

Jaarverslag 2022



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

Inhoud

Inhoud	2
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
Stervenscultuur.....	7
Controle over het sterven	7
Slapend sterven	7
Andere culturen	8
Op weg naar een gewortelde plek in de samenleving	9
Onze aandacht en activiteiten in 2022	9
Academie.....	9
Webshop	10
Onze verhalen.....	11
De laatste 1000 dagen.....	11
Bellijn 0900 393 00 00	12
SIRE campagne: De dood. Praat erover. Niet eroverheen	12
In de media	12
Activiteiten, aandacht en voornemens voor 2023	13
Onze mensen	14
Vergezicht.....	14
Het Bestuur.....	14



Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt het jaarverslag 2022 van het Landelijk Expertisecentrum Sterven. Een jaar, zo valt niet te ontkennen, van crisis op crisis. Tal van zaken in de afgelopen jaren kregen onvoldoende aandacht waardoor de ene crisis de andere opvolgde. Wij zagen hoe dat in toenemende mate onzekerheid en angst opriep bij grote groepen mensen in onze samenleving.

Tijd voor een ander verhaal

Waar we ons op wereldniveau wellicht onmachtig voelen, kunnen wij met onze zorg en aandacht een ander verhaal creëren in onze eigen omgeving. Een verhaal van verbondenheid en van betekenis. Want aandacht maakt zaken die ondraaglijk schijnen, dragelijk en aandacht zorgt ervoor dat mensen zich gezien en gehoord voelen. Dat geldt ook voor het sterfbed en van aandacht voor sterven heeft het Landelijk Expertisecentrum Sterven haar missie gemaakt.

Ook in het afgelopen jaar zijn wij daarom trouw gebleven aan ons uitgangspunt om een uitnodigende ruimte te creëren waarin Nederlanders zich – in alle vrijheid - kunnen verhouden tot sterven en sterfelijkheid.

Wij deden dat - heel concreet in aansluiting op de SIRE campagne 'De dood. Praat erover. Niet eroverheen' - met onze gelijknamige handreikingen en tips, via onze fototentoonstelling Rituelen Wereldwijd, met ons aanbod aan scholing en met onze uitgaven en publicaties.

Bij het schrijven van dit jaarverslag mogen wij vaststellen dat u ons in 2022 steeds vaker wist te vinden. Dank voor uw vertrouwen!

Rotterdam, februari 2023

Ineke Visser | voorzitter



Afbeelding: 'De elementen', werk van fotograaf Heleen de Graaf

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.

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**
Binnen onze Academie bieden wij scholing aan voor wie kennis en innerlijke wijsheid wil ontwikkelen over de lichamelijke, emotionele, mentale, spirituele en relationele aspecten van het proces van sterven. Wij werken met in de praktijk geschoolde docenten. Onze Academie en onze docenten zijn gecertificeerd door het Centraal Register Kort Beroepsonderwijs (CRKBO).
- ✓ **Bellijn 0900 393 0000**
Onze professioneel geschoolde vrijwilligers met wie u telefonisch of per mail contact kunt opnemen voor uw vragen en zorgen over sterven.
- ✓ **Inspiratie**
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.
- ✓ **Informeren, kennis delen en inspireren**
Kennis en informatie over sterven op onze website, relevante publicaties en handreikingen in onze webshop en scholingen via ons aanbod in de Academie.

Stervenscultuur

Het jaar 2022 stond in het teken van ‘stervenscultuur’. Hoe ziet die cultuur in onze samenleving eruit? Hoe gaan andere culturen met het onvermijdelijke sterven om?

In de afgelopen decennia zijn wij ons anders gaan verhouden tot de dood. Wat wordt in onze veranderende samenleving - waarin mensen steeds langer leven en religie een steeds minder grote rol speelt - als goede dood gezien? Els van Wijngaarden (Radboud UMC en José Sanders (Radboud Universiteit) onderzochten 173 krantenartikelen die verschenen tussen 2010 en 2020. ‘Kranten immers doen verslag van publiek debat, reflecteren erop, en jagen het debat ook weer aan.’ De artikelen geven een beeld van hoe we omgaan, en willen omgaan met de dood. De wetenschappers zagen vier verschillende discoursen, ofwel manieren van praten, namelijk die van ‘keuze’, ‘risico’, ‘zorg’ en ‘complexiteit’¹.

Controle over het sterven

Het keuze-discours blijkt dominant te zijn. Het betreft de dood waar je zelf voor kunt kiezen en waar je zelf hulp voor kunt vragen en krijgen. Het geeft mensen, die autonomie belangrijk vinden, een actieve rol. Gebrek aan controle, aftakeling en afhankelijkheid worden doorgaans gezien als afschrikwekkend. De dominantie van het keuze-discours in de media is kenmerkend te noemen voor de stervenscultuur anno nu in onze samenleving.

