NVVE

JAARVERSLAG 2016



Definitieve versie

Goedgekeurd door de Algemene Ledenvergadering op 6 mei 2017

Inhoudsopgave

1 **Inleiding** 3

2 **1. Profiel** 4

3 **2. Strategie en beleid** 5

4 **2.1 Beleidsdoelen voor 2016** 6

5 **2.2 Complexe verzoeken** 8

6 **3. Verenigingsleven** 10

7 **3.1 Vrijwilligersbeleid** 11

8 **4. Dienstverlening** 12

9 **5. Een professioneel bureau met actuele kennis en expertise** 13

Lijst met afkortingen 15

Inleiding

In internationaal perspectief was 2016 een interessant jaar. Op de door ons georganiseerde Wereldconferentie Euthanasia2016 werden we door onze zusterverenigingen op de hoogte gebracht van een aantal interessante ontwikkelingen. In veel landen bestaat een groot draagvlak onder de bevolking om waardig sterven mogelijk te maken. De politieke weerstand wordt echter moeizaam overwonnen en het valt nog altijd niet mee om politici te overtuigen van het belang van goede wetgeving. Verheugend nieuws was er uit Canada, waar de regering besloot tot een wet die het mogelijk maakt dat mensen wier levenseinde in zicht is een beroep kunnen doen op een arts of een gespecialiseerde verpleegkundige voor hulp bij zelfdoding of euthanasie. In Amerika kwamen er twee staten bij waar artsen nu dodelijke medicatie mogen voorschrijven aan mensen die nog een half jaar te leven hebben.

In eigen land stond het thema voltooid leven centraal. Met spanning was uitgezien naar het adviesrapport van de commissie-Schnabel over dit onderwerp. De commissie was onder druk van het burgerinitiatief Uit Vrije Wil ingesteld door de minister van VWS. Helaas maakte de commissie onze verwachtingen niet waar. Zij was van mening dat de euthanasiewet voldoende soelaas zou bieden voor mensen die lijden aan het voltooide leven. Positief echter was de reactie van het kabinet, dat met een goed onderbouwde visie kwam op voltooid leven, vrij snel daarna gevolgd door een initiatiefvoorstel tot wet van Pia Dijkstra, D66.

Al met al kunnen we daarmee concluderen dat we als vereniging voor een vrijwillig levenseinde een goed jaar hebben afgesloten. Er ligt nu de opgave om waardig sterven voor iedereen die dat wil mogelijk te maken en het volledige palet aan keuzes rond het levenseinde te realiseren. Ook al hebben we veel bereikt, we zijn er nog lang niet. Daar moeten we ons gezamenlijk voor blijven inspannen.

Amsterdam, april 2017

Bestuur NVVE

1. Profiel

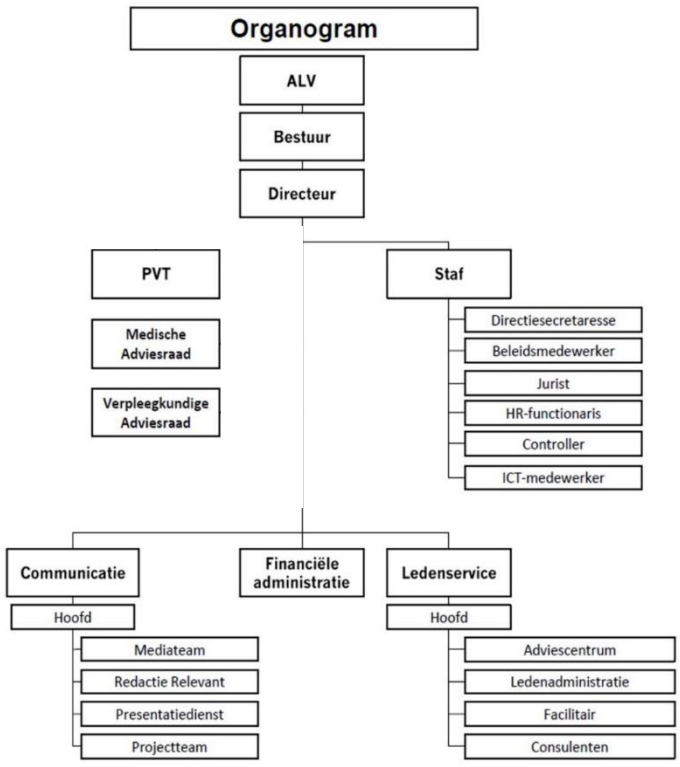
De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) geeft voorlichting en informatie over euthanasie en hulp bij zelfdoding, verstrekt wilsverklaringen, houdt onderzoek en ondersteunt en faciliteert initiatieven met betrekking tot het zelfgewilde levenseinde.

De vereniging zet zich in voor keuzevrijheid aan het einde van het leven. De NVVE wil een optimale uitvoering van de euthanasiewet, vooral voor groepen die in de praktijk nauwelijks hulp krijgen, zoals mensen met dementie, chronisch psychiatrische patiënten en ouderen die vinden dat hun leven voltooid is.

Groeiend sinds 1973

De vereniging is als Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie op 23 februari 1973 opgericht als reactie op de rechtszaak Postma. Van een klein maar actief groepje in het Friese Vinkega groeide de NVVE uit tot een grote, gerespecteerde en veel geraadpleegde vereniging. De NVVE ontvangt geen subsidies en is voor haar inkomsten afhankelijk van contributie van de leden. Meer over de doelstelling is ook te vinden in de statuten van de NVVE.

