

deEinder

Jaarverslag '23

Stichting de Einder





Inhoud

Visie en Missie van De Einder	3
Bij de organisatie van De Einder betrokkenen	6
<i>Consulenten</i>	6
<i>Hulpvragers</i>	7
Statistische gegevens	8
Tenslotte	12
Financiën over 2023	13
Enige toelichtingen bij de balans per 31 december 2023	15
Enige toelichtingen bij de staat van baten en lasten over 2023	16
Colofon	17



Visie en Missie van De Einder

2023 was voor de Einder weer een jaar waarin we ons zonder Corona perikelen konden richten op de toekomst. Hierdoor was het weer mogelijk ons te richten op de ontwikkeling en uitvoering van het beleidsplan. In het beleidsplan 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 afwegingsproces te hebben doorlopen dat resulteert in een humane methode om uit het leven te stappen. Met andere woorden, zowel wanneer een arts het verzoek van een patiënt inwilligt om hem of haar 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. 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 begeleiding vanuit de Einder mag de autonomie van de hulpvrager nooit in de weg staan. De Einder acht het verder van belang dat mensen die een humane dood in eigen regie overwegen, zij tot een zorgvuldige en afgewogen besluitvorming komen.

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

Naast de deskundigheidsbevordering van consultants wil de Einder ook een bijdrage leveren aan het wetenschappelijk onderzoek op het terrein van zelfeuthanasie. Zo heeft de Einder in 2023 besloten om in samenwerking met de NVVE en het Steunfonds Laatste Wil, het replicatieonderzoek van Dr. B. Chabot gedeeltelijk te financieren. Dit replicatieonderzoek wordt uitgevoerd door de Erasmus Universiteit te Rotterdam.

Het promotieonderzoek van Dr. Boudewijn Chabot (psychiater) uit 2007 vormde een belangrijk startpunt van het onderzoek naar het zelfgekozen levenseinde in eigen regie in Nederland. Het aantal mensen dat het leven bewust beëindigde in gesprek met naasten werd geschat op bijna 4.500 mensen per jaar. Waarvan bijna twee derde door bewust te stoppen met eten en drinken en ruim één derde door het innemen van een combinatie van dodelijke medicijnen. Onder deze mensen bevonden zich velen wiens euthanasieverzoek werd afgewezen.

In de afgelopen 15 jaar heeft een aantal belangrijke ontwikkelingen plaatsgevonden, die mogelijk invloed hebben gehad op het aantal mensen dat op deze manier sterft. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de richtlijn van de KNMG over het begeleiden van patiënten die bewust stoppen met eten en drinken. Alsmede de groeiende aandacht in de samenleving voor het zelfgekozen levenseinde onder andere door publicaties als het boek *Uitweg* (B. Chabot 2024), het burgerinitiatief *Voltooid Leven van Uit Vrije Wil*, het wetsvoorstel *Voltooid Leven van Pia Dijkstra* en de politieke lobby van de *Coöperatie Laatste Wil*, de *NVVE* en *De Einder*. Daarom is het initiatief genomen dit onderzoek te herhalen en vast te stellen hoeveel mensen er anno 2023 voor dit zelfgekozen levenseinde kiezen; een zogenaamd replicatie onderzoek. In het onderzoek wordt gezocht naar verklaringen voor eventuele veranderingen in aantallen. Daarnaast wordt onderzocht wat de kwaliteit van sterven is van mensen die kiezen voor dit levenseinde in eigen regie.

De resultaten worden in de tweede helft van 2024 verwacht.

Sinds 2015 is de maatschappelijke acceptatie van een zelfgekozen einde duidelijk toegenomen. Recente schatting op basis van enquêtes is dat ongeveer 75.000 ouderen zelf over hun levenseinde willen beschikken. Het recente *LASA* onderzoek, een langlopend landelijk onderzoek naar de levenskwaliteit van ouderen bevestigt dat een grote groep ouderen de wens heeft tot levensbeëindiging zonder lichamelijk lijden. Onderzoek van bureau *Motivaction* uit 2021 onder 2.600 volwassenen bevestigt dat 66% zelf wil beslissen over het levenseinde.

