

agora

Leven tot het einde!

Jaarverslag 2017



ECOVIS®
BONSENREULING
AUDIT

14/09/2018

Ter identificatie

Inhoud

Inleiding.....	4
Naar een breder perspectief dan de mens als “patiënt”	5
Nieuwe focus, vertaald naar activiteiten en nieuwe relaties.....	5
Leidende vragen bij de activiteiten	6
Focus versterken in 2018.....	7
1. Activiteiten en behaalde resultaten	8
Agenderen en adviseren (B)	8
Activiteit 1: ‘Leven tot het einde’ op relevante agenda’s	8
Activiteit 2: knelpunten en lacunes	9
Activiteit 3: Stakeholdersgesprekken en BeBright.....	10
Activiteit 4: klankbordgroep of adviesraad.....	11
Verbinden en netwerken (C)	12
Activiteit 1: werkgroepen.....	12
Activiteit 2: Bijeenkomsten georganiseerd rond een actueel thema	13
Activiteit 3: Kennis delen	15
Activiteit 4: Aandacht voor groepen met een lang durende palliatieve fase.....	16
Stimuleren palliatieve benadering (D)	18
Activiteit 1: BROADVIEW	18
Activiteit 2: Behoeften van patiënten betrekken bij beleidsontwikkeling.....	18
Activiteit 3: Behoeften van patiënten met betrekking tot eigen regie.....	19
Activiteit 4: De palliatieve benadering uitdragen onder professionals	20
Bevorderen van bewustwording (E)	22
Activiteit 1: Inbreng in bijeenkomsten van derden	22
Activiteit 2: Aanvullende middelen.....	23
Activiteit 3: Deelname aan de Coalitie VBE	23
Activiteit 4: Spirituele Zorg.....	24
Communiceren en delen (F)	25
Activiteit 1 (NPPZ): Strategische communicatie NPPZ.....	25
Activiteit 2 (NPPZ): Nationaalprogrammapalliatievezorg.nl	25
Activiteit 1 (Agora): Social media, Agora.nl, nieuwsbrief en publicaties	26
Activiteit 2 (Agora): Ervaringsverhalen zijn gedeeld.....	27

Activiteit 3 (Agora): Een organisatie overstijgende digitale voorziening	28
Activiteit 4 (Agora): De nieuwe organisatie is breed bekend gemaakt	29
2. Organisatie Agora per 31 december 2017.....	30
3.1 Raad van Toezicht:	30
3.2 Raad van Bestuur:	30
3.3 Medewerkers:	30
3. Realisatie 2017 en begroting 2018	31
4. Het netwerk van Agora	32

Inleiding

Agora betekent letterlijk “marktplaats” en dit geeft een goed beeld van wat onze organisatie beoogt te zijn. Als onafhankelijke organisatie, verbindt Agora partijen uit het brede veld van zorg en welzijn en draagt bij aan het agenderen en uitwisselen van inzichten, meningen en ideeën die de kwaliteit van het leven in de laatste fase positief kunnen beïnvloeden. Agora vervult een ondersteunende rol in het veld voor organisaties en professionals als vraagbaak, vindplek en wegwijzer van informatie en als fysieke ontmoetingsplek.

Agora wil *eindigheid* een plek geven in het leven van mensen en bijdragen aan een betere *kwaliteit van leven tot het einde*.

Agora stimuleert als centrum voor beleidsondersteuning een palliatieve benadering in zorg en welzijn door te verbinden, signaleren, agenderen en communiceren.

Agora werkt programmatisch (2015-2020) aan het uitvoeren van taken, bouwt hiermee expertise op en stemt de specifieke keuze voor de jaarlijkse activiteiten af op de behoefte van de partijen waar mee samengewerkt wordt. De activiteiten zoals genoemd in het Activiteitenplan dragen effectief bij aan het opbouwen en borgen van expertise die door het veld gewenst is en waarmee Agora desgevraagd het veld ondersteunt en breed een bijdrage levert aan de verbetering van de kwaliteit van leven in de laatste fase.

