

Jaarverslag

Stichting de Einder

'13



Het bestuur leidt het jaarverslag in

Samenstelling bestuur

Bestuursvergaderingen

Counselors

Financiën

Juridische zaken

Lidmaatschappen en relaties

Publiciteit

Bereikbaarheid van de counselors

Bij de statistieken

Nawoord

Inhoudsopgave

Het bestuur leidt het jaarverslag in	2
Samenstelling bestuur	3
Bestuursvergaderingen	3
Counselors	3
Financiën	4
Juridische zaken	7
Lidmaatschappen en relaties	7
Publiciteit	7
Bereikbaarheid van de counselors	10
Bij de statistieken	10
Statistische gegevens	
1 Aantal cliënten naar geslacht	17
2 Leeftijd cliënten	18
3 Voornaamste motivatie om contact te zoeken	19
4 Ernst van lijden	20
5 Wens om te overlijden	21
6 Verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding	22
7 Gemiddeld aantal contacten	23
8 Aantal contacten sinds aanvang begeleiding	24
9 Aantal overleden cliënten	25
10 Zelfdoding CBS	26
11 Wijze van overlijden	27
Nawoord door Ton Vink	28
Colofon	32

Het bestuur leidt het jaarverslag in

Het bestuur heeft zich in 2013 gebogen over de doelstelling van de Einder.

Die is hetzelfde gebleven maar daar waar nodig heeft wat bijstelling plaatsgevonden vooral op de terminologie waarvan we ons bedienen. Zo is voor de introductie van het begrip zelfeuthanasie gekozen om daarmee heel duidelijk het onderscheid te kunnen maken met de artseneuthanasie. De Einder blijft zich ijveren voor het mogelijk maken van deze zelfeuthanasie vanuit het recht op zelfbeschikking. Hulpzoekers die zich bij de Einder melden, worden verwezen naar de door de stichting gefaciliteerde groep van counselors die ook al vele jaren begeleiding en informatie geeft over zelfeuthanasie.

Het aantal mensen dat begeleiding zoekt en vindt, is in 2013 gegroeid naar 472. Dat is een forse stijging ten opzichte van voorgaande jaren. Wellicht betekent dit dat De Einder makkelijker te vinden is voor hulpzoekers.

Wat opvalt is dat van die 472 hulpzoekers slechts 14% daadwerkelijk door zelfeuthanasie overlijdt. Dat betekent dat 86%, gerust gesteld door de begeleiding en informatie van de counselors, er voor kiest te blijven leven. Dit betekent dat De Einder niet alleen bijdraagt aan de kwaliteit van de keuze om het eigen leven te beëindigen maar zeker ook bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

Een ander opvallend resultaat van de begeleiding door de counselors is dat de betrokkenheid van naasten enorm is gestegen. Bij 84% van de cliënten is er sprake van betrokkenheid van naasten. In 2012 was dit 48%.

Dat is een ontzettend belangrijke positieve ontwikkeling die voor het geheel op het conto van de counselors is te schrijven. Hun begeleiding leidt er toe dat hun cliënten steun krijgen van naasten en dat helpt hen weer een kwalitatief goed besluit te nemen over hun eigen levenseinde.

De Einder heeft geld nodig om haar doelstellingen waar te kunnen maken. Het aantal donateurs is flink gegroeid tot ruim boven de 900 en de stichting voert een goed financieel beleid. Een deel van het kapitaal is ingezet om, met behulp van een beroepskracht, te werken aan het vergroten van de naamsbekendheid en aan het vergroten van de inkomsten van de stichting. Dat lijkt te werken.

Uiteindelijk zijn mensen natuurlijk veel belangrijker dan geld. Het zijn die mensen, counselors, donateurs, adviseurs en bestuursleden die het mogelijk hebben gemaakt dat bijna 500 mensen in 2013 met begeleiding en informatie een goede keuze hebben kunnen maken over hun levenseinde. *En daar doen we het allemaal voor!*

Dick van Brink

voorzitter van het bestuur

Samenstelling bestuur

Voorzitter	<i>Dick van Brink</i>
Secretaris	<i>Drs. Rachel Höppener</i>
Penningmeester	<i>Jan van Hulzen</i>
Bestuurslid	<i>Mr. Miriam de Bontridder</i> (juridische zaken)
Officemanager	<i>Henriëtte Pennings</i>

In 2013 zijn er twee nieuwe bestuursleden aangetreden. Voor de portefeuille juridische zaken is mr. Miriam de Bontridder als nieuw bestuurslid aangetreden en voor de functie van secretaris is drs. Rachel Höppener als nieuw bestuurslid aangetreden. Er is afscheid genomen van drs. Margo Klijn als bestuurslid en secretaris, van dr. Aycke Smook als bestuurslid en medisch adviseur en tenslotte van Henriëtte Pennings als bestuurslid.

—

Bestuursvergaderingen

Het bestuur van Stichting de Einder vergaderde in 2013 acht keer, terwijl het bestuur eveneens, voor een deel of in het geheel, aanwezig was op de vier thema(mid)dagen van de counselors.

Zodoende blijft het bestuur zo goed op de hoogte van wat er leeft onder de counselors en hoe deze optimaal gefaciliteerd kunnen worden.

—

Counselors

De stabiele groep van zeven ervaren counselors aan het eind van 2012 was er nog steeds aan het eind van 2013. Martijn Hagens was halverwege het jaar 2012 genooddaakt om zijn werkzaamheden voor de stichting te verminderen, ondermeer omdat hij wetenschappelijk onderzoek is gaan doen naar zorgvuldige zelfdoding. Het bestuur is erg blij dat Martijn als adviseur en trainer voor de stichting actief en betrokken blijft.

Het aantal counselors was in 2013 in balans met het aantal hulpvragen dat moest worden beantwoord. Tussen nu en drie à vijf jaar denken echter twee counselors te stoppen met hun werk voor De Einder.

Om deze reden is er aan het eind van 2014 behoefte om weer nieuwe counselors aan te trekken.

In 2013 vonden vier themadagen plaats. Tijdens deze bijeenkomsten ontmoetten counselors en bestuursleden elkaar om ervaringen uit te wisselen en plannen te bespreken. De counselors zien elkaar eveneens tijdens intervisiebijeenkomsten bij een van hen thuis.

Tijdens de gezamenlijke vergaderingen 's middags werd ondermeer gesproken over de nazorg voor en informatie aan nabestaanden. De privacy van een cliënt blijft te allen tijde belangrijk, ook na diens overlijden. Bij problemen, die overigens zelden of nooit voorkomen, kan een bestuurslid algemene informatie geven.

De trainingen die 's morgens worden gehouden voorafgaande aan de gezamenlijke vergaderingen, de zogenoemde themadagen, zijn dit jaar voornamelijk door de counselors zelf verzorgd. Aan de orde kwamen o.a. de volgende onderwerpen: gespreksmethodieken, de vraag wat er in een gesprek met een cliënt zeker besproken moet worden, gedwongen opname en counseling, de crisisbeller, de bruikbaarheid van de NVvP richtlijn.

Financiën

De Einder heeft over 2013 een goed financieel resultaat gehaald. Het is ruim gelukt om het uitgangspunt waarbij de structurele uitgaven volledig gedekt zouden worden uit de structurele inkomsten, te realiseren.

Een en ander blijkt uit onderstaand exploitatieoverzicht:

omschrijving structurele uitgaven	Real 2013
bestuur	4,797
beheer	1,836
counselors algemeen	4,732
deskundigheidsbevordering	10,861
informatiematerialen	14,489
ondersteuning	4,879
totalen structurele uitgaven	41,594

omschrijving inkomsten	Real 2013
donaties	32,436
erfenissen	-
renten	10,126
vergoedingen informatiematerialen	1,925
diverse inkomsten	23
totalen structurele inkomsten	44,502

omschrijving investeringen	Real 2013
speciale projecten	4,219
PR & communicatie	33,111
totalen investeringen	37,330

Enige toelichting bij het exploitatieoverzicht

- De structurele uitgaven zijn binnen de structurele inkomsten gebleven. Er was door een zuinig uitgavenbeleid zelfs een structureel overschot van bijna 3.000 euro.
- De donaties zijn in 2013 iets achtergebleven bij de verwachtingen. Maar die waren ook nogal hoog gespannen door de donaties in 2012, waartussen enkele zeer grote.
- In totaal 984 donateurbetalingen leverden in totaal 32.438 euro op, een gemiddelde van bijna 33 euro.
- Voor 2012 was als financieel beleid afgesproken dat er naast de operationele (structurele) inkomsten en uitgaven ook ruimte zou worden gemaakt voor toekomstgerichte investeringen. Het idee was dat dergelijke investeringen niet persé door de structurele inkomsten moeten worden gedekt maar, voorzover nodig, rechtstreeks ten laste zouden worden gebracht van het vermogen van de stichting.
- Het was daarmee de bedoeling het vermogen niet rigide in stand te houden (de stichting is tenslotte geen bank) maar geleidelijk aan zinvol te gebruiken voor speciale, nader aan te geven, activiteiten ter bevordering van lange termijn doelen. In 2013 is voor dat doel in totaal 37.330 euro uitgegeven, grotendeels ten koste van het vermogen.
- Al sinds jaren voert de stichting een financieel beleid waarbij minvermogene cliënten financiële ondersteuning kunnen krijgen ter gedeeltelijke dekking van het honorarium van onze counselors.