Om het standpunt van de Einder ook politiek meer bekendheid te geven, heeft de Einder een bijdrage geleverd aan de discussie door het door D'66 ingediende wetsvoorstel *Wet Voltooid Leven* en het commentaar hierop vanuit de Raad van State. Hierbij heeft de Einder zowel vanuit de medische expertise binnen het bestuur als vanuit de organisatie deelgenomen aan een aantal bijeenkomsten die D'66 heeft georganiseerd rond het wetsvoorstel *Voltooid Leven*. Een en ander heeft geleid tot het indienen van een aangepast wetsvoorstel op 7 november 2023.

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, en de Einder zijn aangesloten. In dit overleg wordt informatie gedeeld over het thema (zelf)euthanasie. De samenwerking voortvloeiend uit dit overleg leidde ertoe dat de NVVE en de Einder bereid waren een gelijkwaardige bijdrage te leveren aan de door de CLW geïnitieerde proeftuin. In 2023 hebben bestuurlijke ontwikkelingen binnen de CLW ertoe geleid dat de Einder besloten heeft niet langer een bijdrage te willen leveren aan de proeftuin onder de door de CLW genoemde condities.

In 2023 hebben 6 bestuursvergaderingen plaatsgevonden. Een daarvan stond specifiek in het teken van de samenwerking met de consultants. De consultants en het bestuur hebben hun visie op de toekomst gedeeld en afgesproken dat een consultant als toehoorder bij bestuursvergaderingen aanwezig kan zijn.

Erp, juni 2024,
Bestuur van de Einder



Bij de organisatie van De Einder betrokkenen

Consulenten

In 2023 trok een ervaren consulent zich terug in verband met het zeer ruim bereikt hebben van de pensioengerechtigde leeftijd. Dit betekende dat de samenwerking werd voortgezet met 8 consulenten in de loop van 2023 startte er een nieuwe consulente in het zuiden van het land. Uiteindelijk bestond het team in 2023 uit 9 consulenten en 1 casemanager die het mailadres *begeleiding@deeinder.nl* bemenst.

Behalve met voorlichting, informatieverstrekking en ondersteuning heeft de consulentengroep zich in 2023 intensief beziggehouden met de toegankelijkheid van middelen voor zelfeuthanasie. Nu medicijnen steeds moeilijker te verkrijgen zijn wordt helium en stikstof belangrijker voor het realiseren van een humane dood. Ons bereikten signalen dat de commerciële heliumtanks niet altijd meer betrouwbaar waren, dat ze te weinig helium bevatten en soms vermengd leken met zuurstof zonder dat dit vermeld stond. Dit leidde ertoe dat wij op zoek zijn gegaan naar commerciële cilinders en hebben geëxperimenteerd met veilig en toegankelijk gebruik van deze cilinders. Wij zijn tevreden met het resultaat en kunnen onze hulpvrager hierin goed informeren. Eind 2023 werden consulenten betrokken bij de ontwikkeling van een nieuw te produceren dvd over de toepassing van stikstof als een humane methode voor zelfeuthanasie.

Buiten de informatieverstrekking aan verschillende producenten van documentaires en podcasts, en we hebben meegewerkt aan het verkennend onderzoek dat in opdracht van het ministerie van VWS werd uitgevoerd rond de begeleiding en ondersteuning van mensen met psychische problematiek en een aanhoudende doodswens ("Ruimte in autonomie en nabijheid" uitgekomen december 2023). Het onderzoekt de steun voor een groep waar de consulent van de Einder met regelmaat mee te maken krijgt. Heel vaak worden we in de verhalen van hulpvragers geconfronteerd met symptoom behandeling door de GGZ, met het feit dat mensen te maken hebben met steeds wisselende hulpverleners en met een gebrek aan betrokkenheid wat geleid heeft tot verlies van hoop en vertrouwen onder de betrokken hulpvragers. Hulpvragers worden uitbehandeld verklaard, willen in sommige gevallen euthanasie maar worden dan niet verder begeleid. De problematiek wordt afgeschoven op het Expertise Centrum Euthanasie waar de wachtlijsten onverantwoord oplopen. Deze ervaringen leidde er toe dat enkele consulenten contact zochten met GGZ organisaties om inzicht te krijgen in hun beleid ten aanzien van euthanasie en zelfeuthanasie. Een activiteit die in 2024 voortgezet gaat worden.