Het jaar 2017 was een intensief jaar voor Agora. In eerste instantie is veel aandacht en energie gestoken in het tot stand brengen van een fusie met IKNL palliatieve zorg en Fibula. Dit leek veelbelovend, maar gaande het traject bleken er onoverbrugbare verschillen van inzicht te bestaan over de richting en invulling van een dergelijke organisatie. Agora heeft medio 2017 besloten in dit traject een pas op de plaats te maken. Inmiddels was een fusie van de baan en werd gewerkt aan het tot stand brengen van een coöperatie. Agora heeft toen besloten op het moment dat de coöperatie staat te bezien op welke wijze Agora kan aansluiten en vooralsnog als organisatie zelfstandig te blijven. Dit proces heeft wel in gang gezet dat Agora is gaan nadenken over een aanscherping van de eigen positionering. Daarbij heeft zij zich laten adviseren over haar positionering in het veld van de palliatieve zorg. De opdracht is aan BeBright verstrekt. Stakeholders hebben Agora laten weten dat zij graag zien dat aansluiting gezocht wordt bij de coöperatie in oprichting. Dit is overeenkomstig de wens van Agora: als de coöperatie is opgericht wordt bekeken op welke wijze een lidmaatschap kan worden ingevuld. Het advies van BeBright wordt afgerond in februari 2018. Agora deelt het rapport met het ministerie van VWS om te bezien welke bijdrage het kan leveren aan de koers van Agora in de toekomst. Het vastlopen van de fusie, het traject met BeBright en gesprekken met derden hebben bijgedragen aan deze aanscherping van de focus van Agora. Waar ligt precies dat onderscheidende van Agora in besloten? Onderstaand de nieuwe focus en hoe de activiteiten van Agora daar inhoudelijk invulling aan hebben gegeven.

Naar een breder perspectief dan de mens als “patiënt”

Agora hanteert de definitie van de WHO die zich richt op de palliatieve “benadering” en deze als volgt formuleert: (Palliative Care Factsheet Nr 402 July 2015)

“Palliatieve zorg wordt gekenmerkt door een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten (volwassenen en kinderen) en hun families wanneer deze geconfronteerd worden met een levensbedreigende ziekte. Deze benadering voorkomt en verlicht lijden door vroeg-signalering, juiste diagnose en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, geestelijke of psychosociale aard.”

In 2017 is Agora gestart met het verleggen van de focus. Niet langer wil Agora zich richten op de mens als patiënt met een levensbedreigende ziekte. De mens is altijd meer dan patiënt alleen en sterft niet altijd aan een levensbedreigende ziekte. Ook diegenen die in de laatste levensfase zijn door kwetsbaarheid en ouderdom hebben recht op goede palliatieve zorg. Daarbij ligt de nadruk vaker op de spirituele en psychosociale dimensie en op lichamelijk comfort, dan op medische behandeling. Om inzicht te kunnen krijgen in de waarden en behoeften van álle mensen die het levenseinde onder ogen zien moet er oog en oor zijn voor situaties waarin zij “burger”, “cliënt” en “bewoner” zijn. Agora haakt aan op hun specifieke perspectief en dat van hun naasten, gericht op optimale eigen regie met zo nodig passende ondersteuning.

Nieuwe focus, vertaald naar activiteiten en nieuwe relaties

De keuze voor een bredere focus dan die op de mens als “patiënt” is van invloed geweest op de activiteiten in 2017.

Mensen beleven hun laatste levensfase op verschillende plaatsen. Het kan zijn thuis, in een hospice, een woongroep, verpleeghuis of ziekenhuis. Hoe is die leef-zorg omgeving en hoe denken zij over ondersteuning en zorg in hun laatste levensfase? Hoe beleven hun naasten dit en wat hebben zij nodig?

Agora heeft zich ook al in dit jaar gericht op het verkrijgen van inzicht in de situatie van mensen die thuiszorg ontvangen, bewoners van verpleeghuizen en cliënten in de verstandelijk gehandicapten sector. Daaruit vloeiden de volgende acties voort, soms voortbouwend op al eerder ingezette activiteiten:

Samen met Fibula is gewerkt aan het op de agenda zetten van palliatieve zorg bij gemeenten. Contacten met de VNG hebben ertoe geleid dat Agora een agenderende rol heeft in het koploperproject gemeenten rond cliëntondersteuning van de VNG dat wordt ondersteund door Movisie. In 2018 zal uitvoering hiervan plaats vinden. Om goed in beeld te krijgen wat er nodig is bij zorg- en hulpverlening in de thuissituatie bespreekt de Agora werkgroep Professionele Thuiszorg knelpunten en lacunes. Agora heeft medewerkers geïnterviewd en beoogt dit ook met patiënten te doen.

