



## Jaarverslag 2020

### Aandacht voor sterven



Illustratie: De tombe van de duiker, ca. 470 v.Chr., fresco Paestum, Italië.

‘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 .....	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
Tijd voor een ander verhaal .....	7
Activiteiten in 2020 .....	7
Academie.....	8
In de media.....	9
Social media.....	9
Op weg naar een gewortelde plek in de samenleving .....	9
Activiteiten en voornemens voor 2021.....	9
Werklast en ondersteuning .....	10
Vergezicht.....	10
Het Bestuur.....	10

## Voorwoord



Beste lezer,

Voor u ligt het jaarverslag 2020 van het Landelijk Expertisecentrum Sterven. Het jaar 2020 dat, voor de meesten van ons, een vóór en een ná kent. Als zodanig is 2020 een scharniermoment in de tijd. De uitkomst daarvan kunnen wij, op het moment van het schrijven van dit jaarverslag, nog maar nauwelijks overzien.

### **Niet maakbaar, wel eindig**

In onze - ogenschijnlijk vaste - werkelijkheid werden wij aan het begin van dit verslagjaar opgeschrikt door de komst van het coronavirus Covid-19. Eens te meer leek ons land behoefte te hebben aan houvast en regie. De vraag waar wij ons als samenleving gaandeweg voor geplaatst zien is of wij kiezen voor nóg meer controle en beheersing over alle aspecten van het leven of voor acceptatie van de werkelijkheid zoals die is? De werkelijkheid dat het leven niet maakbaar, wel eindig is. Die werkelijkheid noodzaakt ons weer vertrouwd te raken met sterven en sterfelijkheid.

Onze moderne samenleving is echter gewend geraakt aan de medische mogelijkheden die er zijn om langer te leven. De medische vooruitgang viel samen met de secularisering van onze samenleving en met een toenemende individualisering. Het is, in dit licht bezien, niet vreemd dat de gedachte postvatte dat het leven maakbaar is. Met die wijdverbreide gedachte zijn wij - collectief gezien - langzaam maar zeker het vermogen kwijtgeraakt om met de fragiliteit van het leven, met onze kwetsbaarheid en onze sterfelijkheid, om te gaan. Het gevolg is een Nederlandse stervenscultuur die gedomineerd wordt door ongemak en angst. Wij vinden het 'onbegrijpelijk' en zelfs 'onrechtvaardig' wanneer we geconfronteerd worden met sterven, zo bleek uit een rouwadvertentie die begin dit jaar in een landelijk dagblad verscheen.

### **Aanvaarding van het onvermijdelijke**

Met aandacht voor sterven wil het Landelijk Expertisecentrum Sterven 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 kan wel pijnlijk en verdrietig zijn 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.

### **Aandacht voor sterven**

Op uiteenlopende manieren geven wij aandacht aan het proces van sterven opdat sterven, net als geboorte, weer als onderdeel van het leven wordt gezien. U leest over onze activiteiten in dit jaarverslag met als mijlpaal onze petitie op 28 oktober 2020.



De petitie in de vorm van de lancering van een tweeluik aan boekjes leidde tot een motie van ChristenUnie en CDA waarin de politiek wordt opgeroepen meer en vooral bredere aandacht te besteden aan het levenseinde en waarbij de expertise van het Landelijk Expertisecentrum Sterven wordt ingebracht in de huisartsenpraktijk. Deze motie werd op 8 december 2020 aangenomen. Verder zijn wij 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. Wij zijn er trots op dat onze niet aflatende inspanningen om aandacht te vragen voor sterven, vruchten beginnen af te werpen.

### **Hoe wij dat doen**

Met realisme en zachtmoedigheid werkte het bestuur in 2020 gestaag aan de intenties zoals in dit jaarverslag verwoord. Vanuit innerlijke bezieling en gedreven door de noodzaak en behoefte die de bestuursleden in onze Westerse wereld zien, vormen zij samen de inspirerende kracht achter het Landelijk Expertisecentrum Sterven.

Rotterdam, februari 2020

Ineke Visser | 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.
- ✓ 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**

Politiek en media besteden veel aandacht aan euthanasie en aan de doodswens bij ouderen die vinden dat hun leven voltooid is. Berichtgeving en de medische focus ten aanzien van het coronavirus, waarbij controle over het virus bijna een obsessie lijkt te zijn geworden, illustreert nog eens extra hoe onze verdraagzaamheid met ziekte en dood zijn verminderd.