Teleurstellend was een toenaderingspoging tot hulpdienst 113 zelfmoord preventie. In een kennismakingsgesprek was weinig ruimte om te onderzoeken of er enige vorm van samenwerking mogelijk was, het feit dat de consultants ook proberen gewelddadige en verminkende zelfdodingen te voorkomen en dat er een duidelijk verschil bestaat tussen een zelfmoord en een zorgvuldige zelfeuthanasie kon niet ter sprake komen.

Hulpvragers

In 2023 zagen we weer een stijging in het aantal hulpvragers, rond 400 personen zochten via het mailadres contact met zeer diverse vragen. 110 Personen hebben vervolgens daadwerkelijk contact gezocht met een consultant. Van deze 110 personen is uiteindelijk inhoudelijk contact geweest met 100 individuën. De overige vragen werden door de casemanager beantwoord middels de standaardinformatiebrief of bij meer concrete algemene vragen via mail of telefoon. Specifieke informatie over middelen en hun gebruik wordt uitsluitend in een face tot face gesprek met een consultant verstrekt. Ook in dit jaar kwamen de vragen uit heel Europa en soms daarbuiten bijv. Rusland . Nu er een nieuwe consulente is in het zuiden van het land zagen we een kleine toename van het aantal Belgische hulpvragers (totaal 5) die naar Nederland wilden komen voor informatie en ondersteuning. In totaal werden er in 2023 292 inhoudelijke contacten geregistreerd, face to face, telefonisch of soms per mail.

Naast deze 110 nieuwe dossiers was er in 2023 nog inhoudelijk contact met 36 hulpvragers uit eerdere jaren. Al met al nu weer een stijging ten opzichte van 2022.



Statische gegevens

Van de 110 hulpvragers was 42% man en 58% vrouw, een lichte stijging van het aantal mannelijke hulpvragers ten opzichte van 2022. Onder hen waren vier echtparen, zij zochten gezamenlijk als echtpaar informatie over zelfeuthanasie.

Geslacht	Aantal	Percentage
Man	46	42%
Vrouw	64	58%
Anders	-	-
Totaal	110	100%

Leeftijd

Het percentage hulpvragers onder de 30 is gelijk gebleven op 10%. De meeste hulpvragers zijn tussen de 30 en 69 jaar met een gemiddelde leeftijd van 53 jaar, een aanzienlijke daling ten opzichte van 2022 en 2021. Volgens CBS gegevens valt in deze leeftijdscategorie ook het hoogste percentage zelfdodingen waarbij mannen duidelijk de boventoon voeren met 14 per 100.000 mensen.

In het geheel is het aantal zelfdodingen onder de hele bevolking 10,4 per 100.000.

Het aantal van 1862 zelfdodingen in 2023 wijkt weinig af van voorgaande jaren.

De aanmeldingen bij de Einder lijken de landelijke trend te volgen. De jongste hulpvrager was 17 jaar de oudste 96 jaar. Op zeven personen na nam iedere hulpvrager zelf contact op.

	Aantal
< 30 jaar	11
30 t/m 49 jaar	30
50 t/m 69 jaar	39
> 70 jaar	29
Onbekend	1
Totaal	110

Voornaamste onderliggend lijden

Bij 57 % werd psychisch of psychiatrisch lijden als de voornaamste reden genoemd om de mogelijkheid van zelfeuthanasie te onderzoeken. De rubriek "meer dan een" bevat altijd fysiek en psychisch/psychiatrisch lijden. Als we de cijfers van 2022 corrigeren met de 8% "meer dan een" dan zijn de percentages gelijk gebleven. Het percentage fysiek lijden is 6% lager maar er is een hoog percentage onbekend wat bij deze aantallen tot aanzienlijke vertekening van de cijfers kan leiden.

N.B. Lijden wordt als lijden vanuit psychiatrische oorzaak geregistreerd als er een DSM-classificatie is gegeven door een GGZ-arts. De categorie Anders of Geen wordt geregistreerd als de reden tot contact ligt in het zelf willen beschikken.