Agora heeft een inventarisatie gedaan naar knelpunten en lacunes in de verstandelijk gehandicapten sector en in het najaar een publicatie uitgebracht: Ervaringen en uitdagingen! Palliatieve zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Hierin staan praktische handvatten op het vlak van cultuur, kennis en vaardigheden en organisatie van zorg om palliatieve zorg een structurele plek te geven in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De Agora werkgroep VG is nadrukkelijk betrokken geweest bij de totstandkoming van de resultaten.

Een oriëntatie op palliatieve zorg binnen de verpleeghuissector vond plaats binnen de uitvoering van het project “Effecten van de palliatieve benadering in de zorg” hetgeen geleid heeft tot het aangaan van relaties met LOC en bestuurders van verpleeghuizen. Deze relaties worden verder uitgebouwd in 2018 en moeten leiden tot een inventarisatie naar knelpunten en lacunes in de verpleeghuizen zoals deze in de VG-sector is gedaan.

Leidende vragen bij de activiteiten

Wat heeft iemand nodig? Welke veelheid aan factoren en aspecten spelen mee in de laatste fase van ons leven? Welke factoren bepalen, juist in die kwetsbare individuele situatie, de kwaliteit van dat leven? Wat werkt mee, wat werkt tegen, welke dingen beïnvloeden elkaar?

Wat heeft de professional nodig om deze “hele mens” te kunnen zien en begrijpen en hierdoor daadwerkelijk te kunnen bijdragen aan de kwaliteit van zijn/haar leven, zonder in de knoop te komen met de enorme complexiteit die onherroepelijk aan dit complete beeld verbonden is?

Wat heeft (het bestuur en management van) een organisatie nodig om zorg te kunnen bieden waarbij professionals deze “hele mens” verzorgen en helpen, zonder in de knoop te komen met de complexiteit van bedrijfseconomische, maatschappelijke wensen en eisen.

Wat heeft de beleidsmaker in de zorg, het welzijn of de overheid nodig om te helpen vorm te geven aan zorg - en hulpverlening die werkelijk aansluit op de behoeften van de “hele mens” en toch realistisch leverbaar blijft?

Agora heeft de mens met een ongeneeslijke ziekte een gezicht proberen te geven via blogs en verhalen op de eigen website en in de nieuwsbrief. Vanuit de leidende vraag “wat betekent dit voor de mens en zijn leven en wat kan ik daar als professional aan bijdragen?”, wil Agora de zoektocht naar het antwoord hierop faciliteren. Door het maken van onder andere persona, de vorm en inhoud van de website aan te passen en filmpjes te ontwikkelen is in 2017 dit proces ondersteund.

Focus versterken in 2018

Het jaar 2017 is een intensief jaar geweest waarbij hernieuwde oriëntatie op de inhoud van ons werk centraal heeft gestaan. Met het verbinden en ondersteunen van de voornamelijk medisch georiënteerde veldpartijen in de palliatieve zorg is veel tot stand gebracht. Nu is het tijd om palliatieve zorg tot “gewoon” onderdeel van goede zorg te laten zijn, waar deze ook gegeven wordt. Die keuze is in 2017 gemaakt en het team van Agora zet zich er vol energie voor in om dit in 2018 verder te verdiepen en te verankeren in de werkzaamheden van Agora. Dat kan alleen als VWS de ruimte geeft en geld en menskracht om hieraan invulling te geven. Agora hoopt van harte dat dat het geval zal zijn en dat we op de ingeslagen weg kunnen voortbouwen.

Ik heb er vertrouwen in dat Agora door zich te focussen op het leven van mensen en wat voor hen van waarde is als zij het levenseinde onder ogen moeten zien een mooie aanvulling kan zijn op al het goede dat in de palliatieve zorg al gebeurt.

1. Activiteiten en behaalde resultaten

Agenderen en adviseren (B)

Activiteit 1: ‘Leven tot het einde’ op relevante agenda’s

Agora zorgt dat belangrijke, actuele ontwikkelingen op relevante agenda’s komen te staan. Voorbeelden van relevante agenda’s zijn die van de Tweede Kamer, gemeenten en van lokale partijen in zorg en welzijn, zoals MEE, Zorgbelang (beide vanwege hun rol bij cliëntondersteuning), en adviesraden sociaal domein (Wmo-raden).

Vooraf verwacht resultaat

Agora heeft ‘Leven tot het einde!’ landelijk en lokaal op agenda’s gezet.