Slapend sterven

En dat zien wij terug op plekken waar gestorven wordt. In ziekenhuizen bespreken artsen de mogelijkheden van euthanasie en palliatieve sedatie met hun patiënten. Het gewone sterven komt niet ter sprake.

In hospices zien wij de inzet van palliatieve sedatie toenemen. Juist op die plekken waar kennis en wijsheid aanwezig is. Maarten Scholten, huisarts en arts palliatieve zorg in het Engelse Queenscourt hospice (Southport), schreef er een indringend opiniestuk over: ‘Palliatieve sedatie lang niet altijd de beste keus’².

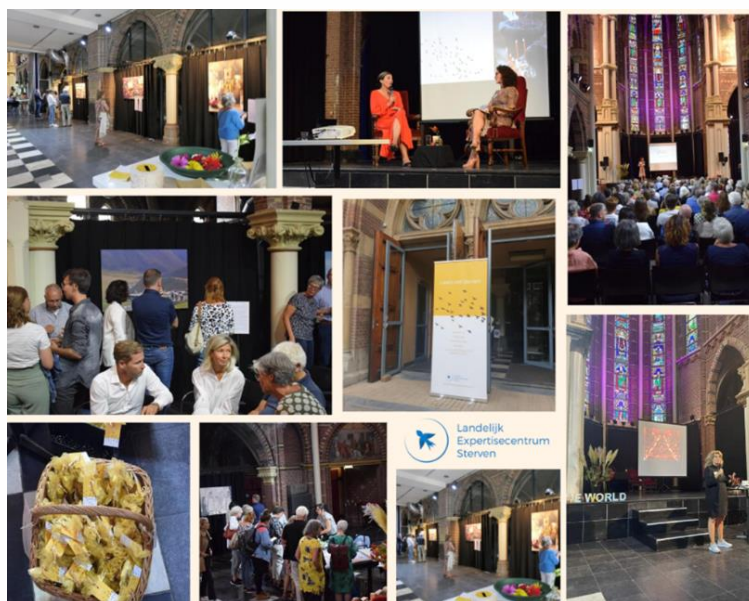
We besteedden aandacht aan dit belanghebbende artikel in de social media en wij blijven nadrukkelijk aandacht vragen voor het ‘gewone’ sterven.

¹ Het artikel verscheen in Social Science & Medicine: ‘I want to die on my own terms’: Dominant interpretative repertoires of ‘a good death’ in old age in Dutch newspapers’.

² Het artikel [‘Palliatieve sedatie lang niet altijd de beste keus’](#) van Maarten Scholten lees je via onze website.

Andere culturen

Hoe een samenleving omgaat met het sterven en de dood laat zich zien in cultuurgebonden rituelen en gebruiken. Om onze blik te verruimen als het om sterven en de dood gaat, organiseerden wij daarom op 28 augustus een fototentoonstelling 'Rituelen Wereldwijd' in de Posthoornkerk in Amsterdam met werk van reisfotograaf Heleen de Graaf en met Nadia Zerouali als speciale gast.

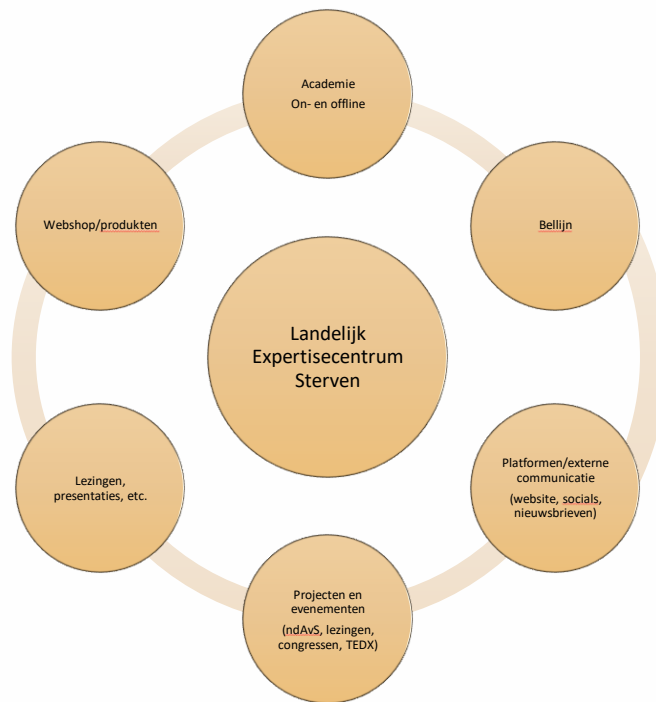


De tentoonstelling ging vervolgens op reis en deed als eerste het Maasstad Ziekenhuis aan waar de foto expositie maar liefst vijf maanden lang veel aandacht kreeg van ziekenhuismedewerkers, patiënten en bezoekers. Deze tentoonstelling krijgt in 2023 een vervolg.