	Aantal	Percentage
Fysiek lijden	19	17%
Psychiatrisch lijden	21	19%
Psychisch lijden	25	23%
Geen	5	5%
Anders	1	1%
Meer dan één oorzaak	17	15%
Onbekend	22	20%
Totaal	110	100%

Doodswens bij aanvang

48% van de hulpvragers hadden bij start van het contact een actieve doodswens. Hiermee wordt bedoeld dat zij binnen een afzienbare tijd hun leven wensten te beëindigen. Twintig anderen wilden voorbereid zijn zodat zij, als de situatie daarom zou vragen, in staat zouden zijn hun leven zelf op een humane wijze te beëindigen. Ook hier is een hoog percentage onbekend wat de cijfers minder betrouwbaar maakt.

	Aantal	Percentage
Ja	53	48%
Nee	20	18%
Onbekend	37	34%
Totaal	110	100%

Overlijden

In 2023 zijn voor zover bij de Stichting bekend 21 mensen overleden, dat is met 19% een aanzienlijk hoger percentage dan in 2022. Opvallend is de stijging van het percentage hulpvragers dat de helium methode heeft gebruikt. Dit hangt samen met het feit dat de toegang tot medicatie steeds moeilijker wordt. Vier personen onder de 30 beëindigden hun leven door helium. Ook de stijging van het aantal zelfdodingen door STED (bewust stoppen met eten en drinken) is opvallend, de drie personen waren relatief gezien jong voor STED. Het vrij hoge aantal overlijdens door euthanasie wijst er waarschijnlijk op dat een toenemend aantal hulpvragers een 2-sporen beleid voeren, ze gaan tegelijkertijd een traject aan bij het Expertisecentrum Euthanasie en vragen informatie en begeleiding bij de Einder. Consulente brengen indien enigszins van toepassing het onderwerp euthanasie ook altijd ter sprake.

Oorzaak overlijden	Aantal	Percentage
Zelfeuthanasie Medicatie	2	10%
Zelfeuthanasie Helium	9	42%
Euthanasie begeleiding arts	5	24%
Euthanasie STED	3	14%
Natuurlijk overlijden	1	5%
Suicide	1	5%
Totaal	21	100%

Suicidepogingen

De cijfers rond eerdere suicidepogingen van hulpvragers zijn waarschijnlijk geflatteerd. Het percentage onbekend is te hoog om de cijfers als betrouwbaar in te schatten.

Suicidepogingen	Aantal	Percentage
Eerdere pogingen	13	12%
Geen eerdere pogingen	53	48%
Onbekend	44	40%
Totaal	110	100%

Beroep op de WTL

40% van de hulpvragers had een euthanasieverzoek ingediend bij hun arts of behandelaar en zocht daarnaast 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 tot artseneuthanasie zijn tot op heden vijf verzoeken, 11%, gehonoreerd en ook uitgevoerd. 55% van de verzoeken werd afgewezen. Wij hebben de indruk dat het Expertise Centrum Euthanasie een wat strikter en meer bureaucratisch beleid voert.

Verzoek ingediend	Aantal	Percentage
Wel verzoek	44	40%
Geen verzoek	31	28%
Onbekend	35	32%
Totaal	110	100%

Verzoek ingediend in het kader van de WTL	Aantal	Percentage
Gehonoreerd	5	11%
Afgewezen	24	55%
Ingetrokken	1	2%
Onbekend	14	32%
Totaal	44	100%



Tenslotte

In de consulenten intervisie worden regelmatig discussie gevoerd in hoeverre wij hulpvragers moeten afraden om middel X te gebruiken aangezien we niet kunnen instaan voor het feit dat het middel tot een “zachte” dood leidt. Inmiddels hebben we het protocol voor het gebruik van het middel verbeterd mede door de observaties van een consulent die bij een ZE door middel X aanwezig is geweest. Ons afgesproken beleid is dat wij desgevraagd hulpvragers naar ons beste weten informeren en blijven ondersteunen, de schaarse beschikbaarheid van andere middelen speelt hierbij een rol.

Een andere discussie die in de intervisie vaak veel emotie oproept is de doodswens van jonge hulpvragers met een psychiatrisch lijden waarbij wij ons telkens weer verbazen over de mate waarin zij aan hun lot worden overgelaten als de protocollaire behandelingen niet voldoende blijken te werken. Omstandigheden die het ontstaan en versterking van de doodswens alleen maar in de hand werken.