Behaalde resultaten

Leven tot het einde is ingebracht in overleg met landelijke partijen:

- VWS: Gedurende het jaar heeft er regelmatig afstemmingsoverleg met VWS plaatsgevonden. Agora heeft in september in een brief aan de Staatssecretaris gereageerd op het NZa-rapport. Hierin heeft Agora het belang van de brede palliatieve benadering onder de aandacht gebracht en gevraagd om experimenteerruimte om in de financiering samenwerking over de schotten heen mogelijk te maken. Eind 2017 stuurde Agora de nieuwe bewindslieden een brief om onze speerpunten onder de aandacht te brengen en hen uit te nodigen tot samenwerking.
- ZonMw: Clémence Ross heeft deelgenomen aan een brainstorm over het Programma Langdurige Zorg en heeft het thema ‘Leven tot het einde!’ ingebracht.
- AFI: in het intensieve traject met Fibula en IKNL om te komen tot een nieuwe organisatie, is door Agora steeds de insteek Léven tot het einde op alle vier de dimensies ingebracht.
- Palliantie: in de adviescommissies waar Agora aan deelneemt is meegedacht om de insteek Léven tot het einde te operationaliseren (zie Activiteit B4, P.11).

Koppelen zorg en welzijn

In 2017 is Agora in samenwerking met Fibula gestart met onderzoek hoe ‘Leven tot het einde!’ op de agenda te zetten bij gemeenten, verantwoordelijk voor ondersteuning in het sociale of welzijnsdomein.

Agora organiseerde samen met Fibula een brainstormbijeenkomst met professionals uit de palliatieve zorg rond het thema welzijn/sociaal domein en zorg. Doel was input te verzamelen voor een nieuw project rond gemeenten en palliatieve zorg. Agora voerde gesprekken met onder andere netwerkcoördinatoren, vertegenwoordigers van VPTZ, zorgaanbieders, de Beroepsvereniging van Cliëntondersteuners voor Mensen met een Beperving (BCMB), en Sociaal Werk Nederland en benutte informatie uit aanpalende

sectoren zoals ouderenzorg, mantelzorg en Wmo. Samen met VWS heeft Agora gesproken met vertegenwoordigers van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG).

Agora nam deel aan een gesprek van het praktijkteam palliatieve zorg met medewerkers van de gemeente Pijnacker/Nootdorp.

Er zijn leden geworven voor een projectgroep vanuit zowel netwerken palliatieve zorg (2 personen) als gemeentelijk/sociaal domein (1 persoon). De projectgroep heeft de eerste contouren voor een 2-jarig projectplan ontwikkeld op basis van de quickscan van Agora en Fibula.

Contacten met de VNG hebben er toe geleid dat Agora een agenderende rol heeft in het koploperproject gemeenten rond cliëntondersteuning van de VNG dat wordt ondersteund door Movisie. In 2018 zal uitvoering hiervan plaats vinden.

Activiteit 2: knelpunten en lacunes

Agora signaleert knelpunten en lacunes en vraagt daar op landelijk niveau aandacht voor bij relevante partijen.

Vooraf verwacht resultaat

Knelpunten en lacunes zijn zichtbaar gemaakt en door relevante partijen besproken.

Behaalde resultaten

Inventarisatie palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Agora heeft een inventarisatie gedaan van knelpunten bij palliatieve zorg in de VG-sector. In 2006 deed Nivel al onderzoek naar dit onderwerp. Agora vroeg naar de ontwikkelingen 10 jaar later en heeft zo de huidige stand van zaken onder de loep genomen.

Door middel van een enquête op Agora.nl heeft Agora haar eigen netwerk bevraagd. De enquête is door Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) breder uitgezet via een SurveyMonkey. De enquête leverde ruim 80 reacties van professionals op.

Met de resultaten van de enquête is door de werkgroep VGZ een expertmeeting voorbereid (zie activiteit C2a, P.14). Tijdens de expertmeeting hebben 50 professionals uit de zorg uitdagingen en aanbevelingen geformuleerd.