In 2013 hebben in totaal 52 cliënten gebruik gemaakt van deze regeling. Gemiddeld ontvingen zij ruim 86 euro.

- Tenslotte, de overheadkosten van de stichting zijn verder teruggedron- gen tot ruim 8% hetgeen ruim binnen de norm is voor de ANBI-status van de stichting.

Onderstaand de balans van de stichting per ultimo 2013:

activa	2013	passiva	2013
betaalrekeningen	17,190	crediteuren	17,190
spaarrekeningen	349,233	vooruitbetaald	349,233
vorderingen	639	eigen vermogen	362,307
totaal activa	367,052	totaal activa	367,052

Slotopmerkingen

- De penningmeester brengt elk kwartaal een financieel overzicht uit aan het bestuur van de stichting ten einde dit in staat te stellen tot financiële monitoring en eventuele bijsturing.
- Ieder kwartaal wordt ook gerapporteerd over de uitstaande banksaldi op een zodanige wijze dat het bestuur regelmatig kan vaststellen dat de door de boekhouding berekende saldi ook daadwerkelijk op de bankrekeningen staan.
- Tegelijk met het uitbrengen van de jaarstukken over 2013 is een begro- ting opgesteld voor 2014. Deze begroting is door het stichtingsbestuur goedgekeurd.
- Mede op basis van de begroting voor 2014 en de begin 2013 opgemaakte voortschrijdende meerjarenbegroting 2013 – 2017, is inmiddels een meerjarenbegroting 2014 – 2018 opgesteld ter bespreking door het bestuur.

Juridische zaken

Een van de counselors heeft steun van een advocaat gevraagd, waarvoor door de stichting gelden zijn vrijgemaakt.

Lidmaatschappen en relaties

De Stichting de Einder is lid van de Humanistische Alliantie. De stichting is tevens lid van de Wereldfederatie (WFRtDS) en de Europese Federatie van Right to Die Societies (RtDE).

De voorzitter was aanwezig op het congres van Medilex ‘Wenswaardig sterven’, een van de sprekers was Ton Vink (counselor). Een aantal counselors is betrokken bij diverse afdelingen van het Humanistisch Verbond. Het contact met de Stichting Vrijwillig Leven is nieuw leven ingeblazen. Aycke Smook had contact met collega-artsen van SVL.

Er is sinds dit jaar een intensiever contact met ouderenorganisaties. Op instigatie van een counselor was er overleg met een politieke partij. De relatie met de NVVE is goed, op bestuurlijk niveau is er contact geweest.

Het Nijmeegs Instituut voor Cognitie en Informatie (NIC) zocht contact met de stichting. Met een multidisciplinair team ontwikkelt de Radboud Universiteit een ‘chat by click’ dialoog (klikpraat) in eerste instantie bedoeld voor patiënten met ALS, als een soort spraakmachine voor het bespreken van vragen die betrekking hebben op het levenseinde. Het inhoudelijke deel van de conversatie op deze app is opgezet door twee counselors; ook een bestuurslid maakte deel uit van de groep.

Publiciteit

Boekpresentatie

Diverse malen was er contact met de pers in 2013. Dat begon met het uit- komen van het boek van Ton Vink in januari met de titel: “Zelfeuthanasie, een zelfbezorgde goede dood onder eigen regie”. O.a. Trouw wijdde er een hele pagina aan in de zaterdageditie. Voorzitter Dick van Brink was te gast bij Paul van Liempt op Business News Radio en kreeg zo’n tien minuten

spreektijd. Diverse andere media meldden over de boekoverhandiging, zoals het Humanistisch Verbond (via diverse kanalen), de Humanistische Alliantie, Nu/WTF.nl, etc.

Ingezonden brief

Er was een ingezonden brief van een lezeres die verontwaardigd reageerde over het feit dat haar bovenbuurvrouw niet in aanmerking kwam voor euthanasie na eigen verzoek. Door deze brief kwam de vrouw in beeld bij De Einder en is ze begeleid naar een humane zelfeuthanasie. De buurvrouw zond een tweede ingezonden brief met een beschrijving van de ontwikkelingen, onder dankzegging aan de Einder

Diverse commentaren

In enkele kranten zoals bv Trouw, werd om commentaar gevraagd van de Einder op diverse actuele gebeurtenissen, zoals bv het proces van dhr A. Heringa.

Televisie

- Opnames door RTV Gelderland van Ton Vink
- Opnames van ‘Tegendenkers’ via Trouw/Studium Generale Universiteit Utrecht voor Youtube

Radio

- Radio 1: verslag discussie in Museum Boerhaave, ‘aan de ouderwetse snijtafel’

Projecten

In januari kwam het boek “Zelfeuthanasie, een zelfbezorgde goede dood onder eigen regie” uit van Ton Vink, een van de counselors waarmee Stichting de Einder samenwerkt. Rondom het uitkomen van dit boek heeft de Einder een bijeenkomst georganiseerd om het eerste boek te overhandigen. Boris van der Ham, voorzitter van het Humanistisch Verbond nam het boek in ontvangst. Om de boekoverhandiging luister bij te zetten werd een discussie georganiseerd tussen specialisten op het gebied van (zelf)euthanasie. Ook de pers werd uitgenodigd en gaf, weliswaar in beperkte mate, acte de présence.

Debatten/discussie

Bestuur en counselors van de Einder traden op in diverse debatten en discussies:

- Debat “Tegendenkers’ (met Hans Achterhuis) via Trouw/Studium Generale Universiteit van Utrecht
- Discussie in Museum Boerhaave: aan de ouderwetse snijtafel
- Discussie debatcentrum DeForum in Hilversum n.a.v. een film
- Discussie studenten psychologie Amsterdam

Representatie

Bestuursleden en counselors gaven acte de présence bij diverse bijeenkomsten en congressen:

- Het Medilexcongres over Euthanasie
- Jaarvergadering Coöperatie Laatste Wil
- Diverse bijeenkomsten van werkgroepen Coöperatie Laatste Wil
- Congres Verpleeghuisartsen Noordwijkerhout
- Presentatie DVD Boudewijn Chabot in Nieuwspoort

Presentaties/lezingen/cursussen

Presentaties over de Einder en het onderwerp zelfeuthanasie werden gehouden voor diverse gezelschappen:

- Euthanasie en Zelfeuthanasie voor ANBO-Dronten
- Lezing voor verpleeghuisartsen ziekenhuis Tilburg
- Radbouduniversiteit MindAffect. Ontwerp Levenseinde App
- Lezing AIOS-ouderengeneeskunde Domus Medica
- Lezing bibliotheek Den Bosch
- Lezing Dag van de Ouderen
- Lezing HV/ISVW: Sterven moet je leren (of zoiets)
- Debatcentrum de Balie: lezing bij film
- Lezing ZonMw: kwesties rond levenseinde
- HOVO-cursussen in Den Haag, aan Erasmus Academie en in Den Bosch

Kwartaalbulletin

In 2013 verscheen het kwartaalblad ‘Het Besluit’ vier maal. Daarin stonden bijdragen van de redacteurs Ton Vink en Frank Vandendries aangevuld met diverse schrijvers zoals bestuursleden en counselors van de Einder en gasten van buiten de stichting.

Twitteradres

In 2013 startte de Einder met een twitteradres (@De_Einder), dat nog slechts incidenteel werd gebruikt. Rond het einde van het jaar kende het adres ongeveer twintig volgers.

Plaatsing advertenties

Tweemaal werd er geadverteerd in de VPRO gids. Dit leverde veel nieuwe donateurs op.

Communicatieadviseur

Per 1 oktober 2013 werd gestart met een communicatieadviseur, die voor maximaal 16 uur in de week de opdracht heeft gekregen te werken aan vergroten van de naamsbekendheid van stichting de Einder en aan het vergroten van de inkomsten van stichting de Einder.

Bereikbaarheid van de counselors

Van de website wordt steeds meer gebruik gemaakt. De woonplaats en het telefoonnummer van elke counselor is er direct op te vinden. De website van de stichting werd 33.746 keer bezocht.

Via het landelijk telefoonnummer 0900-2211122, krijgen bellers informatie over woonplaats en telefoonnummer van de counselors.

Bij de statistieken

In 2013 is het uitgebreider registreren van de voorgaande jaren voortgezet om zodoende meer inzicht te krijgen in welke cliënten contact zoeken met een counselor die samenwerkt met Stichting de Einder.

In totaal zijn 472 cliënten geregistreerd die in het jaar 2013 zijn gezien en/of gesproken en met wie ten minste één persoonlijk consult heeft plaats gevonden met de counselor gedurende de begeleiding. Dat is een aanzienlijke stijging ten opzichte van het aantal geregistreerde cliënten in de voorgaande vier jaren waarin het aantal cliënten tussen de 310 en 351 lag.

Zeker wanneer men beseft dat tegenwoordig cliënten met wie (nog) geen persoonlijk consult heeft plaatsgevonden apart worden geregistreerd. Dit zijn veelal eenmalige telefonische contacten waarin de counselor een luisterend oor biedt of algemene informatie verstrekt over Stichting de Einder. Ruim de helft van de counselors heeft deze (veelal telefonische) contacten geregistreerd en dit blijken nog eens 210 cliënten te zijn. Voor de analyse worden deze contacten buiten beschouwing gelaten, omdat veel gegevens (nog) ontbreken.

