

Jaarverslag '20



Inhoud

Visie en missie van De Einder	3
Bij de organisatie van De Einder betrokkenen	5
Consulenten	5
Hulpvragers	5
Statische gegevens	6
<i>Beroep op de WTL</i>	8
<i>Begeleiding, aantal contacten</i>	9
<i>Tenslotte</i>	9
Politieke, juridische en maatschappelijke hangijzers	10
Conferenties, symposia en media	10
Informatievoorziening	10
Lidmaatschappen en contacten	11
Financiën en jaarrekening 2020	12
<i>Enige toelichting bij de balans per 31 december 2020</i>	14
<i>Enige toelichting bij de staat van baten en lasten over 2020</i>	15
Colofon	16



Visie en Missie van De Einder

2020 was voor de Einder, net als voor velen anderen, een bijzonder jaar vanwege de Corona pandemie. Hierdoor heeft de ontwikkeling en uitvoering van het beleidsplan minder aandacht kunnen krijgen dan verwacht. In het beleidsplan voor 2019-2020 staat de visie en missie van De Einder 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 afgewingsproces 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 consultants. Daartoe verwijst De Einder hulpvragers door naar consultants. Deze consultants 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 consultant 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 zijn 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 consultants. Ook het gebruik van het elektronisch dossier volgens de geldende normen wordt in het handboek beschreven.

Naast de deskundigheidsbevordering van consulenten 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. De Einder neemt deel aan een Platformoverleg waarbij de NVVE, de CLW, het expertisecentrum Euthanasie en de Einder zijn aangesloten. In dit overleg wordt informatie gedeeld over het thema euthanasie.

In de in 2019 vastgestelde visie en doelstellingen voor de toekomst is ook voor 2020 met name gekeken naar de samenwerking met organisaties die zich mede inzetten op dit breed maatschappelijk gedragen vraagstuk.

Erp, juni 2021
Bestuur van de Einder



Bij de organisatie van De Einder betrokkenen

Het bestuur voert haar werkzaamheden uit op basis van vrijwilligheid. Per ultimo 2020 bestond het bestuur uit: Frans van den Broek d'Obrenan (voorzitter), Marjolijn Seebregts (portefeuille medische zaken), Frans Hoefnagels (penningmeester en portefeuillehouder financiële zaken) en Amanda Kruit (secretaris). Het bestuur werd geflankeerd door Catharina Vasterling (adviseur consulentenaangelegenheden), Marlies van der Kruijsen (casemanager) en Tony Martens (officemanager) die eveneens allemaal hun werkzaamheden op basis van vrijwilligheid hebben uitgeoefend.



Consulenten

Het consulententeam bestond in 2020 uit 8 personen: 3 mannen en 5 vrouwen. In december 2020 werd afscheid genomen van de oudste consulent Kees Lugtmeier, voormalig huisarts. Met hem raakten wij een originele, eigengereide pleitbezorger voor euthanasie en zelfeuthanasie van het eerste uur kwijt. Gelukkig heeft het consulententeam hem een aantal jaren mogen meemaken en van zijn kennis en ervaring mogen profiteren. Via de website werden aspirant-consulenten geworven, waarvan uiteindelijk twee mannelijke aspirant-consulenten in 2021 de opleiding gaan volgen.

De lockdown als gevolg van de COVID-19 pandemie had tot gevolg dat in 2020 minder intervisiebijeenkomsten plaatsvonden dan oorspronkelijk gepland. Vanaf september 2020 kon de intervisie voortgang vinden, gelabeld als noodzakelijke bijeenkomsten. Wat betreft de contacten met hulpvragers besliste de consulent in overleg met een cliënt of een contact fysiek dan wel telefonisch of via beeldbellen plaatsvond. Symposia dan wel andere externe activiteiten vonden in 2020 niet plaats.



Hulpvragers

Het eerste half jaar van 2020 was er sprake van een afname van het aantal hulpvragen. Onduidelijk is of de lockdown hier een rol in speelde, mogelijk is ook de toenemende bekendheid van Coöperatie Laatste Wil (CLW) met middel X een belangrijke factor. In de tweede helft van 2020 was het aantal vragen min of meer op gelijk niveau als de voorafgaande jaren. Er kwamen 300 verzoeken tot contact binnen waarvan uiteindelijk 142 personen daadwerkelijk een afspraak met een consulent maakten.

