

NVVE spreekt aan en mobiliseert

De snel groeiende Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) wil 'keuzemogelijkheden aan het einde van het leven voor iedereen'. In dit artikel leest u meer over de aanpak van een vereniging met een 'dynamisch maatschappelijk onderwerp.'

door: Gabor Mooij

De NVVE ontstond als Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie in 1973. Sinds de euthanasiewet uit 2002 staat de vereniging onder de huidige naam bekend. De vereniging heeft meer dan 130.000 leden. "We groeien sneller dan ooit. Per dag komen er 50 leden bij. Vanaf begin december 2011 zijn we de grootste ter wereld op ons gebied", vertelt directeur Petra de Jong. De eerste duidelijke stijging van het ledental was in 1992. De Jong: "Er kwam toen voor het eerst een fulltime-directeur die de vereniging professionaliseerde. Ik werd eind 2008 directeur en vanaf toen groeit de vereniging weer snel. Dat komt ten eerste doordat we vier speerpunten invoerden: dementie, voltooid leven, psychiatrie en levenseindezorg. We profileren ons op deze gebieden en dat vergroot onze naamsbekendheid sterk."

Daarnaast spelen een aantal maatschappelijke trends een rol bij de opvallende groei van het ledental. "De vergrijzing speelt natuurlijk een rol en ook de ouder wordende babyboomgeneratie. Die generatie is individualistischer en wil eigen regie en autonomie. Daarin en ook qua mondigheid verschilt ze van eerdere generaties. We merken de invloed van de individualisering ook aan de toename van het aantal leden dat gebruik maakt van onze gevolmachtigendienst. Deze dienst is voor mensen die geen naaste hebben die als spreekbuis kan optreden als de patiënt dat zelf niet meer kan. Tot slot heeft ook de afname van het taboe op praten over de dood een positief effect op onze ledengroei."

Trouw

De leden hebben een gemiddelde leeftijd van 71. "Het gemiddelde daalt iets. De nieuwkomers zijn gemiddeld zo'n 64 tot 65 jaar oud." De verhouding vrouwen - mannen is 60 - 40. "Dat is wel logisch, want er zijn meer oudere vrouwen."

Het jaarlijkse ledenverlies bedraagt 5500 tot 6000 leden. "Dat komt grotendeels door overlijden en maar voor een klein deel door opzeggingen", vertelt De Jong. "We hebben trouwe leden. Mensen worden geen lid om informatie op te halen en dan weer op te zeggen. Daarbij is het vrijwillig levenseinde een dynamisch maatschappelijk onderwerp. Als lid blijven mensen daarover via onze voorlichting geïnformeerd. Het lidmaatschapsgeld is maar 17,50 euro per jaar, dus dat is geen reden voor opzeggingen. Daarnaast kunnen leden een set wilsverklaringen apart aanschaffen voor 10 euro. In die wilsverklaringen kunnen mensen hun wensen voor hun levenseinde aangeven."

In februari 2012 krijgen alle leden een speldje in de vorm van een sleuteltje met daarin verwerkt de letters VLE van vrijwillig levenseinde. "Zo kunnen leden elkaar herkennen. Dat vergroot hun band."

LinkedIn

Internet werkt volgens De Jong goed bij het activeren van mensen. "Je kijkt er van op hoeveel 50-plussers er internetten. We zetten de site Geachtekamerleden.nl in voor het burgerinitiatief 'voltooid leven'. Mensen kunnen daarop aangeven waarom ze een regeling steunen voor een vrijwillig levenseinde voor ouderen die vinden dat hun leven voltooid is zonder dat ze ernstig ziek zijn. We hebben bekende Nederlanders gevraagd onze oproep om het burgerinitiatief te steunen te 'retweeten' op Twitter. Maurice de Hond en Kluun deden dit bijvoorbeeld al."

