



Landelijk  
Expertisecentrum  
Sterven

## **Jaarverslag 2018**

Aandacht voor Sterven

‘Wij zetten ons in voor een stervenscultuur in Nederland, gebaseerd op inzicht en vertrouwen.’

In dit jaarverslag vindt u informatie over de missie en visie van het Landelijk Expertisecentrum Sterven, de activiteiten in het afgelopen jaar en een vooruitblik op de toekomst.

## Inhoud

Voorwoord van de voorzitter .....	3
Van angst naar vertrouwen.....	5
Onze missie.....	5
Onze droom.....	5
Wat wij willen doen en bereiken.....	5
Onze intenties .....	5
Zo helpen wij .....	6
De realiteit.....	7
Het gewone sterven .....	7
Het goede nieuws.....	7
Activiteiten in 2018 .....	8
Vooruitblik 2019 en verder .....	9
Werklast en ondersteuning.....	10
Vergezicht.....	10
Het Bestuur.....	10

## Voorwoord van de voorzitter



Beste lezer,

Voor u ligt het jaarverslag 2018 van het Landelijk Expertisecentrum Sterven.

### **Waarom wij er zijn**

In onze Westerse samenleving is er veel onbekendheid met sterven. Ook in de medische wereld. Het gevolg is ongemak en collectieve angst. Wij zijn er om op grote schaal kennis, wijsheid en ervaring beschikbaar te maken en om bij te dragen aan de kwaliteit van leven voor iedere stervende en zijn of haar naasten. Dat doen we door inzicht te geven in de gelaagdheid van het stervensproces en door het bevorderen van kennis over sterven.

### **Wat wij doen**

Wij geven op uiteenlopende manieren aandacht aan het proces van sterven opdat sterven weer als een onderdeel van het leven wordt gezien. U leest over onze activiteiten in dit jaarverslag, zoals onze opleidingsprogramma's voor beroepskrachten, lezingen en ontmoetingsmiddagen voor belangstellenden en de jaarlijkse organisatie van de, door ons uitgeroepen, nationale Dag Aandacht voor Sterven op 24 mei. Met gepaste trots hebben wij in september 2018 ons rijk-geïllustreerde bewaarmagazine DREMPEL, over leven met sterven, gelanceerd.

Met aandacht voor sterven willen wij bijdragen aan een positieve verandering in de cultuur van sterven in Nederland. Wij geloven dat het kan. En vooral dat het moet, want een samenleving die de dood ontkent wordt oppervlakkig, richt zich op het uiterlijke en het tijdelijke en gaat aan de volheid van het leven voorbij. Wij zullen het leven nooit helemaal begrijpen maar hoe meer wij durven te kijken naar het stervensproces hoe meer wij de diepgang van het leven kunnen ervaren. En zo dragen wij bij aan kwaliteit van leven voor iedere stervende.

**Hoe wij dat doen**

Met realisme en zachtmoedigheid werkt het bestuur gestaag aan de intenties zoals in dit jaarverslag verwoord. Vanuit innerlijke bezieling en gedreven door de noodzaak en behoefte die zij zien in onze Westerse wereld vormen zij samen de inspirerende kracht achter het Landelijk Expertisecentrum Sterven.

Rotterdam, voorjaar 2019

Ineke Koedam | voorzitter

## **Van angst naar vertrouwen**

### **Onze missie**

Wij zien het als onze missie om bij te dragen aan de kwaliteit van leven voor iedere stervende door inzicht te geven in de het proces van sterven en door het bevorderen van kennis en wijsheid over sterven.

### **Onze droom**

Wij zien een samenleving voor ons die aanvaardt dat sterven onderdeel is van het leven. Wie de weerstand tegen sterven laat varen en het hele leven, met hoogte- en dieptepunten, met teleurstelling en succes, omarmt zal gelukkiger leven: minder angstig en krampachtig, meer open en bewust. Wij zetten ons in voor een stervenscultuur in Nederland die is gebaseerd op inzicht en vertrouwen.

### **Wat wij willen doen en bereiken**

Kwaliteit van leven

Door inzicht te geven in de gelaagdheid van het stervensproces en door het bevorderen van kennis over sterven dragen we bij aan kwaliteit van leven voor iedere stervende.

Van angst naar vertrouwen

Door anderen te leren omgaan met sterven en sterfelijkheid dragen we bij aan een sfeer van vertrouwen op het sterfbed.