Veel van de hulpvragers had voldoende aan telefonische informatie van de casemanager, een ander deel zag uiteindelijk af van contact. Exacte cijfers zijn niet beschikbaar, aangezien in de registratie van stichting de Einder deze categorieën niet uitgesplitst zijn. Naast deze 142 in 2020 ingeschreven hulpvragers staan er nog 60 dossiers open van lopende contacten die in 2018 of 2019 gestart zijn. Van de jaren tussen 2016 en 2018 hebben we geen centraal opgeslagen dossiers. De nog openstaande contacten uit die jaren vallen buiten deze registratie.



Statistische gegevens

Van die 142 hulpvragers was 46% man en 54% vrouw. Onder hen waren in het totaal 11 echtparen, zij zochten als echtpaar informatie over zelfeuthanasie.

Geslacht	Aantal	Percentage
Man	66	46%
Vrouw	76	54%
Anders	0	0
Totaal	142	100%

De gemiddelde leeftijd bedroeg in 2020 rond de 61 jaar, opnieuw een daling ten opzichte 2019 toen de gemiddelde leeftijd 63 jaar bedroeg.

Het percentage hulpvragers onder de 30 jaar is met 2% gestegen tot 9%.

De jongste hulpvrager was 19 jaar, de oudste 95 jaar.

Contact zoeken

130 Hulpvragers zochten zelf contact via begeleiding@deeinder.nl of per brief via het postadres van de Einder, bij 12 werd het contact gezocht door familie of vrienden, eenmaal door een zorgverlener.

Voornaamste onderliggend lijden

Opvallend is het gegeven dat meer dan 50% van de hulpvragers aangaf dat psychisch of psychiatrisch lijden de voornaamste reden was om de mogelijkheid tot zelfeuthanasie te onderzoeken. Bij slechts 18% stond fysiek lijden voorop. In 2019 bedroegen deze percentages respectievelijk nog 38% en 25%. Dit in combinatie met de daling van de gemiddelde leeftijd en de stijging van het percentage hulpvragers onder de 30 jaar geeft naar ons idee een indicatie van de ontoereikendheid van de psychische hulpverlening.

Frustratie hierover is een thema wat in de intervisiebijeenkomsten regelmatig naar voren komt.

Achterliggend lijden	Aantal	Percentage
Fysiek lijden	26	18%
Psychiatrisch lijden	39	27%
Psychisch lijden	38	27%
Geen	17	12%
Anders	11	8%
Meer dan één	8	6%
Onbekend	3	2%
Totaal	142	100%

N.B. Lijden wordt als psychiatrisch geregistreerd als een DSM-classificatie (diagnose) is gegeven door een GGZ-arts. Anders wordt geregistreerd wanneer de reden tot contact ligt in zelf willen beschikken.

Doodswens bij aanvang

68 Hulpvragers hadden bij start van het contact een actieve doodswens dat wil zeggen dat zij binnen een afzienbare tijd hun leven wilden beëindigen, 63 anderen wilden voorbereid zijn zodat zij indien de situatie daarom vroeg in staat zouden zijn hun leven zelf op een humane wijze te beëindigen.

Overlijdens

Uiteindelijk zijn 16 personen, dat wil zeggen 11% van het totaal hulpvragers, overleden, 3 door middel van artseneuthanasie, 10 door zelfeuthanasie en 2 door suïcide. Suïcide wordt geregistreerd als de dood niet gepland is en niet op humane wijze plaatsvindt. In 2019 overleed 13%, dat wil zeggen 20 personen waarvan 6 door de WTL (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding) en 11 door zelfeuthanasie.

Oorzaak overlijden	Aantal	Percentage
Natuurlijk overlijden	1	6%
WTL	3	19%
Zelfeuthanasie Medicatie	8	50%
Zelfeuthanasie Helium	2	13%
Suïcide	2	13%
Totaal	16	100%

Suïcidepogingen

Dertig hulpvragers hadden voorafgaand aan het contact met een consulent al een of meerdere suïcidepogingen gedaan. Het percentage van 21% ligt ook hoger dan het percentage van 17% in 2019, mocht deze stijging doorzetten dan is dit mogelijk ook een aanwijzing voor de toename van hulpvragers met psychiatrisch lijden. Volgens nog niet officiële cijfers van het CBS is het aantal zelfdodingen in 2020 niet hoger dan in 2019.