Uit onderzoek op ons ledenpanel bleek dat 93 procent van de leden dagelijks internet gebruikt. Verder zit 18 procent op Facebook, 14 procent op LinkedIn, 10 procent op Hyves en 6 procent op Twitter. We richten ons op LinkedIn. Dat is zakelijk en inhoudelijk gericht en het heeft handige groepen. Die groepen kunnen we aanspreken en mobiliseren bij actuele onderwerpen."

Ledendiensten

Voor de NVVE zetten zich 20 werknemers en 150 vrijwilligers in. "Ondanks de snelle groei kunnen we het nog net aan. Dat komt ook door de automatisering via onze website. Mensen kunnen op de site lid worden. Leden kunnen er wilsverklaringen aanvragen, informatie downloaden en een adreswijziging doorgeven."

De vereniging werkt met vier ledendiensten. “De eerste is de ledenondersteuningsdienst met 50 vrijwilligers. Zij helpen leden bijvoorbeeld bij het invullen van de wilsverklaring. Ook kunnen ze intermediair zijn bij een gesprek tussen een lid en een arts over een verantwoorde levensbeëindiging. Deze vrijwilligers worden begeleid door drie coördinatoren die werken op ons verenigingskantoor. Verder hebben we de al genoemde gevolmachtigendienst die uit 35 vrijwilligers bestaat.” Een derde ledendienst is de telefoondienst. “Het gaat om 22 vrijwilligers, waarvan er dagelijks twee tot drie bij ons de telefoon opnemen. Ze beantwoorden daarbij geen hulpvragen, dat doet de ledenondersteuningsdienst, maar alleen algemene vragen over de vereniging. Daarnaast bieden ze een luisterend oor. We krijgen jaarlijks zo’n 30.000 telefoontjes. Tot slot hebben we een presentatiedienst, die lezingen verzorgt en aanwezig is op beurzen. Dat zijn 30 vrijwilligers.” Ook het bestuur en de adviesraden van de NVVE bestaan uit vrijwilligers. “We hebben een medische adviesraad, een onderwijsadviesraad en een verpleegkundige adviesraad”, licht de Jong toe. Alle activiteiten coördineert de NVVE vanuit één kantoor in Amsterdam. “Er zijn geen regionale afdelingen. We willen een slanke vereniging blijven zonder bureaucratie.”

Levensindekliniek

De belangenbehartiging voor de leden neemt een centrale plaats in. “We promoten keuzemogelijkheden aan het einde van het leven voor iedereen. Ieder mens kiest voor waardig sterven. Daarvoor hebben we producten zoals voorlichting, wilsverklaringen en de ‘niet-reanimerenpenning’. Die penning kunnen mensen dragen als ze niet gereanimeerd willen worden.” Nieuwe ontwikkelingen zijn onderzoek naar een ‘laatstewilpil’ en een levensindekliniek. “De levensindekliniek is niet alleen een gebouw. Het gaat vooral om ambulante teams van artsen die bij mensen aan huis komen. De kliniek is voor mensen die aan de criteria voor euthanasie voldoen, maar geen arts hebben die deze wil uitvoeren. We hebben er de zelfstandige Stichting Levensindekliniek voor opgericht. In het stichtingsbestuur zit ook een bestuurslid van de NVVE. Dit zorgt voor afstemming tussen beide besturen. Verder heeft de stichting een status als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) aangevraagd bij de belastingdienst. De ANBI-status maakt de stichting aantrekkelijker voor donateurs, omdat deze hun giften mogen aftrekken voor de belasting. De stichting zal overigens geen winst gaan maken.”

Het is de bedoeling dat de levensindekliniek met de ambulante teams in 2012 start. “Voor de financiering hebben we onze leden vrijwillige bijdragen gevraagd en zullen we een startsubsidie aanvragen bij meerdere partijen. De kliniek zal zichzelf financieel moeten redden.”

Contact

De NVVE heeft jaarlijks twaalf regiobijeenkomsten, waarbij leden en niet-leden welkom zijn. De Jong is aanwezig bij alle regiobijeenkomsten. “Ik vind het belangrijk om mensen te zien en te spreken. Zo houd ik gevoel met wat er onder hen leeft.”

