



Landelijk
Expertisecentrum
Sterven

Jaarverslag 2019

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 2019	8
Vooruitblik 2020 en verder	10
Activiteiten en voornemens voor 2020.....	10
Werklast en ondersteuning	11
Vergezicht.....	11
Het Bestuur.....	11

Voorwoord van de voorzitter



Beste lezer,

Voor u ligt het jaarverslag 2019 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, ontmoetingsmiddagen voor belangstellenden en de jaarlijkse organisatie van de, door ons uitgeroepen, nationale Dag Aandacht voor Sterven op 24 mei. Verder is onze inspanning gericht op het publiceren van opiniestukken en artikelen in diverse media respectievelijk op onze website om een bijdrage te leveren aan bewustwording in onze samenleving.

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 en het leven eindeloos wil rekken, richt zich op de waan van de dag.

Sterven hoort bij het leven en is niet erg. Het is wel pijnlijk en verdrietig voor wie het leven moet loslaten en voor de achterblijvers. Dat vraagt om erkenning en liefde. Aanvaarding van het onvermijdelijke in plaats van ontkenning of eenzijdige focus op medicalisering draagt bij aan kwaliteit van leven van de stervende en hun naasten én aan een gezonde samenleving.

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 2020

Ineke (Koedam) Visser | voorzitter

N.B.: Bij het schrijven van dit jaarverslag is de corona crisis wereldwijd uitgebroken. Daar waar wij aandacht vragen voor het gewone sterven om iets naast de maatschappelijke discussies rondom euthanasie en voltooid leven te zetten, is de context plots compleet veranderd. Het nieuws wordt gedomineerd door sterven op de intensive care. Dat maakt ons werk, ook in het jaar dat voor ons ligt, niet minder relevant.

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.
- ✓ Iedere laatste zondag van de maand nieuwe verhalen, blogs en artikelen ter inspiratie op onze website
- ✓ 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, handreikingen 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 2019 voelde het Landelijk Expertisecentrum Sterven zich gesteund door het Comité van Aanbeveling bestaande uit prominente figuren uit diverse geledingen van onze samenleving, onder wie Rudi Westendorp, Huub Oosterhuis, Casper van Eijck, Babs van den Bergh, Adelheid Roosen en anderen. Wij zijn er trots op dat Dr. Els van Wijngaarden en Els den Outer in 2019 tot het Comité toetraden. Met ons zien zij het belang van een

stervenscultuur in Nederland die gebaseerd is op inzicht en vertrouwen in plaats van op angst.

Activiteiten in 2019

Belangrijk dit jaar was de distributie van ons prachtige **magazine DREMPEL** (2018/2019) door middel van aandacht in de (social) media en digitale nieuwsbrieven. Trots zijn wij op het feit dat DREMPEL werd opgenomen in de bibliotheek Passend Lezen zodat ook mensen die blind, slechtziend of dyslectisch zijn, kennis kunnen nemen van de inhoud van ons magazine. Eind van het jaar mochten wij 170 exemplaren leveren aan Monuta, die een waakmand samenstelde voor de hospices in het land. In een vervolg hierop werkten wij plannen uit voor een doelgroep DREMPEL voor voetbal of onderwijs. Concreet zaten wij bij de KNVB aan tafel en spraken wij in informele setting met Verus, de vereniging voor katholiek en christelijk onderwijs in Nederland met ruim 4.000 aangesloten scholen. Voor beide initiatieven lijkt 2019 nog niet helemaal rijp.