De NVVE heeft eind 2016 166.000 leden. Op het bureau in Amsterdam werken 30 medewerkers. Daarnaast zijn er verspreid over het land 160 vrijwilligers en consulenten actief.



Bestuur (31 december 2016)

- mr. dr. Margo Andriessen (voorzitter)
- prof.dr. Hein Schreuder (penningmeester)
- dr. Dirk Ringoir
- drs. Carla Pauw-van Doormalen
- drs. Chris Leeuwe
- mr. Barbara Middeldorp

Directeur (31 december 2016)

- drs. Robert Schurink

Missie

"De NVVE wil beschikbaarheid van keuzemogelijkheden voor een waardig levenseinde voor iedereen."

Visie

De NVVE behartigt de belangen voor haar leden, om keuzemogelijkheden aan het eind van het leven voor een waardig sterven voor eenieder bereikbaar te maken. Zij vindt dat mensen met een weloverwogen wens tot levensbeëindiging zelf mogen beslissen en de eigen regie kunnen hebben over het einde van hun leven. Zij wil dit bereiken door optimale voorlichting en ondersteuning van haar leden, naast het ontplooien van activiteiten en faciliteren van initiatieven van anderen op dit terrein. Zij zal zich beijveren voor aanpassing van wet- en regelgeving. Zij is hiervoor proactief en maximaal toegankelijk voor haar leden.

Partners

Samenwerkingspartners zijn o.a. SLK, Coöperatie Laatste Wil, KNMG, SCEN, V&VN, Humanistisch Verbond, ouderenbonden, Stichting Euthanasie in de Psychiatrie, 113-Online, zusterorganisaties in binnen- en buitenland.

2. Strategie en beleid

In 2015 waren er volgens de toetsingscommissie 5516 meldingen van euthanasie. Zowel in absolute aantallen als in percentages stijgt het aantal euthanasieverzoeken nog jaarlijks. Het aantal gehonoreerde verzoeken om euthanasie bedraagt 3,7 % van het totaal aantal sterfgevallen in ons land.

De herijking van de strategische koers van onze vereniging leidde in 2016 tot stevige discussies, intern en extern. De concept-strategienota Waardig Sterven die eind november 2015 verscheen, werd in maart 2016 besproken op een drietal ledenberaden. Daar werd duidelijk dat een groot deel van de leden waarde hechtten aan het in stand houden van de drie routes. Het bestuur heeft de conceptnota daarop aangepast en voorgelegd aan de ALV van 15 mei. In de aanloop naar de ALV werd een tweetal amendementen ingediend, die grotendeels zijn overgenomen door de ALV. Na de ALV bleek dat de indieners van de amendementen geen vrede konden hebben met de uitkomst van

de ALV en kondigden aan samen met een groep leden een alternatieve nota te gaan opstellen. In de loop van het jaar zijn er meerdere versies verschenen van deze alternatieve nota genaamd Vrijheid van Sterven. Aan het eind van het jaar verklaarde het bestuur zich te kunnen vinden in de meerjarenbeleidsvisie zoals naar voren kwam uit deze nota en deze voor te zullen leggen aan de leden via een drietal ledenberaden en een extra ALV, die op 25 maart 2017 wordt gehouden.

2.1 Beleidsdoelen voor 2016

Stervenshulpverlener

In de plannen van de initiatiefgroep Uit Vrije Wil werd de komst van een stervenshulpverlener bepleit. Hoewel nog onduidelijk was hoe het kabinet zou reageren op het advies van de commissie-Schnabel verkenden wij via een gezamenlijke werkgroep van de NVVE en de Universiteit voor Humanistiek (UvH) hoe we deze nog niet bestaande functie vorm en inhoud konden geven. De gedachte daarachter was dat we een opleiding tot stervenshulpverlener zouden starten voor in eerste instantie de consulenten van het adviescentrum en de geestelijk verzorgers van de UvH. Om daarmee de waarde van deze functie in de praktijk te kunnen aantonen. Bij de media was veel belangstelling voor dit initiatief, omdat niemand goed voor ogen had welke rol deze functionaris zou spelen als er een nieuwe wet zou komen. Na de kabinetsreactie op het rapport van de commissie-Schnabel werd duidelijk dat het kabinet zich wil richten op BIG-geregistreerde professionals. Omdat de UvH alleen geestelijk verzorgers opleidt, besloten we in goed overleg deze route te stoppen en uit te zien naar andere opleidingsinstituten die deze opleiding willen starten.

Euthanasie uit het strafrecht

Een van de discussiepunten binnen de NVVE bleek de vraag of euthanasie niet uit het strafrecht moet. In de nota Waardig Sterven werd geconstateerd dat in de 15 jaar dat de euthanasiewet functioneert nog nooit een arts vervolgd is door het OM. Dat riep de vraag op of de strafbaarstelling van euthanasie voor artsen nog wel nodig is en of het niet beter zou zijn alle medische beslissingen rond het levenseinde onder te brengen binnen de Wet op de Geneeskundige Behandel Overeenkomst (WGBO). Binnen de WGBO is autonomie en zelfbeschikking van de patiënt beter geregeld dan in de euthanasiewet, waar barmhartigheid van de arts een rol speelt bij het al dan niet honoreren van een verzoek. Een deel van de leden was van mening dat het niet verstandig was de fundamenten van de euthanasiewet ter discussie te stellen en was beducht dat artsen dan een te grote beslissende rol zouden gaan spelen in de toekomst. De ALV besloot niet te tornen aan de euthanasiewet, maar wel in te stemmen met het organiseren van een expertmeeting waar deze vragen werden voorgelegd aan ter zake deskundige juristen, medici, ethici en andere experts. De uitkomsten worden in 2017 gerapporteerd.