## **Het 'gewone' sterven**

De meeste Nederlanders echter die als gevolg van ouderdom of een (langdurende) ziekte overlijden, overlijden zonder actief ingrijpen. Door de aandacht die de media aan euthanasie besteden, ontstaan er misverstanden en een ongewenste perceptie over de laatste levensfase. Het lijkt 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 moet worden voor het ingrijpen van een arts. Dat is evenmin het geval. 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. Onbekendheid leidt bijna per definitie tot angstige gedachten, zowel bij de stervende als bij de naasten.

## **Tijd voor een ander verhaal**

Waarden als zelfbeschikking, autonomie en eigen regie mogen in een moderne samenleving dan belangrijke waarden zijn, ze lijken vandaag de dag tot norm te zijn verheven. En dat is misschien wel een fundamentele misvatting. Een misvatting die duidelijk wordt wanneer wij - in wederzijdse nabijheid, op de grens van leven en dood - verkeren met een stervende. Het is tijd voor een verhaal over intimiteit, verbondenheid en heling. Het is het verhaal waarbij de ratio een integratie heeft gemaakt met het hart.

Ook in 2020 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, Els van Wijngaarden, Casper van Eijck, Pim van Lommel, Adelheid Roosen en anderen. Met ons zien zij het belang van een stervenscultuur in Nederland die gebaseerd is op inzicht en vertrouwen en onderschrijven zij onze visie dat het tijd is voor een ander verhaal.

## **Activiteiten in 2020**

Zoals voor velen het geval was, had Covid-19 invloed op (de voortgang van) onze activiteiten. Niettemin is er ook tijdens het verslagjaar weer veel gebeurd. Belangrijk was de ontwikkeling en lancering van het Tweeluik '*Sterven. Tijd voor een ander verhaal*' en '*Het leven voltooien. Tien persoonlijke verhalen over de waarde van leven met sterven*'. Vanwege Covid-19 verschoven wij de lancering van 24 mei naar 27 oktober 2020.

Wij verwierven de nodige fondsen waarbij een belangrijk fonds (nog) niet tot uitbetaling kwam, wij richtten een webwinkel in en besteedden aandacht aan de lancering door het tweeluik op 27 oktober als **petitie** aan te bieden aan de leden van de Vaste Commissie VWS in de Tweede Kamer.



Dat kreeg een vervolg in het contact met Carla Dik-Faber (ChristenUnie) en leidde begin december tot een **motie van ChristenUnie en CDA** waarin de politiek wordt opgeroepen aandacht te besteden aan het 'gewone sterfbed' en te bevorderen dat onze kennis wordt gedeeld met huisartsen. Na stemming werd deze motie op 8 december jl. aangenomen.

De petitie kreeg verder aandacht van het Nederlands Dagblad 'Debat over voltooid leven ontnemt Nederlanders vrije keuze voor een gewoon sterfbed' (interview) gevolgd door een column door André Zwartbol in het ND en een artikeltje in het RD. Verder waren wij volop aanwezig met het Tweeluik in de social media.

### **Academie**

In juni rondden drie groepen **Intensive 'Omgaan met Sterven' op post-HBO niveau** (44 studenten) de opleiding af nadat wij in april en mei Zoom meetings hadden vanwege de coronamaatregelen. In oktober konden wij gelukkig starten met drie nieuwe – zij het kleinere – groepen (35 studenten). En passant werd de intensive geaccrediteerd voor artsen. Ook doorliepen wij in december de CRKBO-audit. Er werden geen verbeterpunten vastgesteld en herregistratie is voor vier jaar een feit.

Voordat Covid-19 het leven regeerde, verzorgden wij nog een **scholing** bij Zorg van de Zaak op 19 februari. Verder dit jaar echter geen andere scholingen, lezingen en ontmoetingsmiddagen en ook activiteiten voor onze nationale Dag Aandacht voor Sterven werden geschrapt. In het vierde kwartaal ontwikkelden en leverden wij een **scholingstraject** op **'Tijdig spreken over het levenseinde bij dementie'**. Dit in opdracht van en in co-creatie met Zeeuwse Zorgschakels. Tot slot ontmoette de workshops **CONTACT** weinig animo en uit



contacten met huisartsenvereniging LHV blijkt dat huisartsen simpelweg onvoldoende ruimte ervaren voor scholing.

Corona zal blijvend aandacht vragen binnen de Academie als het gaat om communicatie en afstemming over maatregelen met alle betrokkenen.