Op 2 september kwam Pia Dijkstra D'66 met een wetsvoorstel voltooid leven, dat euthanasie mogelijk maakt voor mensen op hoge leeftijd die levensmoe zijn. Aanleiding voor ons om te starten met de ontwikkeling van twee kleine boekjes om als **tweeluik** aan te bieden. Het ene is getiteld *Sterven, tijd voor het andere verhaal* door Ineke Koedam, het andere is een bundel van verhalen voorzien van duidingen door experts over het leven voltooien. Lancering van beide boekjes gebeurt rondom de nationale Dag Aandacht voor Sterven. Het initiatief wordt bekostigd o.a. door middel van fondsenwerving (Congregatie van de Zrs. Van de H. Juliana Van Falconieri, Kansfonds en een stichting die anoniem wenst te blijven) en ook door een eigen bijdrage, mogelijk gemaakt door de nalatenschap van wijlen pastoor Duijnhoven. Opnieuw werken wij hierin samen met Leo Fijen van Adveniat.

Op 24 mei, de **nationale Dag Aandacht voor Sterven**, dit jaar een zonovergoten dag, organiseerden wij een Walk & Talk in Soesterberg waar wij onze gasten ontvingen in een hangar op het militaire terrein. Met een presentatie door Leo Fijen, muzikale omlijsting door studenten van het conservatorium, de Koffiefiets en lekkere versnaperingen beleefden wij een prachtige middag in de ontmoeting met onze achterban. Ook lieten wij op deze speciale dag voor de vierde keer bloemen bezorgen bij de hospices voor hun niet aflatende zorg voor de stervende. Ditmaal door ons zelf gefinancierd. Wij waren 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 2019 vervolgden wij onze gesprekken met 2^e Kamerleden over ons initiatief voor een **Palliatief Verlof**. Dat leidde voornamelijk tot het besluit om eerst de urgentie in de samenleving te verkennen en op te voeren. Wij kwamen aan tafel bij **SIRE** en voerden diverse gesprekken met Lucy van der Helm (directeur) en Mark Oosterhoud (voorzitter bestuur) over een mogelijke campagne. Onze uitgebreide briefing op de valreep van het jaar wordt besproken en krijgt in 2020 een vervolg. Overigens werkt SIRE nooit in opdracht van

organisaties c.q. onze stichting. SIRE maakt eigen afwegingen en ontwikkelt campagnes om mensen aan te zetten tot denken over kwesties die weinig tot geen aandacht krijgen maar dat wel verdienen. Thema's worden aan de orde gesteld om bespreekbaar te maken in onze samenleving en te agenderen bij burgers, opinieleiders en besluitvormers.

In 2019 hebben 41 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 gestart met drie nieuwe groepen (totaal 44 studenten).

Wij zijn blij dat (zorg)professionals de weg naar onze geaccrediteerde opleiding tot stervensbegeleider weten te vinden.

Op 5 november vond de première plaats van de documentaire **CONTACT**, in te zetten als onderwijsmodule voor (huis)artsen. De documentaire is een initiatief van oud huisarts Kea Fogelberg en ontwikkeld door WorldVisuals. Tijdens de première werden de distributierechten door Kea Fogelberg overgedragen aan onze stichting. Onze website werd door MOIJ technische ontwikkeld en uitgebreid voor dit nieuwe aanbod.

Verder waren er **scholingen** bij hospice Dignitas in Hoorn (in maart én november) en hospice Beverwijk. Wij waren te gast voor een **lezing** bij de Adelbert Vereniging in Roermond, bij de Luisterlijn in Den Haag en Rotterdam, tijdens de ledendag van de KRO-NCRV en tijdens het Christelijk Sociaal Congres in Hilversum. Ook ging een aantal zaken niet door: enkele offertes voor scholingen werden niet geaccepteerd (waaronder door hospice Assen) en het SCEM congres waarin wij mee dachten, werd gecancelled.

Tal van nieuwsbrieven en inspiratiebulletins werden verstuurd, wij waren volop aanwezig in de social media (Facebook, Twitter, LinkedIn) en er verschenen artikelen in Libelle, SeniorenWijzer, Van Zorg tot Afscheid, het Vakblad Integrale & Natuurlijke Gezondheid en op Nu.nl wat een groot lezerspubliek bereikte. Op de valreep van het jaar kregen wij media-aandacht met ons opiniestuk 'Overheid stuurt burgers in richting van zelfgekozen levenseinde' in het ND wat aanleiding was voor een interview bij NPO Radio 1 Dit is de Dag.