Het kabinet kwam met een visie Voltooid Leven en D66 kondigde een wetsvoorstel aan dat waardig sterven bij een voltooid leven mogelijk moet maken. Het bestuur van de NVVE besloot zich niet te richten op herziening van de euthanasiewet maar in te zetten op het realiseren van de nieuwe wet, die naast de euthanasiewet komt.

Het symposium op 8 december dat over dit onderwerp zou gaan kreeg daardoor een andere invulling dan oorspronkelijk gedacht. Besloten werd het palet aan keuzes rond het levenseinde centraal te stellen. Ruim 300 aanwezige leden hebben deelgenomen aan de workshops en de plenaire sessies. Uit de reacties bleek dat er veel waardering was voor het breed benaderen van alle opties aan het einde van het leven.

Wetenschappelijk onderzoek, gekoppeld aan pilot laatstewilpil

Een groot deel van het jaar is hard gewerkt aan concrete stappen om een laatstewilpil in ons land legaal te kunnen verstrekken. Een werkgroep heeft zich gericht op de ontwikkeling en uitvoering van een proef met geclausuleerde verstrekking van de laatstewilpil. De werkgroep werkte daarbij samen met de bijzonder hoogleraar *Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven,* die een opzet voor een wetenschappelijk onderzoek ontwikkelde, gekoppeld aan een proef met de laatstewilpil. De proef richtte zich op de doelgroep voltooid leven en beoogde criteria te ontwikkelen die verantwoorde invoering van een laatstewilpil mogelijk maakte. Omdat de proef binnen de bestaande wetgeving moest passen werd in de proef een rol toegedicht aan een arts die de dodelijke medicatie moest verstrekken. Met de Coöperatie Laatste Wil, die een proefneming wilde zonder artsen, is meerdere malen overleg gevoerd over dit onderwerp. De besturen van de NVVE en de CLW gaven een gezamenlijke verklaring uit over de meerwaarde van het naast elkaar bestaan van beide proefnemingen.

De media hebben gedurende het jaar diverse keren bericht over de plannen van zowel CLW als NVVE om een laatstewilpil te introduceren, waarvoor al jaren breed draagvlak bestaat in onze samenleving. D66 kondigde in het televisieprogramma Nieuwsuur het voornemen aan om voor het einde van het jaar een Initiatiefwet op te zullen stellen. Uit de ronde die wij maakten langs politieke partijen in Den Haag bleek er draagvlak voor een wettelijke oplossing voor mensen die hun leven voltooid achten en steun voor, maar ook aarzelingen over een proefneming. De leden van de werkgroep politiek zijn binnen hun partij ook druk bezig geweest om aandacht te vragen voor dit onderwerp en zijn er vaak in geslaagd om het levenseinde een goede plek te geven binnen de verkiezingsprogramma's die in de loop van dat jaar verschenen.

Na de presentatie van de visie op voltooid leven door het kabinet in oktober en het concrete wetsvoorstel van D66 in december is besloten de proef met de laatstewilpil in de ijskast te zetten en te focussen op het realiseren van de wet voltooid leven. Bij de bespreking in de Tweede Kamer van de kabinetsreactie op het rapport-Schnabel bleek de visie van minister Schippers op brede steun te kunnen rekenen.

Wereldconferentie

De NVVE organiseerde dit jaar, op verzoek van de *World Federation of Right to Die Societies* , de tweejaarlijkse internationale conferentie. Het congres *Euthanasia 2016* vond plaats van 11 tot 14 mei in congrescentrum Rai in Amsterdam.

Het organiseren van een dergelijk congres heeft veel gevergd van met name het bureau, maar het was uiteindelijk zeer de moeite waard. Ruim 350 deelnemers uit 26 landen hebben kennis en ervaringen kunnen uitwisselen en discussie met elkaar kunnen voeren over tal van onderwerpen die betrekking hebben op het levenseinde. De recente ontwikkelingen in Canada kregen uiteraard veel aandacht tijdens het plenaire gedeelte, maar in de deelprogramma's Medical, Science, Campaign en Legal vond de verdieping plaats. De sfeer was fantastisch en er was dan ook veel lof voor de NVVE voor de organisatie van dit congres. We zijn veel dank verschuldigd aan de programmacommissies die dit inhoudelijke programma hebben weten samen te stellen. Ook het speciale ledenprogramma op zaterdagochtend kon op veel bijval rekenen. Op onze eigen website hebben we uitgebreid verslag gedaan van de presentaties en de discussies, die van hoog niveau waren.

Uit de evaluatie van de wereldconferentie is een aantal kritiekpunten naar voren gekomen, zowel over de organisatie als over de kosten. Hieruit wordt lering getrokken voor de organisatie van vergelijkbare, grote evenementen in de toekomst.