### **In de media**

Wel waren wij volop aanwezig in uiteenlopende **media** waarmee wij gestaag werken aan een gewortelde plek in onze samenleving. Zo verschenen er in zomer en nazomer artikelen in de SeniorenWijzer en eveneens in zomer en nazomer in het Vakblad Natuurlijke & Integrale Gezondheidszorg. Verder verscheen het boek (bestseller) *Je kunt het maar één keer doen* van Barbara van Beukering met een bijdrage van Ineke Visser hetgeen leidde tot een interview voor de rubriek *In the Spotlight* op nieuws.nl en vrouw.nieuws.nl respectievelijk een podcast door interviewster Mariette Reineke op haar platform. In september verscheen *Het Geheim van Elysion. Veertig jaar studie naar de nabij de dood ervaring* met een hoofdstuk van Ineke Visser.

Op 31 oktober publiceerde FD Persoonlijk een artikel met opnieuw een bijdrage van onze kant en op de valreep werden wij op 23 november uitgenodigd bij NPO-radio 1 Dit is de Dag voor een reactie op de uitbreiding van de richtlijnen euthanasie bij dementie.

### **Social media**

En natuurlijk bleef onze **website** continu in ontwikkeling en hielden wij deze up to date. Onze webwinkel mag zich sinds de lancering op 1 oktober 2020 verheugen in een groot aantal bezoekers. Verder plaatsten wij maandelijks artikelen ter inspiratie, verstuurd nieuwsbrieven en waren actief op FB, LinkedIn, Instagram en Twitter.

### **Op weg naar een gewortelde plek in de samenleving**

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 zodra dat weer kan, met de ontwikkeling van publicaties en met blijvende aandacht voor zichtbaarheid in de (social) media.

Het jaar 2021 is het jaar van ons eerste lustrum en met de uitbreiding van ons Bestuur ligt er een ambitieus plan om Nederland volop van ons te laten horen. Het komende jaar staat de stervenscultuur als thema centraal.

### **Activiteiten en voornemens voor 2021**

- Installatie nieuwe bestuursleden;

- Representatief onderzoek naar de beleving van sterven inclusief de actualiteit van covid-19 door MarketResponse;
- Ontwikkeling jubileum DREMPEL over de stervenscultuur in Nederland en elders in de wereld;
- Ontwikkeling eigen publicaties: stervenscultuur, ritueelbegeleiding;
- On-line activiteiten intensive en te ontwikkelen aanbod;
- Workshop en scholingstraject Ritueelbegeleiding
- Maatschappelijke aandacht via SIRE;

Wat blijvend (of eenmalig) de aandacht vraagt:

- Ontwikkeling community met aandacht voor achterban en Bel 24/7
- Contacten met politieke partijen en relevante organisaties;
- Nieuwsbrieven, social media etc.;
- Content website;
- Social mediacomunicatie 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 is uitbreiding van het bestuur en secretariële ondersteuning noodzakelijk. Het komende jaar vraagt, met de toetreding van nieuwe bestuursleden, onze interne organisatie de aandacht, zodat we met plezier onze talenten kunnen inzetten, de werklast redelijk is en ondersteuning continuïteit heeft.

### **Vergezicht**

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 2020 uit:

Ineke Koedam (voorzitter)

Ineke van der Ouderaa (secretaris)

Lyda Westenbrink (penningmeester)

Op 25 februari 2020 overleed Els den Outer. Els was medeoprichter van het Landelijk Expertisecentrum Sterven en docent van het eerste uur aan de intensive 'Omgaan met Sterven' op post-HBO niveau. Toen zij haar activiteiten als docent moest neerleggen en duidelijk werd dat zij niet in deze rol zou terugkomen, trad Els toe tot ons Comité van Aanbeveling. Wij eren Els om wie zij was en wat zij voor ons heeft betekend. Zij zal ons blijvend tot voorbeeld zijn in leven en sterven.

Begin deze zomer kwam Ineke van der Ouderaa tot het besluit om, na ruim vier jaar, haar activiteiten voor het bestuur neer te leggen. Ineke was een van de oprichters en had binnen het bestuur als aandachtsgebied merkopbouw, marketing en communicatie. Zij was de initiatiefnemer van DREMPEL magazine en had een grote inbreng in de talrijke initiatieven sinds de oprichting. Mede door haar toegewijde en deskundige inzet kreeg het Landelijk Expertisecentrum Sterven in korte tijd een zekere naamsbekendheid en een plek in de samenleving. Door toetreding tot het Comité van Aanbeveling blijft haar naam verbonden aan onze stichting. Dat stemt ons dankbaar.

Het bestuur kwam in 2020 zeven keer bijeen. Alle bestuursleden hebben zich volledig vrijwillig ingezet.