Op weg naar een gewortelde plek in de samenleving

In het jaar 2022 lieten we de pioniersfase achter ons. Na enkele strategische beleidsvergaderingen hebben wij in het laatste kwartaal een strategisch marketingbedrijf in de arm genomen om ons gereed te maken voor groei in de komende jaren.



Landelijk Expertisecentrum Sterven en de pijlers als basis voor activiteiten

Onze aandacht en activiteiten in 2022

Ook 2022 werd nog altijd beïnvloed, zo lijkt het, door Covid-19. Hoewel onze opleiding tot stervensbegeleider, de intensive 'Omgaan met Sterven' op post-hbo niveau, zonder enige stagnatie doorgang kon vinden, bleef het aantal aanvragen voor fysieke bijeenkomsten en scholingen enigszins achter. Zelf stelden wij de Fototentoonstelling Wereldwijd Sterven tot tweemaal toe uit.

Academie

In juni ronden twee groepen de **Intensive 'Omgaan met Sterven' op post-HBO niveau** (29 studenten) af en in oktober mochten wij starten met twee nieuwe groepen (28 studenten). Naast de intensive verzorgde senior docent Marian van der Veen **specialisaties ritueelbegeleiding** en verheugden wij ons in een toegenomen belangstelling voor de onderwijsmodule/**documentaire CONTACT**.

Onder andere door middel van een webinar Empathie & Communicatie op het sterfbed door Leonie Vogels in samenwerking met CAREND. De **retraite Groeien in leven en sterven**, nieuw binnen onze Academie, had dit eerste jaar onvoldoende deelnemers maar zal zeker in 2023 plaatsvinden.

Daarnaast mochten wij maatwerk scholingen verzorgen voor hospices en vptz organisaties.

Webshop

Niet alleen het aantal bezoekers en de omzet in onze webshop groeide, ook ons aanbod deed dat. In februari brachten wij handreikingen uit om het gesprek over sterven en de dood aan te gaan. Dit in aansluiting op de SIRE campagne waarover verderop meer.

	<h3>Handreikingen en tips (60)</h3> <p>Praten met naasten over het levenseinde - hoe moeilijk soms ook- blijkt steeds weer als bijzonder waardevol en verbindend te worden ervaren. Het geeft niet alleen rust in het hoofd en vrede in het hart maar voorkomt ook dat het omgaan met verlies onnodig zwaar is.</p>
--	---

Handreikingen De dood Praat erover.

Met onze tentoonstelling Rituelen Wereldwijd namen wij een kaartenset op met adembenemende foto's van de elementen aarde, water, vuur, lucht en ether van Heleen de Graaf (afbeelding pagina 4). Wij zijn blij dat onze uitgaven en publicaties gevonden worden door het publiek. Het genereert een gezonde financiële stroom waardoor wij kunnen blijven werken aan onze missie om bij te dragen aan een positieve verandering van de stervenscultuur in ons land.



Onze verhalen


Iedere laatste zondag van de maand brengen wij nieuwe artikelen, blogs en verhalen op onze website. Het zijn uiteenlopende bijdragen van professionals, experts en betrokken anderen. Bedoeld om te informeren en te inspireren waaronder sinds mei 2022 de blogs van Machteld Huber over de laatste 1000 dagen.



De laatste 1000 dagen

De laatste 1000 dagen is een uitvloeisel van het Ouder Worden 2040 project waar wij aan bijdroegen en dat in april werd gepresenteerd.

‘De laatste 1000 dagen’ is als begrip geïntroduceerd door Machteld Huber, oprichter Institute for Positive Health en refereert aan de aandacht voor ‘de eerste 1000 dagen’ om ieder kind een goede start van het leven te gunnen. Ook die laatste 1000 dagen is een belangrijke levensfase waarin je nadenkt over hoe je je kunt voorbereiden op het sterven. Machteld blogt maandelijks, en exclusief voor het Landelijk Expertisecentrum Sterven, over haar belevenissen in haar eigen 1000 laatste dagen project, gestart in mei 2022.

	<p>Ik weet niet wanneer ik doodga, maar ik wil dan alles voorbereid hebben. Ik wil er klaar voor zijn.’</p> <p>Machteld Huber</p>
---	---

Bellijn 0900 393 00 00

Dat er behoefte is aan een telefoonlijn voor vragen en zorgen lijkt evident. Tegelijkertijd hebben wij nog onvoldoende energie weten te creëren om de lijn op grotere schaal in de wereld zetten.

Duidelijk is geworden dat wij voor wat betreft onze telefoonlijn (financiële) partners moeten zoeken en daar hebben wij in het vierde kwartaal concreet een aanzet toe gedaan.