2.2 Complexe verzoeken

In de week van de euthanasie brachten wij onze documentaire De Strijd om het Einde uit. In de zestig minuten lange film, die op tv werd uitgezonden, kwamen hoofdrolspelers aan het woord die een belangrijke rol hebben gespeeld bij de totstandkoming van de euthanasiewet. In februari keken we met NVVE leden van het eerste uur, waaronder oprichtster Klazien Sybrandy-Alberda, terug op die geschiedenis, maar ook vooruit. De documentaire verscheen ook op dvd.

De Levenseindekliniek kreeg in dit jaar weer meer verzoeken om euthanasie. Vaak betreft dit complexe verzoeken. De Levenseindekliniek kan ongeveer twee derde van de verzoeken niet honoreren. Om te zien wat er met mensen gebeurt na het afwijzen van hun verzoek is een wetenschappelijk onderzoek opgezet dat deze mensen twee jaar lang gaat volgen. De NVVE heeft een bijdrage toegezegd om dat mogelijk te maken.

Psychiatrie

Tijdens het NVvP-congres van de vereniging van psychiaters organiseerden we een workshop over de ontwikkelingen in België en Nederland en waren we aanwezig met een stand om aandacht te vragen voor euthanasieverzoeken van mensen met chronische psychiatrische problematiek. Tevens boden we dit jaar facilitaire ondersteuning aan de steungroep psychiaters, die vragen van professionals over euthanasie beantwoorden. Na consultatie van de Medische Adviesraad gaven we commentaar op de conceptrichtlijn suïcide die het Trimbos Instituut opstelde. Tevergeefs pleitten we voor opname in de richtlijn van de mogelijkheid tot hulp bij zelfdoding voor mensen met een chronische doodswens.

Dementie

In de Handreiking Schriftelijke Euthanasieverzoek van het ministerie van VWS staat duidelijk dat een schriftelijk verzoek een mondeling verzoek kan vervangen. De verwachting dat dit zou leiden tot het honoreren van meer verzoeken in een laat stadium van dementie is niet uitgekomen. In belangrijke mate komt dat door de richtlijn van de KNMG, die stelt dat mensen met dementie zelf nog aan hun arts zouden moeten kunnen aangeven dat zij op dat moment euthanasie willen. In het vroege stadium van dementie is dat nog wel mogelijk, waardoor velen nog steeds gedwongen worden te vroeg uit het leven te stappen of tot het einde door te gaan terwijl zij dat niet wilden.

Wij blijven ons inzetten voor het honoreren van verzoeken in een later stadium van dementie. Op de dag van de wilsverklaring in september hielden we op een vijftal plekken in het land drukbezochte pop-up bijeenkomsten over de waarde van de wilsverklaring en het vroegtijdig bespreken van die wens met de huisarts.

Voltooid leven

In februari 2016 werd het langverwachte rapport van de adviescommissie Voltooid Leven uitgebracht. Volgens de zogenoemde commissie-Schnabel *"… biedt de WTL voldoende ruimte om het merendeel van de 'voltooid leven'-problematiek te ondervangen. In veel gevallen zal namelijk sprake blijken te zijn van een medische grondslag waarbij een combinatie van medische en niet-medische problemen heeft geleid tot uitzichtloos en ondraaglijk lijden in de zin van de WTL. In combinatie met het gegeven dat het aantal mensen dat hun leven 'voltooid' acht en om die reden een actieve doodswens heeft waarschijnlijk klein is, zeker als het gaat om mensen bij wie de wens tot levensbeëindiging niet gerelateerd is aan medische problematiek, ziet de adviescommissie geen aanleiding om voor te stellen de WTL te wijzigen."*

De NVVE reageerde teleurgesteld. Wij begonnen met een campagne die bestond uit een aantal onderdelen. Allereerst zijn we een eigen onderzoek gestart onder onze leden. Uit de informatie van het adviescentrum hebben we uiteindelijk een aantal casus geselecteerd van mensen met een hulpvraag voltooid leven en deze gelegd naast de criteria van de commissie-Schnabel. Dat bevestigde het beeld dat mensen ongerust zijn over de vraag of zij in aanmerking komen voor euthanasie. Op dit moment is stapeling van ouderdomsklachten wel grond voor euthanasie, maar dat wil niet zeggen dat verzoeken altijd worden gehonoreerd.
Om de doelgroep een gezicht te geven hebben we daarnaast een zestal portretten laten maken van mensen met een visie op voltooid leven. De portretten plaatsten we op de speciale themawebsite www.voltooidleven.nl. De geportretteerde mensen hebben ook deelgenomen aan uitzendingen van radio en tv om zicht te krijgen op wat het betekent om een voltooid leven te hebben.

In de week waarop de kabinetsreactie kwam op het rapport van de commissie-Schnabel hebben we elke dag een foto met citaat geplaatst van deze mensen in twee landelijke dagbladen.

Uit onze rondgang in Den Haag bleek dat veel politieke partijen positief stonden ten opzichte van een wet voltooid leven. Het kabinet kondigde in oktober een visie op voltooid leven aan, die gebaseerd is op autonomie en uitgaat van existentieel lijden. Eind december kwam D66 met een concreet voorstel om voltooid leven wettelijk te regelen. De NVVE is blij met deze ontwikkeling en steunt op de meeste onderdelen het initiatiefwetsvoorstel Waardig Levenseinde van Pia Dijkstra van D66.