De **website** bleef zich ontwikkelen en uitbreiden met onder andere:

- landelijke activiteiten in het kader van de nationale Dag Aandacht voor Sterven (tijdelijk);
- pagina Academie met daarin ondergebracht de geautomatiseerde bestelprocedure van de documentaire en onderwijsmodule CONTACT voor onderwijs aan artsen;
- pagina Hoe & Wat met diverse lijstjes handreikingen bij sterven;
- toenemend aanbod verhalen en blogs ter inspiratie.

Menskracht

In maart werd Carola Kruijswijk geïnstalleerd als bestuurder. Helaas namen wij in de zomer alweer afscheid van elkaar wegens een niet verenigbare wijze van samenwerken.

In april werden wij opgeschrikt door de ziekte van Els den Outer. Zij legde met onmiddellijke ingang haar taken neer als docent. Om de lopende groepen goed af te ronden, trad Hilda Zuidam toe als assistent docent en bij aanvang van de nieuwe groepen in oktober kwam zij samen met Simone de Kuyper het team op sterkte brengen. Voor de workshops CONTACT zijn Ingrid Groot, Leonie Vogels en Inge Kroese als freelancetrainers toegetreden.

Paula van der Zouw was ook dit jaar weer een betrouwbare en consciëntieuze kracht voor onze schooladministratie en wij zijn blij met de komst van Eveline Imelman (september) als ondersteuning van het bestuur.

Vooruitblik 2020 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 ontmoetingsmiddag, de ontwikkeling van publicaties en met blijvende aandacht voor zichtbaarheid in de (social) media.

We mogen trots zijn op wat we hebben bereikt en wij gaan door met onze missie aandacht voor sterven. Bij het schrijven van dit jaarverslag is de coronacrisis uitgebroken en dat vraagt ook van ons aanpassing van onze activiteiten.

Activiteiten en voornemens voor 2020

- Ontwikkeling en lancering Tweeluik najaar 2020 (in plaats van mei);
- On-line activiteiten intensive en te ontwikkelen aanbod;
- Warm houden aandacht voor het pleidooi voor Palliatief Verlof: politieke partijen en maatschappelijke aandacht via SIRE;
- Verkenning Doula Associatie als concept (merk) positioneren;
- Nationale Dag Aandacht voor Sterven 2020;
- Twee ontmoetingsmiddagen t.w. in februari resp. oktober.

Wat blijvend (of eenmalig) de aandacht vraagt:

- 0900 nummer voor Bel 24/7;
- Nieuwsbrieven, social media etc.;
- Content website;
- Social mediacommunicatie beleid;
- Scholing: aanbod, locatie, studiewijzer, accreditaties.

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 continuïteit heeft.

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, mogelijk samenwerking en het aantrekken van donateurs.

Het Bestuur

Het Landelijk Expertisecentrum Sterven werd opgericht op 15 februari 2016. Het bestuur bestond in 2019 uit:

Ineke Koedam (voorzitter)

Ineke van der Ouderaa (secretaris)

Lyda Westenbrink (penningmeester)

Carola Kruijswijk (algemeen bestuurslid)

Eveline Imelman (ondersteuning)

Op 19 maart 2019 trad Carola Kruijswijk toe als algemeen bestuurslid. Zij trok zich per 25 augustus 2019 terug wegens niet verenigbare manieren van samenwerken. Wij danken haar voor haar grote betrokkenheid en inzet gedurende de maanden dat zij verbonden was aan de stichting.

Het bestuur kwam in 2019 zes keer bijeen en werd per september 2019 ondersteund door Eveline Imelman. Alle betrokkenen hebben zich volledig vrijwillig ingezet.