



Landelijk
Expertisecentrum
Sterven

Jaarverslag 2016-2017

‘Aandacht voor Sterven’.

Dienstbaarheid aan het kostbare en wezenlijke proces van de stervende en zijn naasten
~ zonder oordeel en met een visie ~
dat is waar het Landelijk Expertisecentrum Sterven voor staat.

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.....	4
Onze missie	4
Onze droom	4
Wat wij willen doen en bereiken	4
Onze intenties	4
Zo helpen wij.....	5
De realiteit	6
Het gewone sterven	6
Het goede nieuws	6
Activiteiten in 2016/2017	7
Vooruitblik 2018 en verder	8
Activiteiten en voornemens	8
Vergezicht	9
Het Bestuur.....	9

Voorwoord van de voorzitter



Beste lezer,

Voor u ligt het jaarverslag 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. Ook delen wij, niet zonder trots, met u ons nieuwe initiatief t.w. het pleidooi voor wettelijk betaald verlof als een naaste sterft alsmede ons ambitieuze voornemen om een magazine uit te brengen over menswaardig sterven en elkaar nabij zijn.

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.

Warme groet,

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.
- ✓ Hulp
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 gemedend 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 moet 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

Het Landelijk Expertisecentrum Sterven weet zich gesteund door een Comité van Aanbeveling dat bestaat 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 2016/2017

Het Landelijk Expertisecentrum Sterven trad naar buiten op de nationale Dag Aandacht voor Sterven, t.w. op 24 mei 2016. Dit ging gepaard met de publicatie van de resultaten van een landelijk, representatief onderzoek naar de beleving van sterven bij Nederlanders. Dit onderzoek werd uitgevoerd door Trendbox en had een paginagroot artikel in de Telegraaf tot gevolg.

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. Op deze speciale dag lieten wij in de Nederlandse hospices een bos bloemen bezorgen voor hun niet aflatende zorg voor de stervende. Een traditie was geboren want ook op 24 mei 2017 ontvingen de hospices deze bloemenhulde en opnieuw werd dat financieel mogelijk gemaakt door Monuta.

In het eerste jaar van ons bestaan verkregen wij als Landelijk Expertisecentrum Sterven de Anbi status. Per 1 juli 2017 werd de stichting eveneens CRKBO gecertificeerd. Dat betekent dat onze scholingsactiviteiten vrij zijn van BTW.

We hebben vier *intensives* ‘Omgaan met Sterven’ op post-HBO niveau afgerond. Deze opleiding is geaccrediteerd door vier kwaliteitsregisters. We organiseerden één pilot vierdaagse, verzorgden één lezing in het Boomhuis in Delft en één studiedag voor het Palliatieve Netwerk Gooi & Vechtstreek. Ook hadden we vier ontmoetingsmiddagen voor belangstellenden en mochten we rekenen op de inzet en betrokkenheid van een aantal fijne vrijwilligers en ambassadeurs.

Het symposium Aandacht voor Sterven op 24 mei 2017 in het Bomencentrum in Baarn was een bekroning op ons eenjarig bestaan. Met ruim 400 deelnemers, hebben wij ons visitekaartje afgegeven in de samenleving. Wij lieten er een mooie beeldregistratie van maken door RTV De Ronde Venen.

Tal van nieuwsbrieven en inspiratiebulletins werden verstuurd en even zo veel artikelen en blogs gepubliceerd in diverse media. De website bleef zich ontwikkelen met onder andere een donerenpagina. Na de eerste versie van onze brochure is er nu een nieuwe versie verschenen die qua inhoud en uitstraling de oude snel deed verbleken. Verder waren we actief in de social media t.w. op Facebook, Twitter en LinkedIn.

In november 2017 is een start gemaakt met de te ontwikkelen Hulplijn. Bij het schrijven van dit jaarverslag hebben wij 22 deelnemers die mensen in het land een luisterend oor beiden of met raad terzijde staan, telefonisch dan wel per mail. De deelnemers met wie wij deze dienst vormgeven, hebben onze intensive ‘Omgaan met Sterven’ op post-HBO niveau met goed gevolg afgerond of voldoen aan onze hoge kwaliteitsnormen.

Vooruitblik 2018 en verder

We hebben 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.

Om werkelijk verschil te kunnen gaan maken in de samenleving als het gaat om ‘aandacht voor sterven’, bereiden wij een pleidooi voor om ‘palliatief verlof’ wettelijk ingevoerd te krijgen. Palliatief verlof is een wettelijke, betaalde verlofperiode, vergelijkbaar met vaderschaps-/ouderschapsverlof na de geboorte van een kind, die mensen in staat stelt om aandacht en steun te kunnen bieden aan hun directe naaste die gaat sterven. Het Landelijk Expertisecentrum Sterven pleit voor dit type wettelijk verlof dat momenteel niet in Nederland bestaat (wel in België). Op 24 mei 2018, de jaarlijkse nationale ‘Dag Aandacht voor Sterven’, zal breed aandacht gevraagd gaan worden voor dit initiatief.

Daarnaast hebben wij het voornemen om een magazine uit te brengen. Dit magazine is bedoeld voor alle Nederlanders met betrokkenheid, affiniteit, interesse en ervaring met betrekking tot het stervensproces. Van zorgprofessionals en vrijwilligers, werkzaam in de palliatieve zorg, tot beleidsmakers en ‘gewone’ Nederlanders. Mensen in de laatste levensfase en zij die deze mensen nabij (willen) zijn. Mensen die weloverwogen beslissingen willen nemen in of over hun laatste levensfase.

Activiteiten en voornemens

- Bijeenbrengen van basisfinanciering voor de ontwikkeling van Drempel®, een magazine over menswaardig sterven en elkaar nabij blijven
- Uitrollen hulplijn in samenwerking met Sensor
- Pleidooi ‘Palliatief Verlof’ in de samenleving via politiek en media
- Faciliteren platform/forum voor studenten/beroepsgenoten
- Organisatie jaarlijkse nationale Dag Aandacht voor Sterven (2018)
- Bloemenactie hospices op de nationale Dag Aandacht voor Sterven
- Podcasts/webinars voor belangstellenden

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, 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 oprichtingsbestuur bestaat uit:

Ineke Koedam (voorzitter)
Ineke van der Ouderaa (secretaris)
Lyda Westenbrink (penningmeester)
Els den Outer (lid)

Per 1 januari 2017 is Els den Outer teruggetreden uit het bestuur.
Per 1 september 2017 trad Cindy Fornari toe als algemeen bestuurslid.

Het bestuur wordt in haar bestuursvergaderingen ondersteund door Saskia Kok (notuliste). Alle vijf zetten zij zich volledig vrijwillig in.