Via persberichten en een politieke lobby van de werkgroep politiek ventileerden we onze standpunten. Om het maatschappelijk debat een stap verder te brengen heeft de NVVE een onderzoeksbureau opdracht gegeven de mening van het Nederlandse publiek te polsen. De resultaten worden gepresenteerd in de week van de euthanasie in 2017. Uit dit onderzoek blijkt dat twee derde van onze bevolking voorstander is van een nieuwe wet voltooid leven.

De advocaat-generaal van de Hoge Raad kwam aan het eind van het jaar met een uitgebreid adviesrapport over de zaak Albert Heringa, die zijn stiefmoeder Moek hielp sterven. De advocaat-generaal constateert dat de advocaten van Heringa terecht een beroep doen op een conflict van plichten en acht Heringa niet strafbaar (in maart 2017 besluit de Hoge Raad dat de zaak wordt terugverwezen naar het Gerechtshof).

Minderjarigen onder de 12 jaar

De Nederlandse Vereniging van Kinderartsen heeft politiek en maatschappij gevraagd om het probleem van levensbeëindiging op verzoek bij minderjarigen te adresseren. In januari heeft de NVVE deelgenomen aan een Rondetafelgesprek over euthanasie bij minderjarigen in de Tweede Kamer. De NVVE heeft er voor gepleit om de feitelijke wilsbekwaamheid centraal te stellen voor een euthanasieverzoek, en niet de kalenderleeftijd van 12 jaar. Voor wilsonbekwame kinderen geldt de euthanasiewet niet. Zij zijn vanzelfsprekend niet in staat zelf dit verzoek te kunnen doen. Voor deze groep heeft de NVVE voorgesteld de regeling op te rekken die nu nog geldt voor levensbeëindiging voor pasgeborenen tot 1 jaar.

2.3 Buitenland

In 2016 heeft de NVVE de *World Federation Right to Die Societies* ondersteund bij het uitsturen van een enquête naar alle lidorganisaties om inzichtelijk te maken wat de wettelijke mogelijkheden voor waardig levenseinde in andere landen zijn. De NVVE werkt op basis van deze enquête aan een databasis om wetgeving in alle landen te documenteren. Tevens is de NVVE gestart met een structurele ondersteuning van de Wereldfederatie voor het actueel houden van hun website.

Wegens onvoldoende arbeidscapaciteit op het bureau heeft de NVVE de inhoudelijke organisatie van het Benelux parlement niet op zich kunnen nemen. Het voornemen was om te debatteren over de mogelijkheid om wilsverklaringen uniform te erkennen in de landen Luxemburg, België en Nederland.

De NVVE heeft gedurende het jaar 2016 contact onderhouden met zusterorganisaties. Met name heeft de NVVE juridisch advies kunnen geven aan organisaties in het buitenland. Helaas was verdere intensivering van de contacten met zusterorganisaties en Europarlementariërs niet haalbaar gebleken wegens, opnieuw, tekort aan mankracht.

3. Verenigingsleven

De NVVE is opnieuw gegroeid in het verslagjaar, hoewel de groei geringer is dan in voorgaande jaren. Met een toename van 2194 leden in 2016 telt de NVVE aan het eind van het jaar 166.830 leden. Door de groei van de vereniging neemt de kracht van onze stem toe en zijn wij een invloedrijke vereniging wier mening er toe doet in het maatschappelijke debat en de politieke opinie over het vrijwillige levenseinde.

Ledenparticipatie

De groei van de vereniging houdt ook in dat we stil moeten staan bij de wijze waarop onze vereniging georganiseerd is. Er blijkt een grote behoefte bij een deel van de leden aan meer contact en meer invloed op het beleid. Naast het versterken van het verenigingsleven staat het onderwerp verenigingsdemocratie dan ook op de agenda.

In 2016 is – daartoe mede aangespoord door en in samenwerking met de werkgroep ledenparticipatie (WGLP) – een start gemaakt met het stimuleren van een actiever verenigingsleven. Een levendige en betrokken vereniging biedt leden immers de mogelijkheid ervaringen te delen, van elkaar te leren en in samenspraak standpunten te formuleren over kwesties aangaande het vrijwillig levenseinde om daarmee te zorgen voor een krachtige stem richting beïnvloeding van de maatschappelijke en politiek opinie.

Ledenberaden

In hetzelfde kader als de bovengenoemde initiatieven werden in 2016 ter voorbereiding op de ALV op een drietal plaatsen in het land landelijke ledenberaden georganiseerd. Op deze ledenberaden stond het strategisch beleid geagendeerd, zoals neergelegd in de nota ‘Waardig Sterven’. Deze wijze van het betrekken van de leden bij het beleid was nieuw en werd hogelijk gewaardeerd door de aanwezigen. De gekozen dialoogvorm bleek niet aan te slaan, dus moeten we nog nadenken over de beste vorm. Ledenberaden hebben echter wel hun toegevoegde waarde aangetoond.

Kleinschalig ledencontact

De Werkgroep Ledenparticipatie heeft de overtuiging dat er grote behoefte is aan ledencontact op lokaal niveau. Een flyer in Relevant leverde ruim duizend leden op die aangaven belangstelling te hebben voor kleinschalig onderling contact. In kleine gespreksgroepen moeten leden persoonlijke ervaringen kunnen uitwisselen, kennis kunnen delen en meningen over ontwikkelingen op het vlak van het vrijwillig levenseinde kunnen bespreken. *Van leden - voor leden* zou daarbij het motto kunnen zijn.