In het najaar heeft Agora op basis van de uitkomsten van enquête en expertmeeting de publicatie *Ervaringen en uitdagingen! Palliatieve zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* uitgebracht. In de publicatie zijn tips en aanbevelingen opgenomen die bedoeld zijn voor zorgverleners, teams en managers in organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Het zijn praktische handvatten op het vlak van cultuur, kennis en vaardigheden en organisatie van zorg om palliatieve zorg een structurele plek te geven in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

De gedrukte publicatie is verspreid binnen het netwerk van Agora en daarnaast:

- in PDF gepubliceerd op Agora.nl en verspreid via social media en Agoranieuwsbrief
- specifiek onder de aandacht gebracht bij de afdeling gehandicaptenzorg van het ministerie van VWS
- is de aandacht gevestigd op mogelijkheden van de inzet van vrijwilligers (VPTZ)
- is via een workshop door een beleidsadviseur van Agora de publicatie bij leernetwerken gehandicaptenzorg Vilans onder de aandacht gebracht. Dit heeft een sterkere verbinding opgeleverd tussen Agora en Vilans op het gebied van VG.

Vervolg van de inventarisatie GV (2016) gemonitord en gestimuleerd

Naar aanleiding van de Agorapublicatie *De wereld van de trage vragen* uit oktober 2016 is er veel beweging ontstaan. Het onderwerp geestelijke begeleiding in de thuissituatie staat op de agenda's van het ministerie van VWS, de beroepsvereniging VGVZ (o.a. oprichting Taskforce geestelijke begeleiding extramuraal) en verschillende fondsen.

Deo Volente is een van de fondsen waar Agora de banden mee heeft aangehaald. Een beleidsadviseur neemt deel aan de overleggen over een betere profilering van geestelijke begeleiding en de rol van geestelijk verzorgers daarin en heeft geadviseerd bij de opzet van het project *Profilering geestelijke begeleiding* dat in 2018 van start moet gaan.

Door de publicatie is Agora in 2017 betrokken geraakt bij de VGVZ Taskforce GV buiten instellingen, gericht op betere beschikbaarheid, financiering én profilering van geestelijke begeleiding in de eerstelijns. Agora is daardoor goed op de hoogte van ontwikkelingen op het gebied van geestelijke begeleiding, het netwerk is verstevigd en uitgebreid en de verbindingfunctie is geoptimaliseerd.

Activiteit 3: Stakeholdersgesprekken en BeBright

Agora adviseert gevraagd en ongevraagd beleidsmakers en beslissers of functioneert als klankbord. Agora is gevraagd te adviseren bij bijvoorbeeld de projectgroep HHM (zie activiteit F1 (NPPZ), P.25), V&VN en bij beleidsprocessen van VWS.

Vooraf verwacht resultaat

De inbreng van Agora wordt positief gewaardeerd. Bij een aantal partners wordt dit expliciet nagevraagd. Op basis van de resultaten wordt de inbreng van Agora aangepast.

Behaalde resultaten

De voorgenomen stakeholdersgesprekken zijn meegenomen en gevoerd in het kader van het onderzoek van BeBright (Zie inleiding, P.4).

Daarnaast heeft Agora zich georiënteerd op nieuwe stakeholders die zouden kunnen bijdragen aan de verbinding tussen zorg en welzijn en aan de versterking van de palliatieve benadering.

Er zijn oriënterende gesprekken gevoerd met organisaties (ook buiten de palliatieve zorg) die expliciet de mens centraal stellen en uitgaan van een holistische aanpak, onder andere:

- Landelijk Overleg Cliëntenraden (LOC)

- Leyden Academy
- MEE
- Institute for Positive Health
- STEM
- Patiëntenfederatie Nederland

Activiteit 4: klankbordgroep of adviesraad

Agora adviseert veldpartijen binnen onderzoeksprojecten (o.a. NIVEL, LongAlliantie, Pharos, ErasmusMc, NPPZ)

Vooraf verwacht resultaat

Agora heeft deelgenomen aan klankbordgroep of adviesraad in verschillende projecten.

Behaalde resultaten

Agora heeft advies gegeven bij verschillende projecten die uitgevoerd worden in het kader van het programma *Palliantie. Meer dan zorg*. Door betrokken te zijn bij de projecten haalt Agora informatie op, brengt Agora Léven tot het einde in en breiden de betrokken beleidsadviseurs het netwerk uit.

- Pharos: *In gesprek over leven en dood'; Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten*
- LongAlliantie: *Providing tailored, integrated palliative care for COPD patients; Standing strong together*
- ErasmusMc: *Tijdig in gesprek : De ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een digitale "Advance Care Planning" keuzehulp voor chronisch zieken in Nederland*
- NIVEL: *Advance care planning in de palliatieve fase van mensen met een verstandelijke beperking: ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een ACP-programma*
- Het consortium Septet heeft advies ontvangen van Agora over het actieplan *Levensvragen*.

