed aan doelstelling zijn gedaald. De kosten voor informatievoorziening is flink gedaald, omdat er in 2018 een eenmalige whitepaper is gemaakt ten behoeve van artsen. Deze kosten komen derhalve in 2019 niet meer terug.

Besteed aan werving

Deze kosten zijn toegenomen omdat er middelen zijn besteed aan advertenties om De Einder bij een groter publiek bekendheid te geven.

Kosten beheer en administratie

De kosten bedroegen 9,8% van de opbrengsten en liggen derhalve onder de ANBI-norm die uitgaat van een maximum van 10% van de opbrengsten. In absolute zin zijn de kosten van beheer en administratie iets gestegen, omdat de vergaderingen in een externe gelegenheid dienen te worden gehouden. In 2018 gebeurde dit nog regelmatig op het adres van één van de bestuursleden, gezien de huidige bestuurssamenstelling is er op dit moment geen bestuurslid die centraal woont ten opzichte van de andere bestuursleden. De zaalhuur is daarom toegenomen.

Colofon

© Stichting de Einder

Wij danken Martijn Hagen voor het leveren van het statistische materiaal en zijn ondersteuning bij de ontwikkeling van het registratiesysteem.

info@deeinder.nl

Voor vragen die in de meest ruime zin op officemanagement betrekking hebben.

begeleiding@deeinder.nl

Voor vragen samenhangend met voorlichting aan en begeleiding van mensen met individuele hulpvragen.

artsenondersteuning@deeinder.nl

Voor vragen van artsen en overige in de zorgsector werkzame professionals.

Info@deeinder.nl

Voor vragen van de pers of met mediakwesties verband houdend.

Kamer van Koophandel nr. 41241519

www.deeinder.nl