* Rapportage: Door afronding op gehele percentages en ontbrekende gegevens (missing data) is het totaal niet altijd precies 100%.

1 Aantallen cliënten naar geslacht

Ruim een derde van de cliënten (37%; n = 174) is man. *[zie grafiek 1]*

2 Leeftijd cliënten

De gemiddelde leeftijd van de cliënten bedraagt bijna 65 jaar. Hierbij geldt dat ruim de helft van de cliënten is 65 jaar en ouder (55%; n = 260) en slechts een klein deel (11%; n=50) van de cliënten is onder de 40 jaar. *[zie grafiek 2]*
De meeste cliënten zijn woonachtig in Nederland (95%).

3 Onderliggend lijden

Bij 39% van de cliënten (n = 184) vormt fysiek lijden het voornaamste onderliggend lijden (zie grafiek 3), waarbij kanker, ouderdomskwalen, pijnklachten, longproblemen, dementie en hart- en vaatziekten het meeste genoemd worden. *[zie grafiek 3]*

Bij bijna een kwart van de cliënten (23%; n = 106) vormt psychiatrisch lijden het voornaamste onderliggend lijden, waarbij stemmingsstoornissen, persoonlijkheidsstoornissen en angststoornissen het meest genoemd worden.

Bij 16% van de cliënten (n = 73) vormt psychisch lijden het voornaamste onderliggend lijden, waarbij vooral voltooid leven, klaar met leven, lijden aan het leven en existentieel lijden worden genoemd alsmede (jeugd)trauma's en eenzaamheid.

Ten slotte speelt bij de resterende kwart van de cliënten (23%; n = 107) geen huidige problematiek. Hierbij worden "zelf willen beschikken over het

levenseinde”, “onafhankelijk willen blijven” en “voorbereid willen zijn” het meest genoemd.

4 Ernst van het lijden

Bij een kleine minderheid (4%; n = 21) is sprake van een dodelijke ziekte en bij 39% (n=182) is sprake van een ernstige ziekte. Bij de overige cliënten is er geen ernstige ziekte (31%; n = 144) of is er geen ziekte (24%; n = 115). *[zie grafiek 4]*

5 Doodswens

Ruim een derde van de cliënten (35%; n = 167) heeft geen doodswens bij aanvang van de begeleiding, terwijl bij nog eens een vijfde (20%; n = 93) de wens om het leven te willen beëindigen verder dan één jaar vooruit ligt. Ongeveer een vijfde van de cliënten (21%; n = 97) zegt het leven tussen de 3 en 12 maanden te willen beëindigen en voor 18% (n = 84) geldt dat zij dit op korte termijn (binnen drie maanden) willen doen. *[zie grafiek 5]*

Ten slotte heeft 18% (n = 86) van de cliënten aangegeven wel eens eerder een suïcidepoging te hebben gedaan.

6 Verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding

Bijna twee derde van de cliënten (61%; n = 290) heeft geen verzoek aan de arts gedaan voor hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging op verzoek *[zie grafiek 6]*.

De meest genoemde redenen om geen verzoek te doen is dat de cliënt autonoom wilt blijven of inschat zelf geen kans te maken op hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging op verzoek. Een kleiner deel van de cliënten wil de huisarts niet belasten, vindt dat het onderwerp niet bespreekbaar is met de arts of is bang voor een Rechterlijke Machtiging (RM) of In BewaringStelling (IBS) wanneer men dit bespreekbaar maakt.

Ruim een derde van de cliënten (35%; n = 166) heeft wel een verzoek aan de arts gedaan voor hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging op verzoek. Dit verzoek heeft in de meeste gevallen (86%) plaats gevonden voorafgaand aan de aanvang van de counseling, terwijl in 14% dit eveneens of alleen tijdens de counseling is gebeurd. Het verzoek betreft in 51% van de gevallen een verzoek voor een huidige situatie, terwijl dit verzoek in 38% voor een situatie te zijner tijd (op termijn) is geuit.

Bij drie kwart van de cliënten (74%; n = 123) die een verzoek voor hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging op verzoek hebben gedaan bij de arts is dit

verzoek afgewezen. Bij de meerderheid geldt dat er niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Alhoewel bij andere cliënten gewetensbezwaren van de arts of dat volgens de arts de cliënt “niet terminaal” is als verklaring voor de afwijzing is gegeven. Voor 23% (n = 38) van de verzoeken geldt dat deze (nog) onbeslist is en bij een kleine minderheid (3%; n = 5) is het verzoek gehonoreerd.

Bijna de helft van de cliënten (46%) heeft niet eerder hulp gezocht bij andere instellingen of personen, terwijl 43% aangeeft dit wel te hebben gedaan. In de meeste gevallen betreft dit de huisarts en/of de psychiater. Daarnaast geeft 18% van de cliënten aan eerder hulp te hebben gezocht bij de NVVE (Ledenondersteuningsdienst) en/of de Levenseindekliniek.

Voor de ruime meerderheid (79%; n = 373) is de begeleiding in 2013 aangevangen, terwijl dit voor 11% in 2012 (n = 53) en 5% in 2011 (n = 23) is geweest. De resterende begeleidingen zijn aangevangen tussen 2004 en 2010 (5%; n = 23)

7 Gemiddeld aantal contacten

In 2013 hebben er 552 persoonlijke consulten plaatsgevonden naast nog eens 1611 overige contacten via bijvoorbeeld telefoon of email. Gemiddeld hebben er – sinds aanvang van het contact – 1,53 persoonlijke consulten en 4,38 overige contacten per cliënt plaats gevonden. *[zie grafiek 7]*

8 Aantal contacten sinds aanvang begeleiding

Ongeveer de helft van de cliënten (46%; n = 219) heeft tussen de 2 en 4 contacten met de counselor gehad sinds aanvang van de begeleiding en een derde van de cliënten (32%; n = 153) tussen de 5 en 9 contacten. *[zie grafiek 8]*

In ruim de helft van de begeleidingen (56%) zijn – naast de cliënt – ook andere personen betrokken. In de meerderheid van deze begeleidingen betreft dit de partner (38%), kind(eren) (24%) en/of een vriend(in)/kennis (19%). In 6% is er een andere hulpverlener betrokken. De meerderheid van deze betrokkenen heeft een positieve en/of steunende houding.

Iets minder dan de helft van de cliënten (44%) heeft echter geen anderen bij de begeleiding betrokken. De meest genoemde redenen hiervoor zijn dat de cliënt de begeleiding als een privé aangelegenheid beschouwt (33%), men alleen is of geen netwerk heeft (25%) of angst heeft voor de reacties van anderen (22%). Van deze groep cliënten waarbij geen anderen bij de begeleiding aanwezig zijn, geeft echter 30% aan dat er wel openheid is

naar anderen over het contact met stichting de Einder.

Bij ongeveer een tiende (12%; n = 55) van de cliënten wordt de begeleiding door de counselor als voortgaand beschouwd.

Voor de meerderheid (51%; n = 241) bevindt de begeleiding zich in een “pauze” stadium, waarbij de cliënt aangegeven kan hebben op een later moment nog eens contact op te nemen met de counselor. Van deze meerderheid heeft ruim de helft (28%; n = 133) een methode om zelf over het levens-einde te kunnen beschikken gereed.

Het grote aantal ingevulde onbekende omschrijvingen (12%; n = 58) suggereert dat de bovenstaande omschrijvingen – ten gevolge van het karakter van de begeleiding – niet altijd duidelijk te duiden zijn.

Voor 6% (n = 29) van de cliënten is de begeleiding beëindigd vanwege doorverwijzing naar een andere hulpverlener, het starten van een behandeling of de wens verder te willen leven.

9 Aantal overleden cliënten

Ten tijde van het moment van registreren is 18% (n = 84) van alle cliënten die in 2013 zijn gezien en/of gesproken en met wie ten minste één persoonlijk consult gedurende de begeleiding heeft plaats gevonden, overleden.

[zie grafiek 9]

10 Zelfdoding cijfers

Dit vormt een klein deel van het aantal door het CBS geregistreerde suïcides per jaar. [zie grafiek 10]

11 Wijze van overlijden

Van deze groep is 8% (n = 7) op natuurlijke wijze overleden en heeft 7% (n = 6) hulp bij zelfdoding van de arts ontvangen of heeft de arts het leven op hun verzoek beëindigd. Van twee cliënten is bekend dat zij zijn overleden door te springen en van nog eens 2 cliënten is onbekend hoe zij zijn overleden (5%).

[zie grafiek 11]

De overige 67 cliënten zijn overleden via methode van zelfeuthanasie waarover door de stichting gefaciliteerde counselors informeren. Allemaal op één na (n=66; 79%) via een overdosis dodelijke medicatie en de ander (n=1; 1%) door middel van het stoppen met eten en drinken. Dat betekent dat 14% van alle cliënten is overleden door middel van zelfeuthanasie.