In 2016 heeft de NVVE in samenwerking met de Werkgroep Ledenparticipatie als '*pilot kleinschalig ledencontact*' een begin gemaakt met het faciliteren van een dergelijk ledencontact op lokaal niveau.

Eind 2016 gingen - verspreid over het land - in het kader van deze pilot 17 lokale gespreksgroepen van start. Zowel de ervaringen van de speciaal daarvoor opgeleide ‘opstarters’ als die van de aan de gespreksgroepen deelnemende leden werden direct na afloop geëvalueerd. De bevindingen zullen worden meegenomen in het op grotere schaal voortzetten van lokale gespreksgroepen.

Spreekuren

De NVVE heeft op 30 plaatsen in het land Spreekuren Wilsverklaringen ingesteld om leden bij te staan bij het opstellen van hun wilsverklaringen. In dit jaar werd daar door 833 leden gebruik van gemaakt. Ook waren er 1.871 leden die gebruik maakten van de telefonische Spreekuren Wilsverklaringen. In dat jaar werden 1.055 huisbezoeken afgelegd.

NVVE Jongeren

In januari hebben de NVVE-jongeren samen met een aantal politieke jongeren organisaties een borstbeeld van Els Borst aan minister Schippers aangeboden. Tijdens het jongeren symposium in februari konden jongeren praten en discussiëren over uiteenlopende vraagstukken omtrent jongeren en het zelfgekozen levenseinde. Ruim honderd aanwezigen luisterden naar verschillende lezingen en namen deel aan het debat. Tevens werd op het symposium een nieuwe website en brochure gelanceerd voor jongeren onder de 40 jaar. Maandelijks wordt er een café Doodnormaal georganiseerd in diverse steden in Nederland, waar met jongeren wordt gesproken over het levenseinde. Na een moeizame start in 2015 neemt het aantal deelnemers dit jaar toe.

Werkgroep politiek

De werkgroep politiek bestaat uit NVVE leden die verbonden zijn aan diverse politieke partijen. In 2016 is uitvoerig stilgestaan bij het opnemen van NVVE-standpunten in de politieke partijprogramma’s voor de verkiezingen in 2017. In Relevant is een overzicht verschenen van de belangrijkste standpunten. De inzet van de leden van de werkgroep heeft ertoe geleid dat een aantal politieke partijen positieve standpunten heeft ingenomen over het waardig levenseinde. Ook bij de lobby en de discussie over voltooid leven hebben de leden van de werkgroep een actieve rol gespeeld binnen hun eigen partij. Met name de veranderde opstelling van VVD en PvdA heeft ertoe bijgedragen dat er een duidelijke kabinetsreactie kwam over dit onderwerp.

3.1 Vrijwilligersbeleid

Vrijwilligers maken een onmisbaar deel uit van onze vereniging. De meeste vrijwilligers zijn als consulent actief in het adviseren van individuele leden. Een kleine dertig vrijwilligers zijn actief in het informeren van grote groepen. De consulenten vallen onder het adviescentrum, de vrijwilligers van de presentatiedienst onder communicatie. Daarnaast kent onze organisatie nog vrijwilligers in o.a. het bestuur, de adviesraden, de werkgroepen, de jongeren en de adviesraden.

Scholingsbeleid

Dit jaar zijn we gestart met een integrale scholing voor de vrijwilligers van het adviescentrum en de presentatiedienst. Doel van deze scholing is om kennis en ervaring te delen, de professionaliteit te bewaken en de inzetbaarheid te vergroten. Beide scholingsdagen kenmerkten zich door een hoge opkomst, een actieve uitwisseling en intensieve deelname in de workshops. Deze formule zullen we komend jaar dan ook continueren.

4. Dienstverlening

In de vorige hoofdstukken lag de nadruk vooral op de maatschappelijke rol die we als vereniging uitoefenen. Maar we hebben ook 167.000 leden met vragen en behoefte aan ondersteuning. Per jaar komen er ruim 40.000 telefoontjes binnen en is er veel contact via e-mail (ruim 13.000 per jaar). Vanuit het kantoor in Amsterdam zijn 30 medewerkers en 120 vrijwilligers actief om de informatievoorziening richting de leden te verzorgen en het beleid uit te dragen. De NVVE geeft driemaandelijks een magazine uit, verzendt met regelmaat nieuwsbrieven en heeft een actuele website. Naast informatievoorziening aan onze leden leveren we ook een aantal producten en diensten.

Niet-reanimeren penning

De niet-reanimeren penning is door de NVVE ontwikkeld. Vorig jaar zijn 4.529 penningen aangevraagd, in totaal zijn er tot dit jaar een kleine 40.000 penningen uitgereikt. Besprekingen over een door VWS gewenste landelijk verkrijgbare penning liepen al lang, maar zijn in de loop van dit jaar weer opgepakt. Er is een principeakkoord bereikt dat de Patiënten Federatie Nederland (voorheen de NPCF) de nieuwe, uniforme penning gaat uitgeven, met ingang van het tweede kwartaal van 2017. Wij blijven de mogelijkheid bieden om de nieuwe penning via ons bij de Patiëntenfederatie te bestellen. Met dit akkoord is bereikt dat de door ons ontwikkelde penning een landelijke status krijgt en iedereen die dat wil deze kan bestellen zonder lid te hoeven worden van de NVVE.