Verbinden en netwerken (C)

Activiteit 1: werkgroepen

Agora haalt professionals bij elkaar, versterkt verbindingen en deelt informatie.

Vooraf verwacht resultaat

De werkgroepen van Agora zijn bij elkaar geweest en hebben kennis en ervaringen gedeeld.

Werkgroep professionele thuiszorg

Behaalde resultaten

Zorgverleners uit de thuiszorg zijn bij elkaar geweest rond het thema 'raakvlakken zorg en welzijn'. De input die werkgroepleden vanuit hun expertise hebben gegeven op het onderwerp palliatieve zorg en gemeenten is verwerkt in het projectplan met betrekking tot koppelen van zorg en welzijn (zie activiteit B1, P.8).

Op verzoek van Agora schoof het Praktijkteam Palliatieve Zorg van VWS aan bij de werkgroep professionele thuiszorg. In het overleg zijn diverse actuele knelpunten aan de orde geweest, die als voeding hebben gediend voor de inhoud van het algemeen overleg van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport met Minister De Jonge over wijkverpleging, dementie en palliatieve zorg, gehouden op 25 januari 2018.

Agora heeft een interview gehouden met medewerkers van de thuiszorg. De interviews worden in 2018 voortgezet, zo mogelijk met patiënten.

Leden werkgroep professionele thuiszorg:

Mevrouw J. Blom (Aveant)
Mevrouw K. Jongmans (TWB, thuiszorg met Aandacht)
Mevrouw M. van Loon (ZZP)
Mevrouw A. Oedzes (Thuiszorg Groningen)
Mevrouw A. Popken (Icare Hoogeveen)
Mevrouw S. Sangers (Agora)
Mevrouw S. Schneider (Thuiszorg Rotterdam)
Mevrouw M. Thoma (Thuiszorg Groningen)
Mevrouw M. Wulp (Agora)
Mevrouw C. Wijenberg (Icare - Emmen)

(Werkgroep) VG-sector

Behaalde resultaten

De werkgroep VG was nauw betrokken bij de inventarisatie van knelpunten bij palliatieve zorg in de VG-sector (zie activiteit B2, P.9). De werkgroep heeft op basis van de uitkomsten van de enquête de expertmeeting op 8 juni (zie activiteit C2, P.14) voorbereid. Onderliggende stukken zijn geschreven en de dagvoorzitter is inhoudelijk voorbereid. De werkgroep heeft meegelezen met de concepten van de publicatie *Ervaringen en*

uitdagingen! Palliatieve zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De adviezen van werkgroepleden zijn meegenomen in de eindversie.

Als vervolg op het boekje is begin 2018 een enquête uitgezet om te vernemen in hoeverre de VG-sector al zaken uit het boekje heeft opgepakt.

Leden van de werkgroep VG:

Mevrouw drs. B. van Aalst (IKNL)

De heer M. Echteld (Prisma, Hogeschool Avans)

Mevrouw M. Hermsen (Dichterbij Kennis@ Tranzo Tilburg University)

Mevrouw M. Kuipers (Esdégé-Reigersdaal)

Mevrouw M.A.J.E. Oud (Esdégé-Reigersdaal)

De heer H. Siebesma ('s Heerenloo)

Mevrouw dr. M.A.M. Tonino ('s Heerenloo)

Mevrouw drs. A. de Veer (NIVEL)

Mevrouw K. van de Ven (Netwerk Palliatieve Zorg Stadsgewest Breda) (vanaf 1 oktober)

Mevrouw R. Vink (Humanitas)

Mevrouw M. Wulp (Agora)

Rond het thema palliatieve zorg in de VG-sector heeft Agora samengewerkt met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). De VGN is samen met Agora het gesprek aangegaan met ZonMw. Doel van het gesprek was te zoeken naar ingangen om binnen het programma *Palliantie. Meer dan zorg* meer aandacht te creëren voor mensen met een verstandelijke beperking. Het accent lag met name op implementatie van goede voorbeelden.

Agora heeft een bijdrage in het kader van 'leven tot het einde' geleverd aan de oogst/startbijeenkomst *ouderen in het vizier* van de VGN.