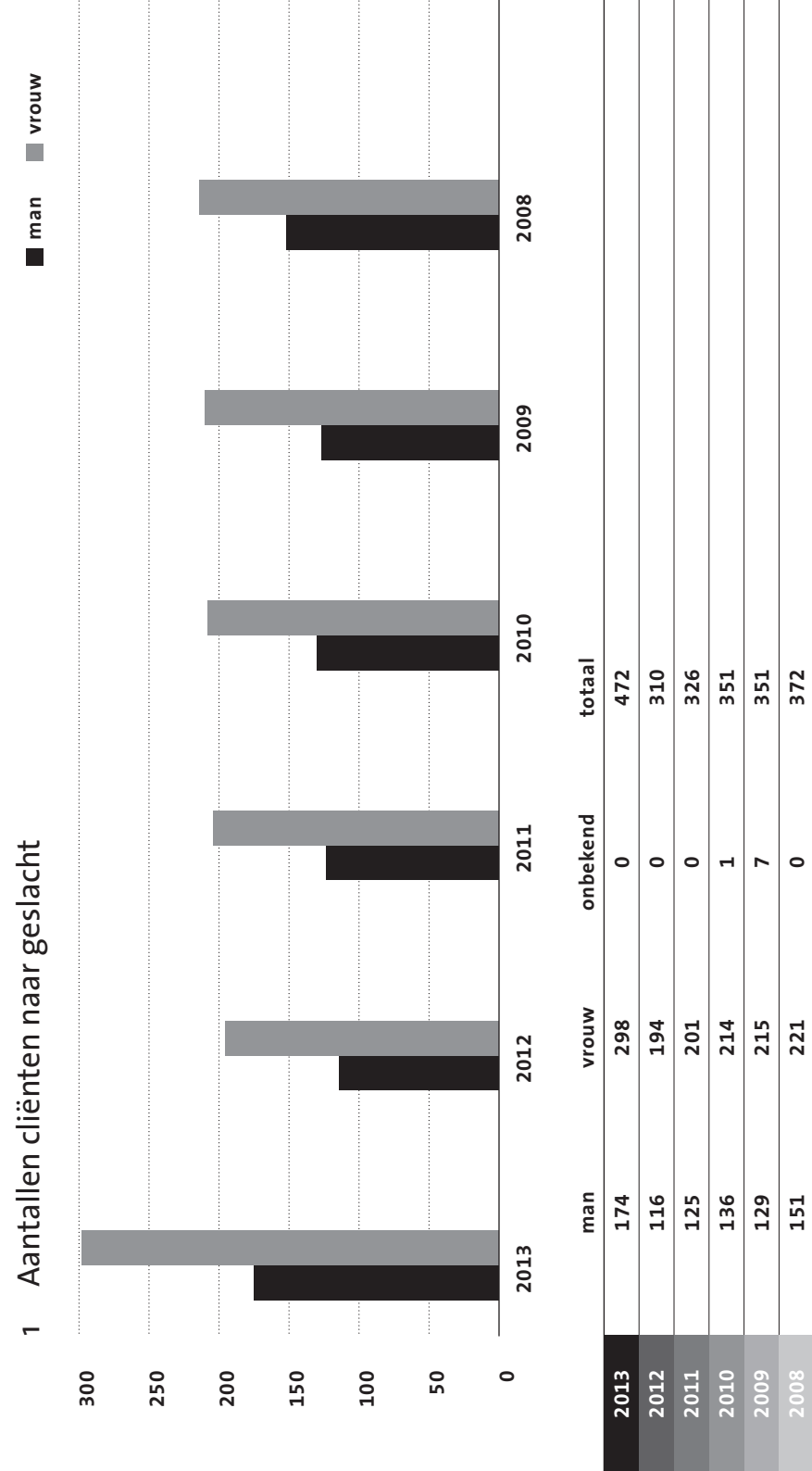
De gemiddelde leeftijd van de overleden cliënten was 66,56 jaar.

De begeleiding van de overleden cliënten duurde gemiddeld bijna 10 maanden (X=9,85) met een gemiddelde van bijna twee persoonlijke consulten (X=1,94) en ruim 6 overige contacten (X=6,60).