Op het jaarlijkse congres van het Oranje Kruis verzorgde de directeur een workshop over de niet-reanimeren penning. Tijdens de presentatie werd duidelijk stelling genomen dat het dragen van een niet-reanimeren penning gerespecteerd moet worden, zoals dat ook het geval is bij BIG-geregistreerde professionals. Uit de discussie bleek dat onder EHBO-ers het draagvlak voor het behandelverbod bij mensen die een penning dragen groeit.

Bereikbaarheid/ Klantbeheer

Omdat alle telefonisch verkeer in eerste instantie via de receptie verliep ontstonden wachtrijen en moesten leden soms minutenlang wacht om doorverbonden te worden. Om de bereikbaarheid te vergroten is in februari een proef gestart met een callcenter. De eerste resultaten van de proef laten zien dat de wachttijd vrijwel is verdwenen en dat de gesprekken langer duren. Daarom is besloten deze wijziging permanent door te voeren. We zijn nu van 9 tot 5 uur telefonisch bereikbaar. Incidenteel ontstaat soms nog een langere wachttijd als gevolg van onderbezetting door ziekte of vakantie. Daarom is het belangrijk om een flexibele schil te hebben zodat we daarop kunnen terugvallen als het nodig is.

In dit jaar hebben we ook geïnventariseerd hoe we onze ICT-infrastructuur nog veiliger, betrouwbaarder en gebruiksvriendelijker kunnen maken. Onze leveranciers hebben ons inzicht gegeven op welke wijze onze systemen worden beveiligd. Tevens hebben we opdracht gegeven tot het uitvoeren van een privacy scan. De resultaten daarvan worden betrokken bij het beleid voor 2017. Eind 2016 hebben we opdracht gegeven om de website nog gebruiksvriendelijker te maken voor onze leden. Dat heeft voor een belangrijk deel betrekking op ‘Mijn NVVE’. De mogelijkheden om via mijn NVVE persoonlijke gegevens bij te kunnen werken en digitaal een wilsverklaring op te stellen of te bewerken willen we verbeteren.

Informatievoorziening

De redactie van Relevant maakte dit jaar twee themanummers. Rond de wereldconferentie Euthanasia2016 werd veel aandacht besteed aan internationale ontwikkelingen. Aan het eind van het jaar werd besloten een themanummer te wijden aan voltooid leven. Op de NVVE-pagina's zijn op verzoek van de leden weer de regiobijeenkomsten vermeld, zodat mensen die niet over internet beschikken ook op de hoogte worden gehouden van de activiteiten van onze vereniging.

Het aantal abonnees van de digitale nieuwsbrief is gegroeid van 19.000 naar 25.000. Op deze wijze kunnen we onze leden tijdig informeren over actuele ontwikkelingen. Dat we op deze wijze in een behoefte voorzien blijkt wel uit de praktijk. De bezoeken aan onze website nemen altijd fors toe als er een nieuwsbrief is verspreid.

Het aantal volgers op social media is in dit jaar weer gegroeid, maar is in verhouding tot het ledental nog beperkt. Dit is een aandachtspunt voor het nieuwe hoofd communicatie.

Het laatste jaar hebben we duidelijk gemaakt dat we onze leden ook informeren over de mogelijkheden voor zorgvuldige zelfdoding als zij daarom vragen. De media hebben daar groot melding van gemaakt. Bij de informatievoorziening aan de leden door medewerkers van het Adviescentrum worden ook het boek Uitweg en het Peaceful Pill Handbook van Philip Nitschke vermeld. Daarnaast is er hard gewerkt aan het actualiseren van de informatie op onze website. Onder het tabblad "Heeft u een doodswens?" treffen leden algemene informatie aan. Achter Mijn NVVE staat de specifieke informatie.

5. Een professioneel bureau met actuele kennis en expertise

Nationaal en internationaal is de NVVE een belangrijke vraagbaak. Door de aanhoudende ledengroei is ook uitbreiding van de capaciteit aan de orde. Daarom hebben we ingezet op een verdere professionalisering van het bureau. Per kwartaal rapporteert de directeur aan het bestuur over de belangrijkste ontwikkelingen en geleverde diensten. Sinds het derde kwartaal van dit jaar worden deze kwartaalrapportages op onze website geplaatst, zodat de leden er kennis van kunnen nemen.

In het afgelopen jaar zijn er meerdere mutaties geweest in het personeelsbestand. Het managementteam is vervangen, waardoor er gedurende een groot aantal maanden sprake was van een overbelasting van de directeur, die een tijd lang de functies hoofd ledenservices en hoofd communicatie heeft waargenomen. Met de komst van een nieuw hoofd ledenservices per 1 september 2016 en de komst van een nieuw hoofd communicatie per 1 maart 2017 is het MT straks weer compleet. Tevens zijn een controller en een HR-adviseur benoemd. Verder is er geïnvesteerd in extra medewerkers voor de ledenadministratie en het adviescentrum. De directeur heeft eind van het jaar het bestuur verzocht een opvolger te gaan zoeken aan wie hij het stokje kan overdragen. Het bestuur heeft hem gevraagd nog aan te willen blijven tot er een opvolger is en daarover afspraken gemaakt. De werving voor een nieuwe directeur is begin 2017 opgestart.