SIRE campagne: De dood. Praat erover. Niet eroverheen

Na een lange voorbereiding zag de SIRE campagne op 8 februari het licht. Niet in de laatste plaats omdat wij initiatiefnemer waren van het thema, stond 2022 voor een belangrijk deel in het teken van deze campagne. Wij lanceerden een speciale pagina op de website, eigen handreikingen die in de webshop als set beschikbaar kwam en organiseerden een webinar op 24 mei in samenwerking met CAREND. De campagne bracht ons verdere naamsbekendheid, media-aandacht (Trouw, 1Vandaag, NPO Dit is de Zondag), en meer vragen per mail en telefoon.



In de media

Naast de eerdergenoemde uitingen (Trouw, 1Vandaag, NPO Dit is de Zondag) verscheen een interview met Ineke Visser plus een vermelding naar onze handreikingen aan het sterfbed in onze webshop (februari) in het Magazine **Het Laatste Avondmaal** van Els Rosenmöller.

Verder in maart aandacht in **Medisch Dossier** met een link naar onze handreikingen aan het sterfbed, het boekje Sterven. Tijd voor een ander Verhaal en een eerder uitgebreid interview met Ineke Visser in mei 2021. Dit alles naar aanleiding van het artikel in de Lancet ‘Doodgaan hoort bij het leven’. In april een artikel in de **SeniorenWijzer** over de SIRE campagne, een interview met Ineke Visser door Els Quaegebeur /Sander de Hosson (maart) voor het boek ‘**Leven toevoegen aan de dagen**’ (publicatie maart 2023) en een artikel/interview met Ineke Visser in de **Standaard** door Bram van Renterghem over waken. Verder een artikel van Ineke Visser in de **Antenne** van de VPTZ over angst en een interview door studente Journalistiek Sterre, eveneens over angst. Het resulteerde in een nieuwe lijst handreikingen ‘omgaan met angst’ op de website. Tot slot op de valreep van het jaar een persoonlijk interview met Ineke Visser door Fokke Obbema in de **Volkscrant** en een column van Ineke Visser en een artikel van Heleen de Graaf over de tentoonstelling Rituelen Wereldwijd in het **Brancheblad voor de Uitvaart**.



En natuurlijk roerden wij ons in de socials: LinkedIn, FB, Twitter, Insta en stuurden wij inspiratiebulletins en nieuwsbrieven uit.

Activiteiten, aandacht en voornemens voor 2023

- Het land in met Fototentoonstelling ‘Rituelen Wereldwijd’ met werk van Heleen de Graaf
- Thema palliatieve sedatie in relatie tot het ‘gewone’ sterven
- Publicatie van een aantal longreads in onze website
- On-line activiteiten en te ontwikkelen aanbod in onze Academie
- Organisatie life-event op de Nationale Dag Aandacht voor Sterven
- Samenwerking met (financiële) partners rondom bellijn 0900 393 00 00
- Bijdragen aan het initiatief Nederlandse Kanker Agenda van het Nederlands Kanker Collectief (NKC)

Onze mensen

Dankbaar zijn wij voor de trouwe en enthousiaste inzet van Paula van der Zouw (Academie) en Inge Mondeel (Webshop). Dat geldt ook voor de leden van het Comité van Aanbeveling en onze achterban die onze activiteiten een warm hart toedragen. Hun betrokken aandacht is een ware ondersteuning in ons werk. Wij zijn er trots op dat Machteld Huber en Maarten Scholten toetraden tot dit comité.

Wij hebben een aanzet gemaakt met het formuleren van te 'honoreren ambachten' die intern dan wel extern kunnen worden uitgevoerd. Een noodzakelijke ontwikkeling om de continuïteit van onze inspanningen en activiteiten te waarborgen.

Vergezicht

Wil het Landelijk Expertisecentrum Sterven een belanghebbende partij zijn en blijven binnen het krachtenveld waarin wij opereren dan is samenwerking met anderen een optie. In het jaar dat voor ons ligt zal er zorgvuldige aandacht zijn voor mogelijk samenwerkingen en/of verbindingen. Aangezien het Landelijk Expertisecentrum Sterven niet van overheidswege wordt gesubsidieerd, is aandacht voor ons donateursbeleid eveneens van belang.

Het Bestuur

Het Landelijk Expertisecentrum Sterven werd opgericht op 15 februari 2016. Het bestuur bestond in 2022 uit:

Heleen de Graaf
Jacomien Marinussen (secretaris)
Ineke Visser (voorzitter)
Lyda Westenbrink (penningmeester)

Het bestuur kwam in 2022 vijf keer via Zoom bijeen en drie keer in levenden lijve, waaronder twee strategische beleidsdagen. Alle bestuursleden hebben zich volledig vrijwillig ingezet.