Verdiept inzicht rondom het sterven en de dood

Door het bevorderen van autonome kennis en innerlijke wijsheid over sterven dragen we bij aan uw individuele visie op wat sterven en dood werkelijk behelst.

### **Onze intenties**

- Mogelijk maken dat vrijwilligers, beroepskrachten en naasten, op een natuurlijke manier met sterven omgaan.
- Bijdragen aan een samenleving die aanvaardt dat sterven onderdeel is van het leven.
- Bevorderen van autonome kennis en innerlijke wijsheid over sterven.
- Bijdragen aan verdieping van inzicht rondom sterven en dood.
- Creëren van meer begrip en openheid voor de beleving en behoeften van stervenden.
- Streven naar een stervenscultuur in Nederland gebaseerd op inzicht en vertrouwen.
- Bijdragen aan vermindering van (collectieve) angst voor de dood.

## Zo helpen wij

- ✓ Scholing  
Onze Intensive 'Omgaan met Sterven' op post-hbo-niveau is speciaal bedoeld voor (zorg)professionals. Wij werken met in de praktijk geschoolde docenten. Zij delen hun doorleefde kennis en wijsheid graag met u.
- ✓ BEL 24/7  
Stervensbegeleiders met wie u telefonisch of per mail contact kunt opnemen voor uw vragen en zorgen over sterven.
- ✓ Lezingen  
Voor algemeen publiek en diverse beroepsgroepen. Altijd op aanvraag.
- ✓ Nationale Dag Aandacht voor Sterven  
Organisatie van de jaarlijkse Nationale Dag Aandacht voor Sterven op 24 mei.
- ✓ Kennisdeling, aandacht en ontmoeten  
Voorlichting en informatie over sterven via diverse activiteiten en media gericht op de Nederlandse samenleving alsmede periodieke ontmoetingsmiddagen.
- ✓ Consultatie en advies  
Voor hospices die de stervende mens nabij willen zijn. Met liefdevolle tijd, aandacht en verzorging. Een nieuwe impuls voor oorspronkelijke idealen.

## De realiteit

Uit representatief landelijk onderzoek door Trendbox (2016) in opdracht van het Landelijk Expertisecentrum Sterven blijkt dat één op de drie Nederlanders angst heeft om te sterven. In de groep 30-50-jarigen is dat bijna de helft. Mensen geven aan niet bang te zijn voor de dood, maar wel voor het sterven. In onze moderne Westerse samenleving is sterven een onderwerp dat het liefst gemeden wordt.

De grote aandacht in de media voor discussies die publiekelijk gevoerd worden over zaken als medisch doorbehandelen, euthanasie, voltooid leven en het zelfgekozen levenseinde bevorderen deze angst eerder dan dat deze minder wordt. Onwetendheid over wat sterven behelst, wakkert de angst verder aan en maakt dat we onvoorbereid zijn als we met ziekte en dood in onze directe omgeving worden geconfronteerd. Niets maakt het lijden van de stervende en zijn naasten groter.

De tendens in de huidige samenleving brengt met zich mee dat er onvoldoende besef is van het belang van tijd en ruimte om menswaardig te (kunnen) sterven.

## Het gewone sterven

De meeste Nederlanders die als gevolg van een (langdurende) ziekte overlijden, overlijden op een 'gewone' manier. Door de aandacht die de media aan euthanasie besteden, ontstaan er misverstanden over de laatste levensfase. Alsof ieder sterven gepaard gaat met ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Dat is niet het geval. Het gros van de sterfbedden verloopt rustig. Dit gewone sterven vindt steeds vaker thuis plaats gezien het beleid van de overheid om mensen langer thuis te laten wonen.

Ook lijkt het alsof er gekozen móet worden voor het ingrijpen van een arts. Ook dat is niet waar. Een overgrote meerderheid van de sterfbedden in Nederland (96%) eindigt zonder euthanasie. Er wordt weinig aandacht geschonken aan het 'gewone' sterfbed. Dat is jammer, want het gewone sterven is daardoor iets onbekends geworden. Zodra we met een sterfbed te maken krijgen, weten we over het algemeen nauwelijks wat er gebeurt of wat we moeten verwachten. Onbekendheid daarmee leidt bijna per definitie tot angstige gedachten, zowel bij de stervende als bij de naasten.