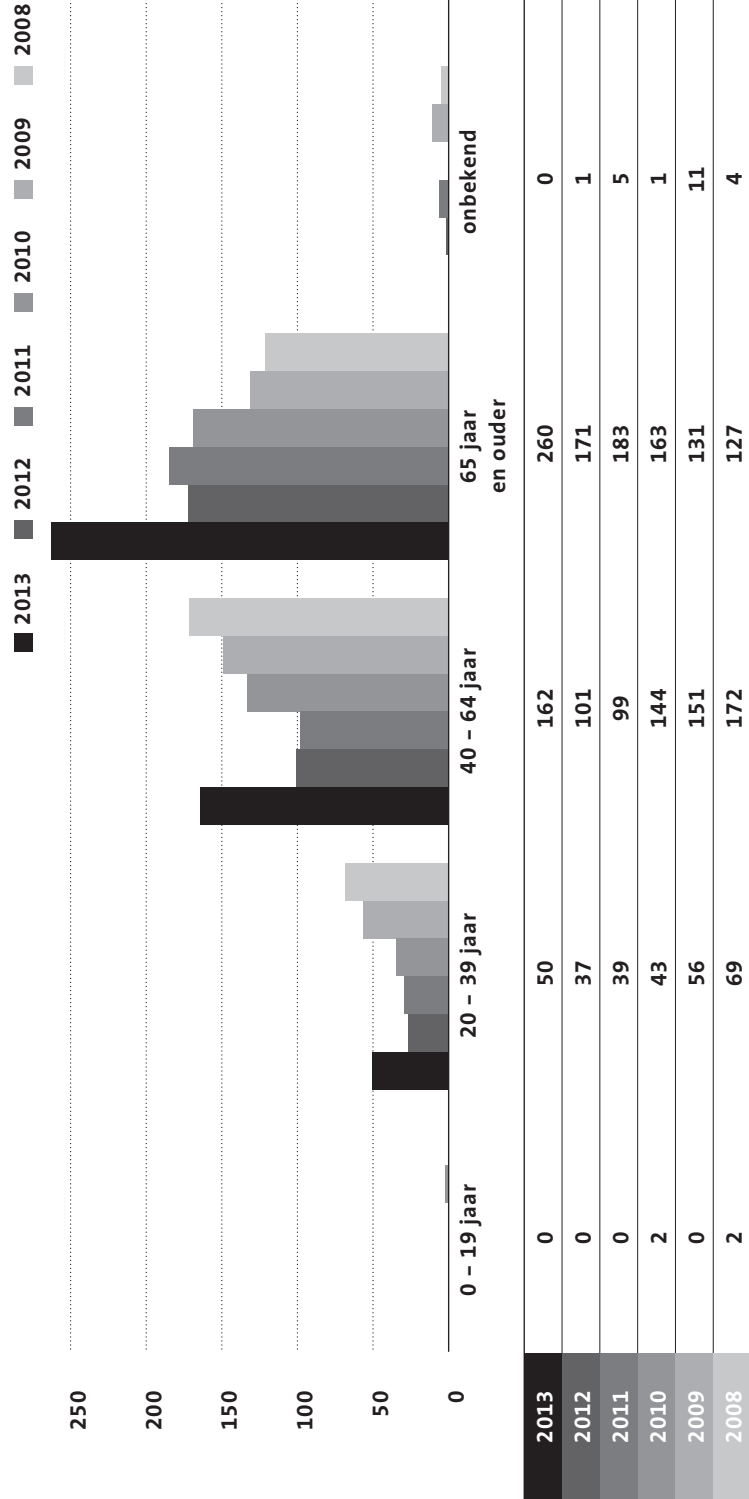
—

Grafieken

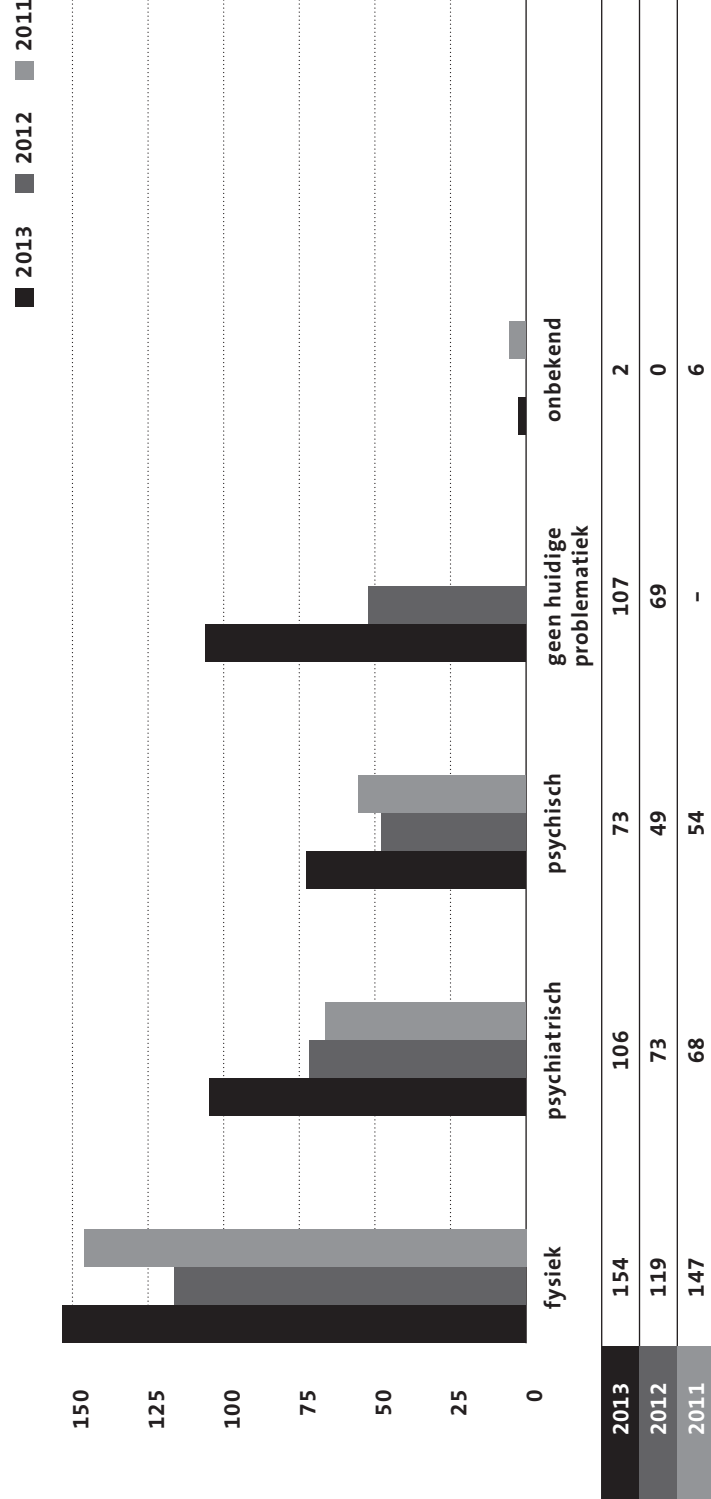
1 Aantallen cliënten naar geslacht



2 Leeftijd cliënten

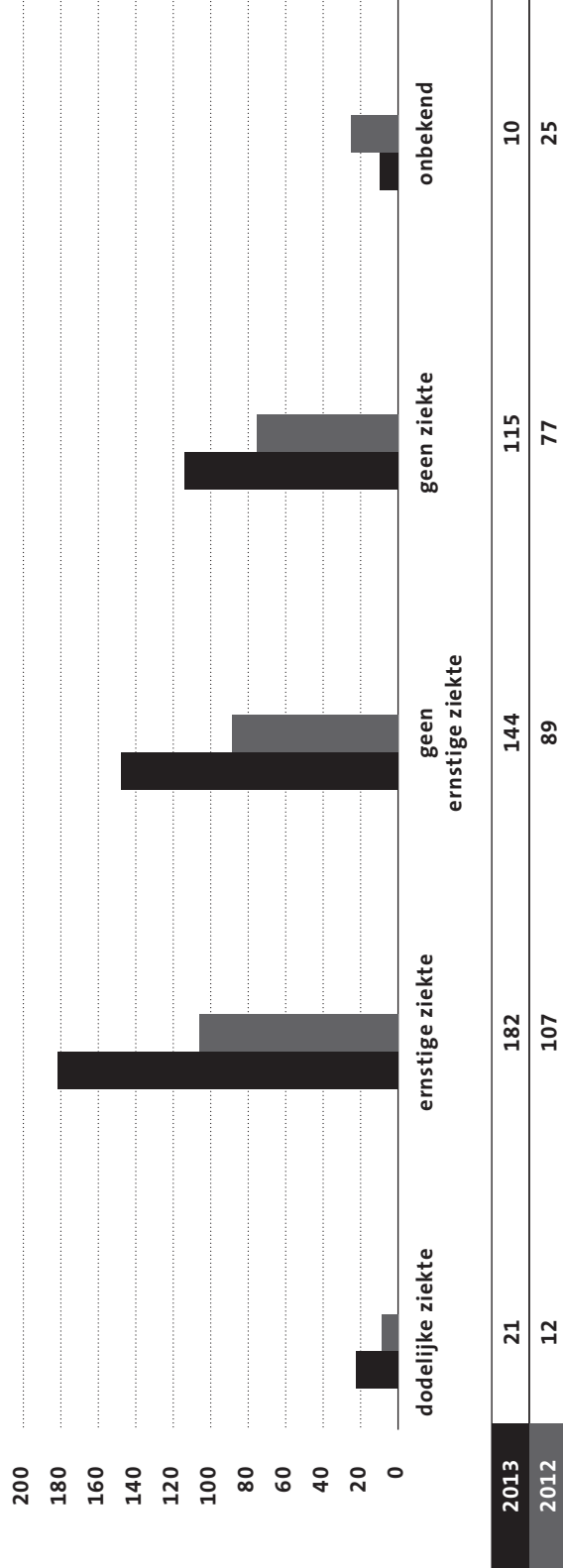


3 Voornaamste motivatie om contact te zoeken



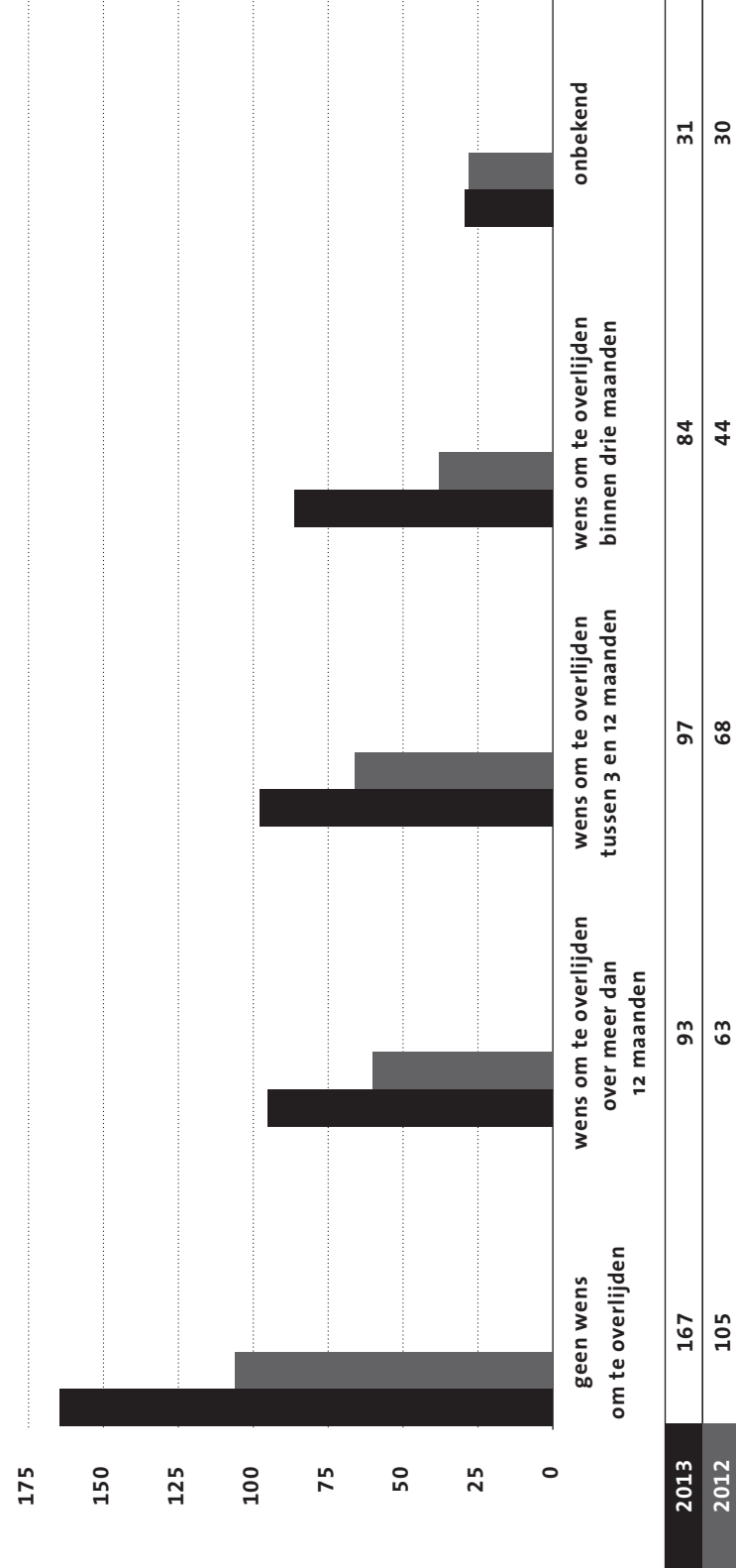
4 Ernst van lijden

■ 2013 ■ 2012



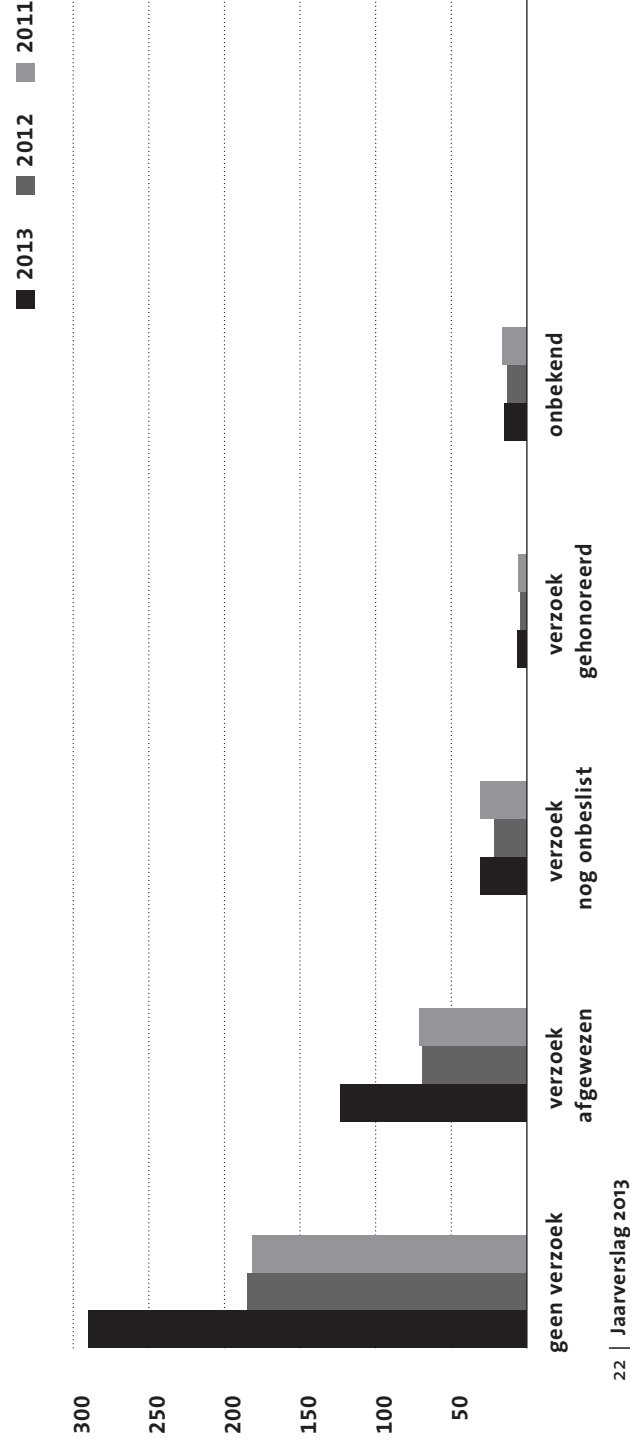
20 | Jaarverslag 2013

5 Wens om te overlijden

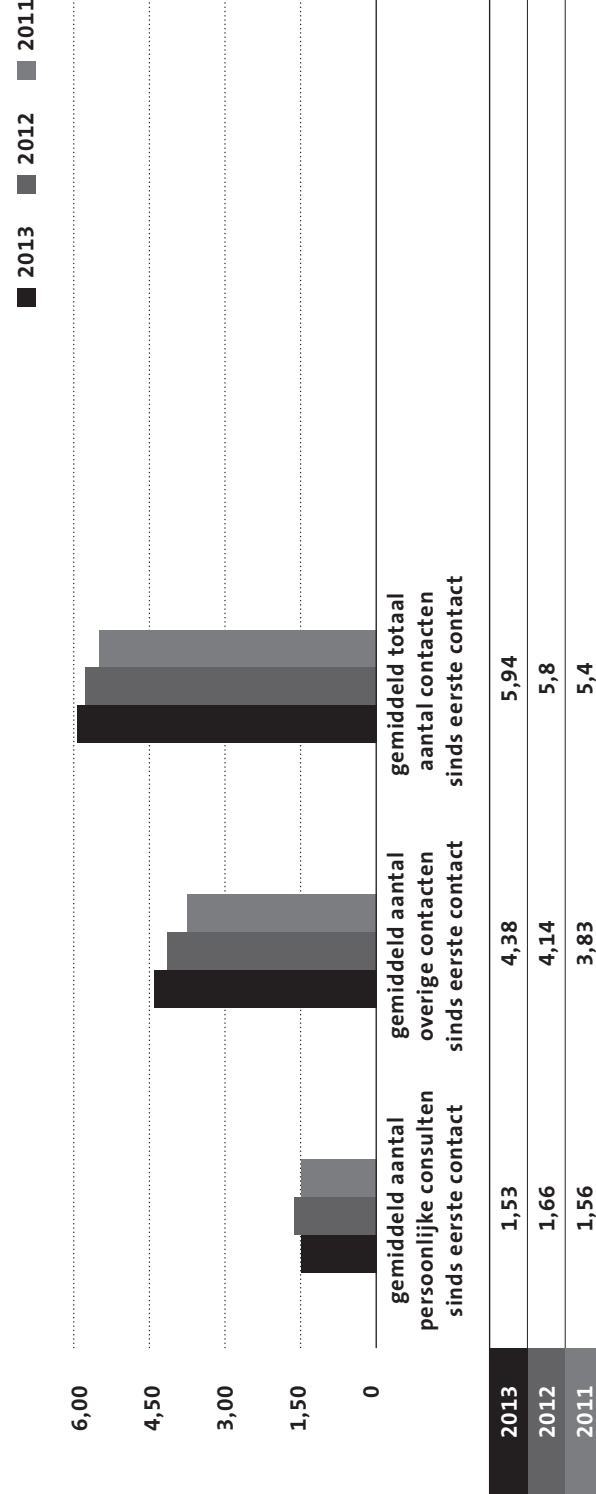


21 | Jaarverslag 2013

6 Verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding

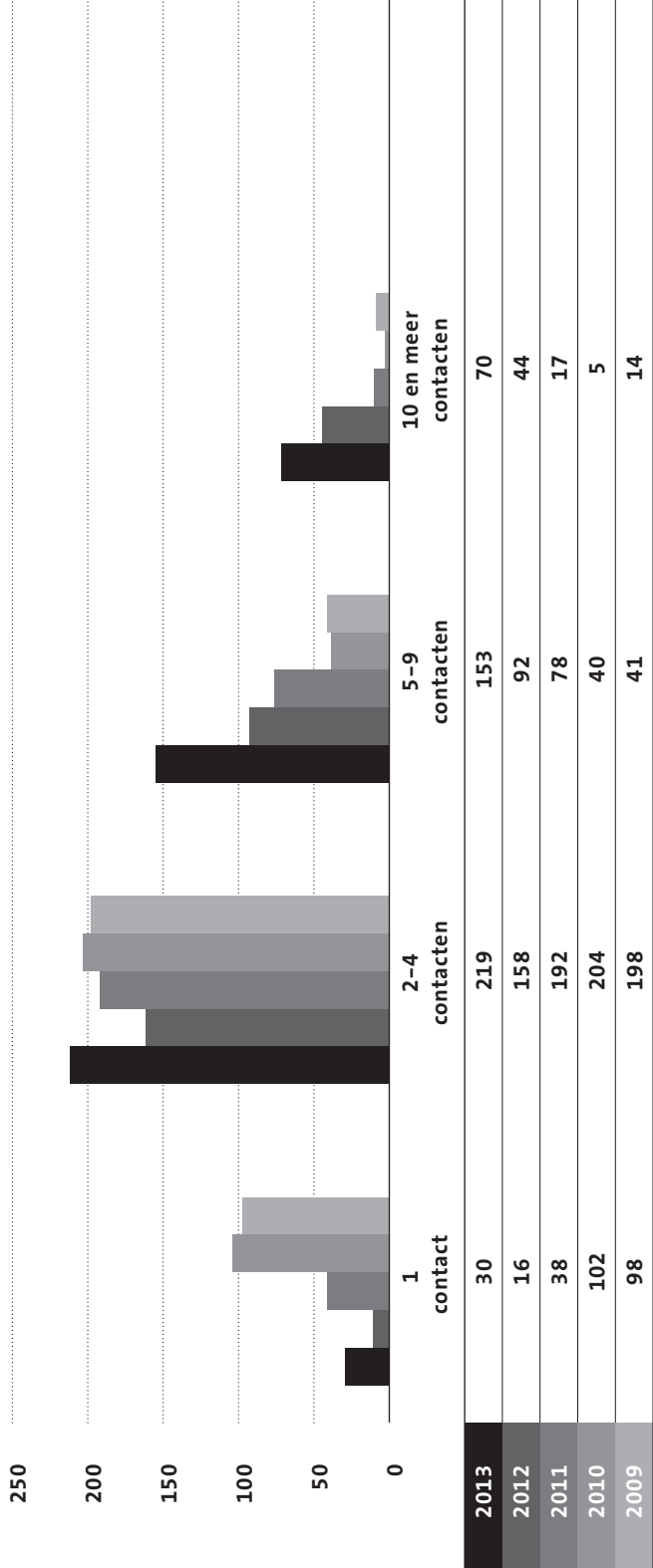


7 Gemiddeld aantal contacten