Suïcidepogingen	Aantal	Percentage
Eerdere pogingen	30	21%
Geen eerdere pogingen	78	55%
Onbekend	34	24%
Totaal	142	100%

Beroep op de WTL

Ruim een kwart van de hulpvragers had zowel een euthanasieverzoek ingediend en zocht ook hulp bij de Einder. De onzekerheid over de uitslag of de duur van de procedure, met name bij psychisch dan wel psychiatrisch lijden, speelde hierbij een grote rol. Van de ingediende verzoeken is in 2020 een gehonoreerd 3 personen zijn overleden door WTL maar dat betreft aanvragen die al in 2019 gedaan zijn.

Verzoek ingediend in het kader van de WTL	Aantal	Percentage
Wel verzoek ingediend	40	28%
Geen verzoek ingediend	68	48%
Onbekend	34	24%
Totaal	142	100%

Beslissing verzoek	Aantal	Percentage
Gehonoreerd	1	3%
Afgewezen	25	63%
Onbeslist	11	28%
Weer ingetrokken	3	8%
Totaal	40	100%

Begeleiding, aantal contacten

Gedurende 2020 hadden consultants in het totaal ongeveer 660 contacten met hulpvragers. Onder contacten wordt zowel een persoonlijk gesprek verstaan als een telefoongesprek of een inhoudelijke mailwisseling.

Naast deze contacten met de hulpvragers die zich in 2020 hadden aangemeld onderhielden de consultants ook contact met de hulpvragers die in eerdere jaren de hulp van de Einder hadden ingeroepen.

Persoonlijke consulten gedurende gehele begeleiding	Aantal	Percentage
1 keer	126	89%
2 keer	9	6%
3 keer	3	2%
4 keer	2	1%
5 keer	0	0%
> 5 keer	2	1%
Totaal	142	100%

Totaal contacten tijdens gehele begeleiding	Aantal	Percentage
1 - 5 keer	114	80%
6 - 10 keer	17	12%
11 - 20 keer	7	5%
21 - 30 keer	3	2%
> 30 keer	1	1%
Totaal	142	100%

Tenslotte

De geleidelijke verschuiving naar steeds jongere hulpvragers en naar meer psychisch en psychiatrisch lijden die wij denken waar te nemen sluit aan bij de ervaringen van het Expertise Centrum euthanasie en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE). Wij steunen dan ook van harte het initiatief van de NVVE om meer contact te leggen met de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en de GGZ ten einde de zorg over deze toename te delen en mogelijk tot meer samenwerking te komen. Tegelijkertijd baart het ons zorgen dat mogelijk veel van deze betrekkelijk jonge en wanhopige hulpvragers via CLW met minimale begeleiding een dodelijk middel kunnen krijgen.



Politieke, juridische en maatschappelijke hangijzers

Het Openbaar Ministerie had in persoon van 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 uitspraak van de Hoge Raad kwam voorjaar 2020 en leidde niet alleen tot een volledige erkenning van de verpleeghuisarts maar verhelderde de interpretatie van de wilsverklaring. Een schriftelijke wilsverklaring is ook nog van toepassing indien de opsteller niet meer wilsbekwaam is, wel dient het duidelijk te zijn in omtrent die situaties waarin euthanasie gewenst wordt. Met name bij gevorderde dementie en een stapeling van ouderdomsklachten is dit van groot belang. In een Nieuwsbrief werd aandacht aan dit arrest besteed



Conferenties en symposia en media

Vanwege de COVID-19 pandemie is er in 2020 weinig tot geen gelegenheid geweest tot het houden of bezoeken van (groeps)bijeenkomsten. Wel heeft de Einder diverse journalisten en filmmakers met raad en daad bijgestaan.



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*. Alle informatie wordt zoveel mogelijk actueel gehouden. Om belangstellenden op de hoogte te stellen van relevante ontwikkelingen die het werkteerrein van De Einder raken, is achtereenvolgens in april 2020 en december 2020 een nieuwsbrief uitgegaan.

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

Voor mensen met een hulpvraag die specifiek op hun individuele situatie afgestemd de 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 World Federation of Right to Die Societies (WFRtDS). De Einder betaalt contributie aan de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levenseinde (NVVE) en aan de Coöperatie Laatste Wil (CLW).

Het Platform Levenseinde 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 2020 viermaal vergaderd, waarbij het merendeel van de vergaderingen digitaal plaats hebben gevonden. De insteek van het Platform blijft het vergroten van de samenwerking tussen de diverse partijen.