## Het goede nieuws

Ook in 2018 voelde het Landelijk Expertisecentrum Sterven zich gesteund door het Comité van Aanbeveling bestaande uit prominente figuren uit diverse geledingen van onze samenleving, onder wie Adelheid Roosen, Huub Oosterhuis, Casper van Eijck, Babs van den Bergh, Rudi Westendorp, Johannes Witteveen en anderen. Met ons zien zij het belang van een stervenscultuur in Nederland die gebaseerd is op inzicht en vertrouwen in plaats van op angst. Daarnaast groeit ons bestand aan vrijwilligers, ambassadeurs en donateurs.

## Activiteiten in 2018

Op 24 mei, de nationale Dag Aandacht voor Sterven lanceerden wij, met grote dank aan onze steunbetuigers, ons **pleidooi voor Palliatief Verlof**. Dit werd ondersteund met de publicatie van de resultaten van een landelijk, representatief onderzoek door SAMR met artikelen in Dagblad Trouw en online op RTL-Z tot gevolg. De essentie van het onderzoek:

- 86% vindt palliatief verlof een goed idee
- 97% geeft aan het belangrijk te vinden om tijd met elkaar te besteden in de laatste levensfase
- 44% zegt dat de impact van een sterven veel groter was dan gedacht. Bij jongeren bedraagt dit aandeel 60%

In 2018 spraken wij met een aantal 2<sup>e</sup> Kamerleden, die Sociale Zaken & Werkgelegenheid in hun portefeuille hebben en met vertegenwoordigers van VNO-NCW, AWWN, FNV en CNV. Het initiatief voor een Palliatief Verlof leidde tot het voorlopig hoogtepunt dat het Bestuur in juni 2018 het pleidooi kon aanbieden aan Mariëtte Hamer, voorzitter van de SER.

De nationale Dag Aandacht voor Sterven werd door ons uitgeroepen om in onze samenleving speciale aandacht te vragen voor het kostbare en wezenlijke proces van sterven. Ook in 2018 lieten wij, op deze speciale dag, opnieuw, gesponsord door Monuta, in de Nederlandse hospices een bos bloemen bezorgen voor hun niet aflatende zorg voor de stervende. Wij waren heel blij met alle activiteiten die her en der in het land georganiseerd werden om deze dag onder de aandacht te brengen en inhoud te geven.

In 2018 hebben 34 studenten onze **intensive 'Omgaan met Sterven' op Post-hbo-niveau** afgerond. Zij zullen allen op unieke wijze aandacht voor sterven in onze samenleving uitdragen. In oktober zijn wij opnieuw gestart met twee groepen en in januari 2019 begint nog een groep van 14 studenten. Wij zijn blij dat (zorg)professionals de weg naar onze geaccrediteerde opleiding tot stervensbegeleider weten te vinden.

En dan was daar de succesvolle lancering van **DREMPEL**, magazine over leven met sterven. Er verscheen een derde oplage (totaal ca. 18.000 exemplaren) en het stemt ons dankbaar dat DREMPEL zo goed is ontvangen. Niet alleen door zorgprofessionals maar ook door Nederlanders thuis. De doelstelling van DREMPEL ligt in lijn met onze missie: bij te dragen aan kwaliteit van leven van iedere stervende door het bevorderen van kennis en wijsheid. Het succes van DREMPEL is mede te danken aan de samenwerking met uitgeverij Adveniat, in het bijzonder Leo Fijen en met mediadeskundige Els Loesberg. De voorpublicatie van het interview met Astrid Joosten in de Volkskrant heeft eveneens bijgedragen. Grote dank gaat uit naar particulieren, organisaties en fondsen die de uitgave van DREMPEL-magazine financieel mogelijk maakten t.w. Congregatie van de Zusters van de H. Juliana van Falconieri, Fonds1818, Iona Stichting, Majoh Stichting, Monuta, Amsterdam UMC alsmede twee particuliere donateurs. Zonder hun steun hadden wij dit niet kunnen realiseren.



Tal van nieuwsbrieven en inspiratiebulletins werden verstuurd en even zo veel artikelen en blogs gepubliceerd in diverse media. De website bleef zich ontwikkelen onder andere met een nieuwe huisstijl. Verder waren we actief in de social media t.w. op Facebook, Twitter en LinkedIn.

### Vooruitblik 2019 en verder

Het Landelijk Expertisecentrum Sterven heeft de intentie om sterven weer in het bewustzijn te krijgen van mensen en van de samenleving als geheel. Het hele leven omarmen inclusief sterven, dat beschouwd kan worden als intens leven en dat, net als geboren worden, wezenlijk deel uitmaakt van het leven. Wij gaan dan ook voort op de ingezette weg met het geven van opleidingen, met de organisatie van ontmoetingsmiddagen en met blijvende aandacht voor zichtbaarheid in de (social) media.