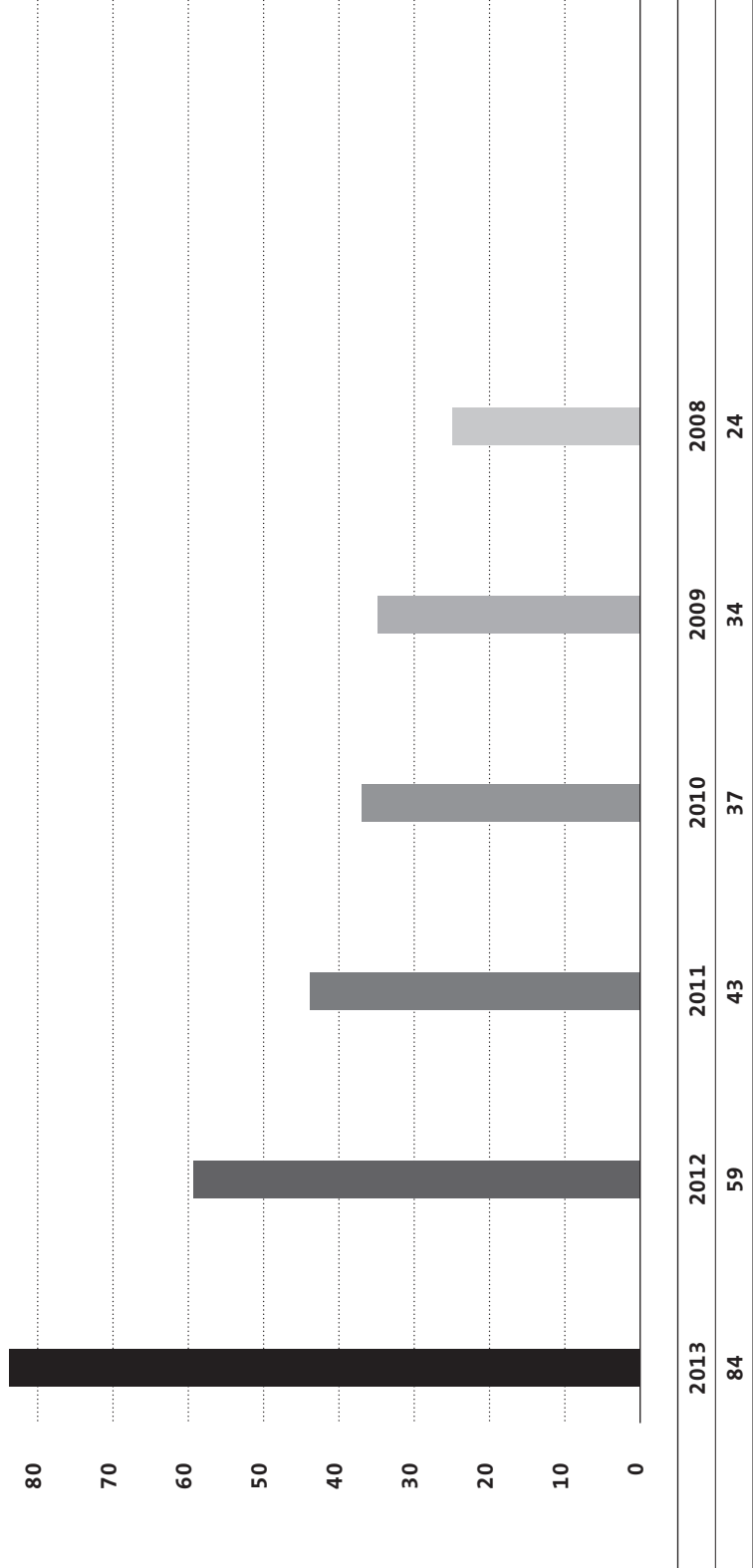


8 Aantal contacten sinds aanvang begeleiding

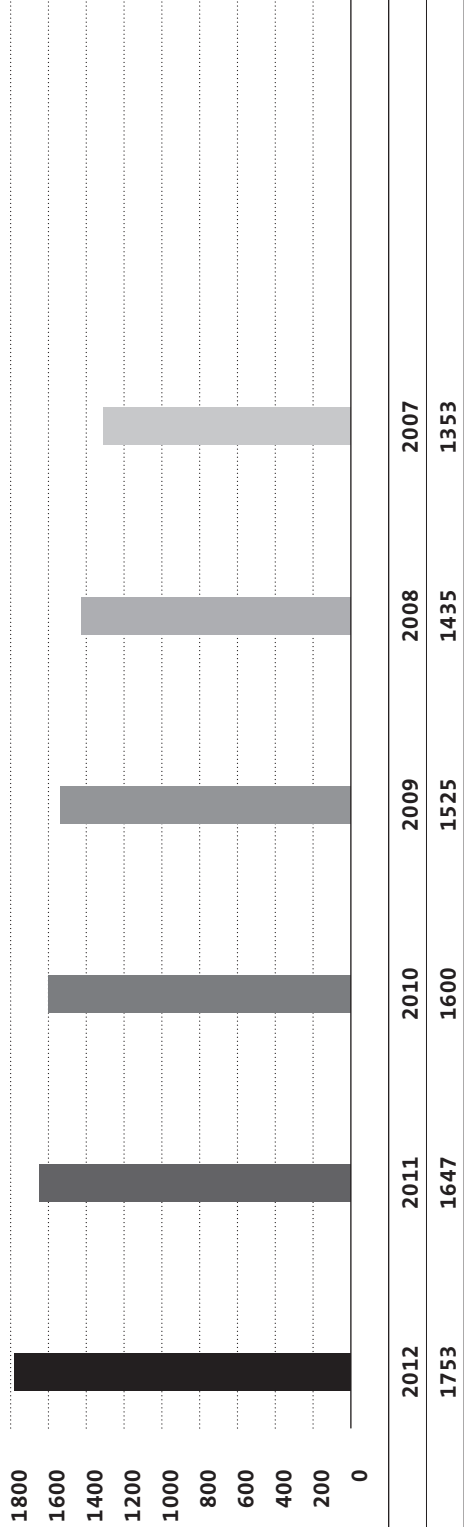
2013 2012 2011 2010 2009



9 Aantal overleden cliënten

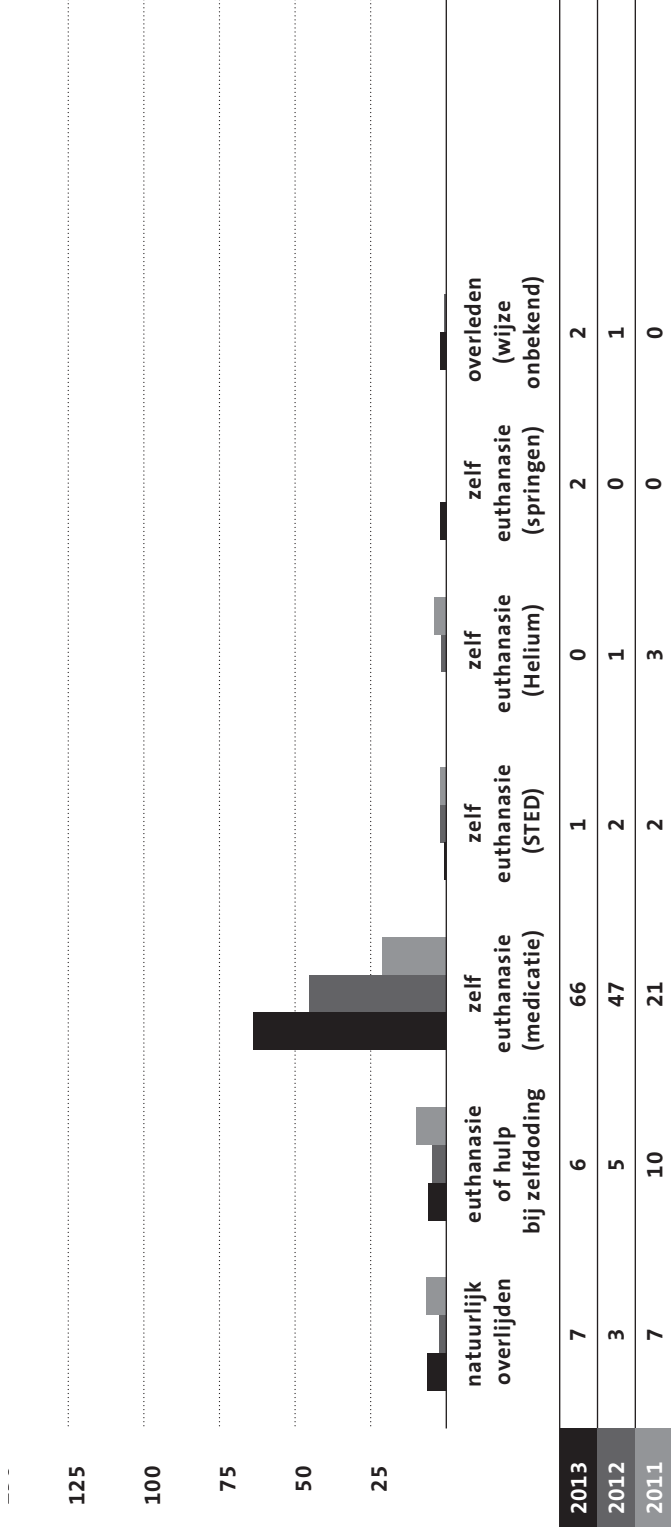


10 Zelfdoding CBS



26 | Jaarverslag 2013

11 Wijze van overlijden



27 | Jaarverslag 2013

Na-gedachten van een counselor bij het Jaarverslag 2013

De cijfers van het Jaarverslag van Stichting de Einder over 2013 laten een stijging in het aantal cliënten zien (van driehonderdtien in 2012 naar vierhonderdtweeënzeventig in 2013), waar je niet zo maar aan voorbij kunt gaan. En dat is dan nog zonder een redelijk aantal uitsluitend telefonische contacten.

Drukker

Counselors en stichting hebben het dus drukker gekregen. Het Jaarverslag laat daar weinig misverstand over bestaan. Een van de meest interessante cijfers blijft daarbij de procentuele stabiliteit van het aantal door zelfeuthanasie overleden cliënten. Al jaren ligt dat tussen de 12 en 15% en over 2013 ligt het op 14%. Dat betekent toch dat de overige cliënten, wanneer zij niet langs natuurlijke weg overlijden, ervoor kiezen het leven verder te leven, mede gerustgesteld door het contact met De Einder en een van de counselors. Een positief gegeven.