Het ziekteverzuim bij de medewerkers is te hoog. Deels hangt dat samen met een aantal langdurig zieken. Ook heeft de langdurige onrust als gevolg van het conflict binnen het managementteam en het gebrek aan een eigen leidinggevende niet bijgedragen aan snel herstel van de onderlinge verhoudingen. Daarom is besloten een cultuurtraject te starten en hebben in dit jaar een aantal sessies onder leiding van een externe coach plaatsgevonden. Tevens zijn dit jaar met alle medewerkers jaargesprekken gehouden, waarin hun persoonlijke ontwikkeling centraal stond. Met

deze maatregelen is de rust weer hersteld, maar is er voor de nieuwe directeur nog werk aan de winkel om een eenheid te smeden binnen het bureau, samen met de nieuwe MT leden.

NVVE-fonds

De ALV heeft groen licht gegeven voor de oprichting van een NVVE-fonds. Dit fonds wordt gevuld met nalatenschappen. Zo worden de nalatenschappen die de NVVE ontvangt, ook duidelijker gealloceerd. Dit jaar is besloten dat er een adviescommissie komt. Deze commissie adviseert het bestuur van de NVVE over de te honoreren aanvragen of projecten en legt verantwoording af aan het bestuur van de NVVE, die op zijn beurt verantwoording aflegt aan de ALV. Eind 2016 was er een bedrag van 70.000 euro beschikbaar. Aanvragen kunnen nog niet in behandeling worden genomen omdat er eerst een reglement moet worden vastgesteld. Wel is er gewerkt aan een brochure om het fonds onder de aandacht te kunnen brengen.

Leerstoel

De bijzondere Leerstoel Kwaliteit van de laatste levensfase die de NVVE financiert, wordt bekleed door Suzanne van de Vathorst. In een jaarverslag legt zij verantwoording af aan het bestuur over haar inspanningen om de wetenschappelijke kennis over het waardige levenseinde te vergroten en het onderwijs aan artsen en verpleegkundigen te verbeteren. Zij spreekt zich ook vaak publiekelijk uit middels publicaties en lezingen. Dit jaar trad zij onder andere op bij Buitenhof en op een door de KNMG georganiseerd congres. Daarnaast levert zij ook veelvuldig een bijdrage aan onze bijeenkomsten.

Voorlichting

De NVVE geeft op verschillende manieren voorlichting. In het afgelopen jaar deden we dat via de websites www.nvve.nll , www.euthanasiedoodnormaal.nl en www.voltooidleven.nl. Deze websites worden frequent bezocht.

Via social media berichten we over interessante ontwikkelingen in ons land op het gebied van het vrijwillige levenseinde. Dit jaar werden bijna dagelijks actuele berichten geplaatst. Met name op Facebook wordt gereageerd op de berichten.

In het kader van de transparantie en om aan te geven waar we als bureau mee bezig zijn verscheen er wekelijks een weblog van de directeur. Bezoekers van de website worden zo op de hoogte gehouden van dingen die in die week spelen. Dit jaar zijn er 45 weblogs geplaats. Het weblog heeft het karakter van een column en verschijnt onder persoonlijke verantwoordelijkheid van de directeur. Officiële standpunten van de NVVE worden altijd apart vermeld op de website.

Daarnaast wordt maandelijks een regiobijeenkomst georganiseerd waar het vooral gaat over de wilsverklaringen. Het aantal bezoekers neemt nog steeds toe en ligt veelal boven de 150. Vorig jaar namen in totaal 3135 bezoekers deel aan deze informatieve bijeenkomsten. Tevens is er na afloop gelegenheid om individuele vragen te bespreken met medewerkers. Op deze bijeenkomsten is er ook veel belangstelling voor onze folders en brochures. In dit jaar zijn veel van de brochures vernieuwd en qua taalgebruik toegankelijker gemaakt. In toenemende mate willen leden deze producten elektronisch betalen, in die mogelijkheid konden we dit jaar nog niet voorzien.

De wilsverklaringen zijn dit jaar geactualiseerd. Een groot aantal leden met oude wilsverklaringen hebben we apart bericht over deze actualisering. Tevens is dit jaar een handreiking ontwikkeld voor het invullen van de wilsverklaring. Door middel van voorbeelden en tips kunnen mensen nu beter in

hun eigen bewoordingen aangeven wat hun wensen zijn. Vorig jaar zijn 18.908 wilsverklaringen verstrekt, waarvan 8.820 digitaal.

Er worden ook veel lezingen gegeven aan groepen die meer willen weten over de NVVE, de euthanasiewet of de wilsverklaringen. Dit jaar zijn er 161 lezingen gegeven door leden van de presentatiedienst.

In dit jaar hebben we ook weer een stand gehad op een aantal beurzen en congressen, waar onze doelgroep komt. Op de 50 plus-beurs komen mensen nu spontaan onze stand binnen om het gesprek aan te gaan. Dat was enkele jaren geleden nog niet het geval.

Lijst met afkortingen

ALV: Algemene Leden Vergadering

BIG: Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg

CLW: Coöperatie Laatste Wil

KNMG: Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst

NPCF: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie

NVvP: Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

OM: Openbaar Ministerie

SCEN: Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland

SLK: Stichting Levenseinde Kliniek

UvH: Universiteit voor Humanistiek

V&VN: Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland

VWS: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

WGBO: Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

WGLP: Werkgroep ledenparticipatie