Financiën en jaarrekening 2020

Hieronder treft u de balans 2020 alsmede de resultatenrekening over 2020 aan. Tevens is een toelichting op zowel balans als resultatenrekening opgenomen.

Balans per 31 december 2020 (in euro's)

	31 december 2020		31 december 2019	
Activa				
Materiële vaste activa				
Inventaris	457		774	
Registratiesysteem	11.132		14.133	
		11.589		14.907
Vlottende activa				
Vorderingen	2.848		2.641	
Liquide middelen	415.932		403.314	
		418.780		405.955
		430.369		420.862
Passiva				
Reserves				
Continuïteitsreserves	202.815		188.832	
Bestemmingsreserves	222.585		222.585	
		425.400		411.417
Kortlopende schulden		4.969		9.445
		430.369		420.862

Staat van baten en lasten over 2020 (in euro's)

	2020	2019
Baten		
Donaties, giften en legaten	36.333	37.585
Overige opbrengsten	745	1.314
Som der baten	37.078	38.899
Lasten		
Besteed aan doelstelling		
Informatievoorziening	1.651	2.374
Vrijwilligers	3.000	2.000
Consulenten	11.344	16.840
	15.995	21.214
Besteed aan werving		
PR en communicatie	335	416
Advertenties en publicaties		3.842
	335	4.258
Afschrijving	3.318	1.188
Kosten beheer en administratie		
Bestuur	2.984	3.036
Overige kosten	463	766
	3.447	3.802
Som der lasten	23.095	30.462
Resultaat	13.983	8.437

Enige toelichtingen bij de balans per 31 december 2020

Materiële vaste activa

In 2019 is geïnvesteerd in een registratiesysteem voor de consultants. 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 leven te volgen. In 2020 zijn geen andere investeringen gedaan.

Vorderingen

De vorderingen bestaan met name uit vooruitbetaalde kosten voor het jaar 2021 voor onderhoud van het registratiesysteem en overige automatiseringskosten.

Liquide middelen

De liquide middelen zijn € 12.621 gestegen. Dit wordt voornamelijk veroorzaakt door een toename als gevolg van een positieve cashflow.

Bestemmingsreserves

De bestemmingsreserves zijn gelijk gebleven en bestaan uit een reserve voor juridische kosten en een reserve voor opleidingen van consultants 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 consultants in een procedure bij te staan. In het verslagjaar zijn nauwelijks opleidingskosten gemaakt. Het huidige aantal consultants kan op dit moment de vraag van hulpvragers aan, er zijn derhalve geen nieuwe consultants opgeleid. De consultants hebben wel zeer regelmatig een intervisiebijeenkomst teneinde 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. We hebben het plan om in het jaar 2021 een opleidingstraject te starten voor de nieuwe consultants, deze zullen dan ten laste komen van de opleidingsreserve

Kortlopende schulden

Deze post bestaat uit vooruit ontvangen donaties waaromtrent donateurs hebben aangegeven dat deze voor 2021 zijn bedoeld, alsmede uit in januari 2021 betaalde kosten die betrekking hebben op 2020.

Enige toelichtingen bij de staat van baten en lasten over 2020

Baten

De opbrengsten uit donaties, giften en legaten zijn in 2020 ten opzichte van 2019 iets gezakt, namelijk 4,7%. In 2020 hebben we één erfenis van € 2.500 ontvangen. De overige opbrengsten zijn wederom gedaald als gevolg van de steeds lagere rentestand. De rentebaten zijn inmiddels nagenoeg verwaarloosbaar. De ontvangen vergoeding voor toezending van informatiematerialen aan geïnteresseerden is ook gedaald, dit komt omdat alle informatie gedownload kan worden.

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 weer gedaald. Vanwege de COVID-19 pandemie zijn er een aantal activiteiten afgezegd.

Besteed aan werving

In het verslagjaar is hier nauwelijks aandacht voor geweest.

Kosten beheer en administratie

De kosten bedroegen 9,3% van de opbrengsten en liggen daarom 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 gedaald, deels omdat pas in de loop van het jaar het bestuur volledig was waardoor minder is uitgegeven voor vergoedingen voor het bestuur.

De Einder heeft 2020, dankzij onze donateurs en dankzij het doelmatig besteden van de uitgaven, kunnen afsluiten met een positief resultaat en verwacht dit voor het jaar 2021 ook te kunnen doen.

Colofon

© Stichting de Einder

Postadres:

Postbus 33, 5469 ZG Erp Nederland

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



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