Het contact met de leden verloopt via de regiobijeenkomsten, de website, het ledenblad Relevant, een nieuwsbrief en een ledenpanel met per onderwerp steeds 1000 andere leden. Met de vrijwilligers onderhoudt de vereniging contact via het afgesloten deel van de website. “Daarop staan onder andere handboeken. We hebben ook een speciale nieuwsbrief voor de vrijwilligers en er is jaarlijks een vrijwilligersdag. Voor de ledenondersteuningsdienst is er één keer tot meerdere keren per jaar een intervisiebijeenkomst. Hierbij wisselen de vrijwilligers ervaringen uit.”

De NVVE verzorgt scholingen voor de vrijwilligers. “Dan gaat het onder andere om telefonische gesprekstechnieken voor de telefoondienst. Daarnaast krijgen de vrijwilligers van de ledenondersteuningsdienst bijvoorbeeld een cursus hoe ze intervisie moeten aanpakken.”

Draagvlak

Met haar stakeholders wisselt de NVVE praktijkervaringen en informatie uit. “We selecteren stakeholders op inhoudelijke gronden. De samenwerking hangt af van het thema en de activiteit. Een voorbeeld is onze samenwerking op het gebied van dementie met Stichting de Einder (begeleidt mensen bij een vrijwillig levensinde), het Humanistisch Verbond, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en Verenso (specialisten ouderengeneeskunde). We organiseren met deze partners onder andere publieksdebatten. Dit soort samenwerking zorgt voor een breed maatschappelijk draagvlak.” De stakeholders zijn de eerste externe partijen die de vereniging informeert bij nieuwe ontwikkelingen. “Denk dan bijvoorbeeld ook aan de afdeling medische ethiek van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Verder betrekken we een heleboel artsen in onze plannen.” De NVVE lobbyt niet alleen bij de politiek maar ook bij de stakeholders. “Een voorbeeld is de landelijke artsenfederatie KNMG. We hebben daar medestanders, maar soms ook tegenstanders die vinden dat we te ver gaan.”

Activiteitenweek

Begin februari 2012 organiseerde de NVVE de week van de euthanasie. "Het is in 2012 tien jaar geleden dat de euthanasiewet in werking trad. We hielden een estafette door het land waarbij we mensen hielpen wilsverklaringen in te vullen. Verder introduceerden we een ja/nee-sticker over euthanasie voor artsen. Ook vond er een filmfestival plaats in Tuschinski met aandacht voor hoe films de beeldvorming over een zelfgekozen levenseinde hebben beïnvloed. Daarbij was tijdens het filmfestival de première van een Nederlandse film over euthanasie."

Doel van de activiteitenweek was het trekken van de aandacht van de 'buitenwereld'. "We streven ernaar dat meer mensen een wilsverklaring opstellen. Het succes van de week meten we door te kijken hoe en hoe vaak het in de pers komt, wat het betekent voor het ledental en wat de reacties zijn van leden en niet-leden."

De activiteitenweek financierde de NVVE uit de eigen middelen. "Alleen voor het filmfestival vroegen we subsidie bij de Stichting Nederlands Fonds voor de Film."

In 2010 had de NVVE ook al een activiteitenweek, namelijk de week van het voltooid leven. "Dat was een succes, dus vandaar dat we nu weer een week organiseerden. Jaarlijks zo'n week is te intensief. Een week activiteiten kost ons ruim een half jaar werk."

Horizon

De NVVE heeft als doel 'een waardig sterven voor iedereen bereikbaar maken - ongeacht de keuze die iemand hierin maakt - en het versterken van de emancipatie en (rechts)positie van de mens die voor het sterven staat'. Volgens De Jong heft de NVVE zichzelf op als de vereniging haar doel bereikt. "Dat ligt overigens nog buiten onze horizon."