Ruwweg 6/10 van de cliënten is vijfenzestig jaar of ouder, 3/10 zit tussen de veertig en vierenzestig, en 1/10 tussen de twintig en veertig jaar. De counselors hebben geen cliënten onder de twintig gehad. De stijging is het grootst in de groep van vijfenzestig jaar en ouder en het laagst in de groep tussen twintig en veertig jaar.

Een bijzonder gegeven dat ik hier naar voren haal is dat het ook regelmatig voorkomt dat een echtpaar samen begeleiding van een counselor vraagt. In 2013 was dit het geval in iets meer dan tien procent van alle cliënten (samen vijftientwintig echtparen; een zilveren getal).

Zelfbeschikking

Nederland kent de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL), waarnaar doorgaans verwezen wordt met de echt onuitroeibare benaming 'euthanasiewet', hoewel het woord 'euthanasie' er niet in voorkomt en de wet ook niet over 'euthanasie' of een 'goede dood' gaat. Bij levensbeëindiging door de arts conform deze WTL (artseneuthanasie) is het de arts die uiteindelijk besluit of hij wel of niet het verzoek van de patiënt honoreert. De patiënt heeft het recht het verzoek te doen, maar geen recht op uitvoering ervan; de arts heeft het recht het verzoek te weigeren en zeker geen plicht tot uitvoering. Dat geldt natuurlijk ook voor de levenseindekliniek die zich nadrukkelijk houdt aan de voorschriften van de WTL.

Eenzelfde situatie geldt voor iemand die bij een organisatie als Dignitas een vergelijkbaar verzoek indient. Een verschil is dat de levensbeëindiging daar uitsluitend in de vorm van hulp bij zelfdoding kan plaatsvinden. Tevens is het zo dat hier zo'n 85% van de verzoeken worden afgewezen. Het zijn in deze situaties dus steeds anderen die over het uiteindelijk kunnen plaatsvinden van de levensbeëindiging beschikken. Daar is niks mis mee. Het zijn de regels van dit serieuze spel.

In geval van zelfeuthanasie is het uitsluitend de persoon zelf die erover beslist wel of niet tot levensbeëindiging over te gaan. Ook als deze persoon ooit een of meer gesprekken met een counselor heeft gehad (wat lang niet altijd noodzakelijk is), is hij/zij degene die beslist of beschikt de stap uit het leven te zetten.

Bij artseneuthanasie wordt de levensbeëindiging dus weliswaar door de patiënt zelf gezocht, maar de levensbeëindiging is niet zelfbezorgd of zelfbeschikt. Zelfeuthanasie is daarentegen niet alleen zelf gezocht, maar ook zelfbezorgd en zelfbeschikt. En om het schematisch te houden: een organisatie als Dignitas zit hier tussenin. De levensbeëindiging is er zelfgezocht en zelfbezorgd. Maar niet zelfbeschikt.

Zelfeuthanasie

Dat laatste – de rol van zelfbeschikking – heeft met zich meegebracht dat 2013 in zekere zin in het teken is komen te staan van een hierboven gebruikt relatief nieuw begrip: 'zelf-euthanasie'. In 2007 verscheen de dissertatie van Boudewijn Chabot, onder de hoofdtitel Auto-euthanasie. Een promotie kent ook zijn luchtige kanten en een van de opposenten vroeg zich bezorgd af of het de bedoeling was de auto voor euthanasie te gaan gebruiken. De niet meer zo jonge doctor kon het commissielid geruststellen.

Chabot verwijst (p. 20 van de handelseditie) naar het gebruik van de term door de bekende sociologen Glaser & Strauss in 1965 en psychiater van Tol in 1977. Daar valt bijvoorbeeld nog aan toe te voegen schrijver Jeroen Brouwers in De Laatste Deur (1983, p. 196).

Hoe dan ook werd 'auto' ingeruild voor 'zelf' en verscheen de term 'zelfeuthanasie' in 2010 in Uitweg. Een waardig levenseinde in eigen hand (Chabot & Braam). De kracht van het begrip is tweeledig en ik heb dat in mijn eigen Zelfeuthanasie. Een zelfbezorgde goede dood onder eigen regie uitgewerkt. In de eerste plaats door de introductie van 'artseneuthanasie', om zo de twee wegen naar een 'goede dood' duidelijk naast elkaar te kunnen plaatsen en te onderscheiden, de ene weg onder zeggenschap van de arts, de andere weg onder zeggenschap van het individu zelf.

In de tweede plaats door niet uit de weg te gaan dat het gaat om een normatief begrip. Het gaat niet om de mogelijkheid jezelf de dood te bezorgen, maar om de mogelijkheid

jezelf een goede dood te bezorgen. In januari 2013 werd mijn Zelfeuthanasie in Nieuwspoor ten doop gehouden. Onder de vele vragen die in het boek gesteld worden, hoort uiteraard ook de vraag naar wat dat dan wel is, zo'n 'goede dood'.

Discussie

Er is ook in 2013 veel gediscussieerd over de diverse vormen van 'euthanasie'. We blijven een praatgraag volkje en het onderwerp is ongemeen boeiend en – laten we dat niet vergeten – voor individuen in hun bijzondere omstandigheden soms van levensbelang (een optimistische uitdrukking in dit verband).

Zelf discussieerde ik onder meer met filosoof Hans Achterhuis in het kader van het Studium Generale van de universiteit Utrecht, in samenwerking met Dagblad Trouw (Letter & Geest van 26 januari 2013), en heel uitgebreid naar aanleiding van Zelfeuthanasie met Govert den Hartogh, ethicus en jarenlang lid van een van de toetsingscommissies (Filosofie & Praktijk 34, 2013, 3, 20-48).

Maar op dit vlak gebeurde er meer, en soms een stuk aangrijpender. De naam 'Tuitjen-horn' is toch inmiddels symbool voor wat er binnen dit veld niet allemaal mis kan gaan, tot en met de zelfdoding – nee, inderdaad, geen zelfeuthanasie – van de betrokken huisarts. Een ongekend drama binnen deze discussie, waarover het toegezegde definitieve rapport trouwens nog altijd moet verschijnen.

Naasten

Terugkerend naar de cijfers wil ik er tot slot nog twee cijfers uithalen. Allereerst is daar de betrokkenheid van naasten. Over 2012 was daarvan sprake in bijna de helft van de gevallen (48%). Dat cijfer is over 2013 gestegen naar maar liefst 84% procent. Deze toename van de betrokkenheid van naasten – en dus ook de bereidheid van naasten op dit vlak – is een zeer positieve ontwikkeling, te meer daar die betrokkenheid vrijwel altijd steunend is. Die steun heeft een positieve invloed op de kwaliteit van het te nemen besluit en heeft doorgaans ook een levensverlengend effect. Ook voor de naaste zelf – immers de latere nabestaande – is deze nabijheid voor later van belang.

Met nadruk voeg ik hier aan toe dat noch de rol van de counselor noch de rol van de naaste iets afdoet aan de onvervreembare verantwoordelijkheid voor de keuze. Die ligt bij de individuele cliënt in kwestie. Daar mag geen misverstand over bestaan.

Man/vrouw

En dan is er de man/vrouw verdeling onder de cliënten. Zevendertig procent van de cliënten is man, drieënzestig procent vrouw, cijfers die vrijwel exact overeenkomen

met die van de levenseindekliniek. Dat is toch een verhouding die eruit springt. Vrouwen worden ouder, dus dat zal meespelen. Misschien praten vrouwen eerder en makkelijker over een toch beslist niet eenvoudige thematiek? Misschien 'lossen mannen het zelf wel op'? Wellicht dat nader onderzoek hier nog licht op kan werpen.

Maar zonder te discrimineren naar geslacht, ras, godsdienst, afkomst en wat nog meer, stonden er over 2013 toch weer een zevental counselors gereed om, gefaciliteerd door Stichting de Einder, door middel van het voeren van gesprekken en het verstrekken van betrouwbare informatie het hun cliënten (m/v) mogelijk te maken de zeggenschap en regie over hun levenseinde voor op korte, maar doorgaans op langere termijn, in eigen hand te krijgen. Niet iedereen stelt daar prijs op, maar voor wie dat wél doet, is dit van het allergrootste belang.

Ton Vink

Colofon

© Stichting de Einder

Aan dit Jaarverslag werkten mee **Dick van Brink, Jan van Hulzen, Miriam de Bontridder, Martijn Hagens, Carolien van Eerde, Rachel Höppener, Henriëtte Pennings en Ton Vink**

Postadres **Postbus 9, 5050 AA Goirle**

Contact counselors **0900 2211122**

E-mail **info@deeinder.nl**

Website **www.deeinder.nl**

Twitter **@de_einder**

Kamer van Koophandel Alkmaar nr. 41241519

Ontwerpen en opmaak **masja mols grafisch ontwerp, Tilburg**

Voor organisaties die geïnteresseerd zijn in een presentatie over stichting de Einder voor haar werknemers of cliënten kunnen contact opnemen **communicatie@deeinder.nl**
In overleg worden de mogelijkheden besproken.

Stichting de Einder, op humanistische grondslag
Steun bij een zelf te kiezen levenseinde