We mogen trots zijn op wat we hebben bereikt. Deze hoeveelheid activiteiten met name op het uitvoerend vlak echter trekken ook een wissel op de bestuursleden. Van belang is het om het komende jaar geen grote zaken op te pakken maar te consolideren. Dat betekent dat we 1) activiteiten die uitstaan de aandacht blijven geven die nodig is. Daarnaast bespreken we 2) de werklast en mogelijke/noodzakelijke ondersteuning (organisatie) en richten we ons op 3) realistische planning waarover helder wordt gecommuniceerd.

### Activiteiten en voornemens voor 2019

- Voortgaande aandacht voor afname en distributie DREMPEL bij instellingen, organisaties, congressen en aandacht in diverse media door artikelen, reviews, interviews;
- Verkenning samengaan/samenwerken Academie met relevante partij om geldstroom te genereren;
- Hulplijn: introduceren Slack als communicatiemiddel, de Luisterlijn en een coördinator Bel24/7 vanuit de groep;
- Voortgaande aandacht voor het pleidooi voor Palliatief Verlof: contacten met SER, politieke partijen en belanghebbende organisaties. Periodiek onze steunbetuigers informeren en meenemen in de voortgang;
- Nationale Dag Aandacht voor Sterven 2019;
- Twee ontmoetingsmiddagen t.w. in februari resp. oktober.

Wat blijvend (of eenmalig) de aandacht vraagt:

- Locatie ontmoetingsmiddagen met catering ondersteuning;
- Nieuwsbrieven, social media etc.;
- Content website;
- Social mediacommunicatie beleid;
- Scholing: aanbod, locatie, studiewijzer, accreditaties.

Nieuwe activiteiten voor de ( nabije) toekomst

- E-learning voor beroepsgroepen
- Podcasts voor belangstellenden

### Werklast en ondersteuning

Willen we als Landelijk Expertisecentrum Sterven een gewortelde plek in onze samenleving bewerkstelligen en behouden dan moeten we waken voor te snelle groei en uitbreiding. Het komende jaar vraagt, naast de eerdergenoemde activiteiten, onze interne organisatie de aandacht, zodat we met plezier onze talenten kunnen inzetten, de werklast redelijk is en ondersteuning een feit.

### Vergezicht

Er is in onze samenleving in toenemende mate aandacht voor 'de dood'.

Zo zijn er nogal wat televisieprogramma's en publicaties die inzoomen op mensen in hun laatste levensfase, worden we geconfronteerd met indringende reclamespots van uitvaartorganisaties en vragen onderwerpen als orgaandonatie, waardig sterven, euthanasie en voltooid leven bijna dagelijks om aandacht. Niet alleen van de politiek, maar ook van 'gewone mensen' die met elkaar over thema's rond 'de dood' in gesprek gaan of zelfs heel concreet persoonlijke keuzes moeten maken. Wat in al deze aandacht rond het levenseinde nauwelijks aandacht krijgt is het *proces* van sterven.

Het Landelijk Expertisecentrum Sterven vindt het van het grootste belang, in een tijd waarin het beleid van de overheid erop gericht is dat mensen langer thuis blijven wonen (en dus ook vaker thuis zullen sterven) en waarin het debat over voltooid leven steeds vaker gevoerd wordt, dat kennis over sterven en het stervensproces op grote schaal beschikbaar komt.

Wil het Landelijk Expertisecentrum Sterven een belanghebbende partij zijn in dit krachtenveld dan zijn we toe aan een stap waarbij fondsen onontbeerlijk zijn. In de komende jaren zal er extra aandacht zijn voor fundraising, het aantrekken van donateurs en een te ontwikkelen ledenorganisatie.

### Het Bestuur

Het Landelijk Expertisecentrum Sterven werd opgericht op 15 februari 2016. Het bestuur bestond in 2018 uit:

Ineke Koedam (voorzitter)

Ineke van der Ouderaa (secretaris)

Lyda Westenbrink (penningmeester)

Cindy Fornari (algemeen bestuurslid)

Per 31 december 2018 trad Cindy Fornari terug als algemeen bestuurslid wegens niet meer te combineren activiteiten. Wij danken haar voor haar grote betrokkenheid en inzet.

Het bestuur kwam in 2018 zeven keer bijeen en werd in haar bestuursvergaderingen ondersteund door Saskia Kok (notuliste). Alle vijf hebben zich volledig vrijwillig ingezet.