Consulenten investeren veel in het meezoeken naar alternatieven als de hulpvrager dat toestaat. Wij zijn dan ook blij met de oprichting van Stichting KEA die probeert invloed uit te oefenen op de houding van psychiaters ten opzichte van een cliënt met een doodswens en ten opzichte van euthanasie bij psychiatrisch lijden in het algemeen.



Financiën over 2023

Als volgende treft u de balans 2023 alsmede een toelichting over de kosten en baten van de stichting.

Balans per 31 december 2023 (in euro's)

	31 december 2023	31 december 2022
Activa		
Materiële vaste activa		
Inventaris		72
Registratiesysteem	2.129	5.130
	2.129	5.202
Vlottende activa		
Vorderingen	13.152	
Liquide middelen	435.702	438.299
	448.854	438.299
	450.983	443.501
Passiva		
Reserves		
Continuïteitsreserves	249.636	241.847
Bestemmingsreserves	200.000	200.000
	449.636	441.847
Kortlopende schulden	1.347	1.654
	450.983	443.501

Staat van baten en lasten over 2023 (in euro's)

	2023	2022
Baten		
Donaties, giften en legaten	32.537	39.269
Overige opbrengsten	4.161	- 1.090
Som der baten	36.698	38.179
Lasten		
Besteed aan doelstelling		
Informatievoorziening	4.569	5.296
Vrijwilligers	3.000	3.000
Consulenten	14.781	15.465
	22.350	23.761
Besteed aan werving		
PR en communicatie		
Advertenties en publicaties		
	-	-
Afschrijving	3.073	3.192
Kosten beheer en administratie		
Bestuur	3.486	3.392
Overige kosten		388
	3.486	3.780
Som der lasten	28.909	30.733
Resultaat	7.789	7.446



Enige toelichtingen bij de balans per 31 december 2023

Materiële vaste activa

In 2023 zijn geen investeringen gedaan.

Vorderingen

Op 31 december 2023 bedroeg het bedrag dat nog te vorderen was €13.152,- bestaande uit een bedrag van € 12.097,- dat al in 2023 betaald was als eerste aanbetaling m.b.t. het replicatieonderzoek "Zelfdoding in eigen regie" en € 1.055,- aan bedragen die nog ontvangen moesten worden.

Liquide middelen

De liquide middelen zijn € 2.597,- gedaald. Dit wordt voornamelijk veroorzaakt door de eerste aanbetaling inzake het replicatieonderzoek.

Bestemmingsreserves

De bestemmingsreserve is eind 2023 uitsluitend bestemd voor juridische kosten. Zowel eind 2022 als eind 2023 bedraagt deze reserve € 200.000.

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 zijn om consulenten of het bestuur in een procedure bij te staan.

Kortlopende schulden

Deze post bestaat uit rekeningen van kosten die we in 2024 hebben ontvangen en betrekking hebben op het verslagjaar 2023.



Enige toelichtingen bij de staat van baten en lasten over 2023

Baten

De opbrengsten uit donaties, giften en legaten zijn in 2023 ten opzichte van 2022 met 17,1% gedaald.

De overige opbrengsten, die bestaan uit de vergoeding die we krijgen voor het toesturen van informatiematerialen aan geïnteresseerden zijn in 2023 ongeveer gelijk gebleven.

Daarnaast zien we dat we in 2023 weer rente ontvangen hebben over onze spaartegoeden. Tot en met 2022 moesten we rekening houden met negatieve rentes. Sinds 2023 hebben we een webshop waarin artikelen worden aangeboden die informatie verschaffen m.b.t. euthanasie. De opbrengsten van de webshop zijn verantwoord bij de overige opbrengsten.

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 de doelstelling zijn in 2023 t.o.v. 2022 iets gedaald.

Besteed aan werving

In het verslagjaar is hier geen aandacht voor geweest.

Kosten beheer en administratie

Deze kosten bedroegen 9,5% van de opbrengsten en liggen derhalve onder de ANBI-norm die uitgaat van een maximum van 10% van de opbrengsten.

In absolute zin zijn de kosten van beheer en administratie in 2023 ongeveer gelijk gebleven t.o.v. 2022.



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

The logo for deEinder, featuring the text 'deEinder' in a white serif font on a blue rectangular background.

Stichting de Einder Steun bij een humane dood in eigen regie



www.deeinder.nl

Voor hulpvragen **begeleiding@deeinder.nl**

Postbus 33, 5469 ZG Erp

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