Op verzoek van Agora heeft Fibula geïnventariseerd welke netwerken palliatieve zorg connecties hebben met organisaties in de VG-sector. Agora bemiddelt over plaatsing van die informatie op Kennispleingehandicaptensector.nl (een samenwerking van VGN, MEE NL, ZonMw en Vilans).

Activiteit 2: Bijeenkomsten georganiseerd rond een actueel thema

Agora brengt partijen met elkaar in contact rond nieuwe ontwikkelingen.

Vooraf verwacht resultaat

Agora heeft bijeenkomsten georganiseerd om mensen te verbinden rond een actueel thema.

Behaalde resultaten

Expertmeeting VG (8 juni)

Agora organiseerde op 8 juni de expertmeeting palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De inhoudelijke voorbereiding werd gedaan door de werkgroep VG en de expertmeeting kwam tot stand in samenwerking met IKNL en VGN.

50 professionals gingen tijdens de expertmeeting in gesprek over hoe palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking beter verankerd kan worden. De interactieve werkvormen en het enthousiasme van de dagvoorzitter, Richard Engelfriet, maakten een levendige discussie los. Tijdens de expertmeeting is een aantal concrete uitdagingen en oplossingen geformuleerd op het niveau van cultuur, kennis, vaardigheden en organisatie. De uitdagingen en oplossingen zijn opgenomen in de publicatie *Ervaringen en uitdagingen! Palliatieve zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*.

Werkconferentie spirituele zorg (12 juni)

Agora organiseerde de jaarlijkse werkconferentie spirituele zorg voor de elfde keer. Via Fibula werd de werkconferentie ook onder de aandacht gebracht bij Netwerkcoördinatoren en netwerken palliatieve zorg. Ruim 50 geïnteresseerden bezochten de werkconferentie.

Diverse experts en ervaringsdeskundigen vanuit zorgpraktijk, onderwijs en onderzoek praatten de deelnemers bij door middel van korte pitches over nieuwe ontwikkelingen ten aanzien van spirituele zorg:

- VGVZ en V&VN PV presenteerden onderzoek gedaan door de Special Interest Groep spirituele zorg. Daaruit bleek dat verpleegkundigen spirituele zorg wel belangrijk vinden maar zich er lang niet altijd voor toegerust achten
- VPTZ: door middel van een speciaal voor deze bijeenkomst ontwikkeld filmpje werd de methodiek Dorst of doodsangst toegelicht. Deze methodiek ondersteunt vrijwilligers bij het bespreken van een 'niet-pluis gevoel' en het duidelijker krijgen wat de cliënt nodig zou kunnen hebben.
- Steunpunt Zinvol: goed voorbeeld van een duidelijk georganiseerd en gefinancierd eerstelijnsaanbod GV
- Toelichting Kennissynthese onderwijs palliatieve zorg vanuit het programma *Palliantie. Meer dan Zorg*
- Hogeschool VIAA presenteerde de VIAA interactief leren-app op het gebied van zingeving
- Kort kwamen projecten aan de orde die vallen binnen het ZonMw onderzoeksprogramma *Palliantie. Meer dan Zorg* en die specifiek gericht zijn op spirituele zorg of daar raakvlakken mee hebben.

Activiteit 3: Kennis delen

Agora deelt de eigen kennis en informatie binnen relevante externe gremia.

Vooraf verwacht resultaat

O.a. in de stuurgroep NPPZ, de kerngroep, stichting Pal, expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen, Van Betekenis tot het einde (zie Activiteit E3, P.23), Consortia.

Stuurgroep NPPZ

Clémence Ross nam deel aan de vergaderingen van de stuurgroep NPPZ. Agora heeft de noodzaak van het koppelen van zorg en welzijn op de agenda gezet.

Kerngroep

Agora is voorzitter en secretaris en heeft vanuit de kerngroep een brief gestuurd aan de Tweede Kamer. In deze brief is specifiek aandacht gevraagd voor de start van de palliatieve fase en financiering van palliatieve zorg. Ook is het belang van een brede implementatie van het NPPZ onder de aandacht gebracht.

In de Kerngroep is het thema perspectief van patiënt en naasten besproken. Dat heeft geresulteerd in een bijeenkomst met patiënten, naasten, zorgverleners, VWS en ZonMw. Hieruit is een advies voor de stuurgroep voortgekomen, waarin gevraagd wordt het onderwerp op de agenda te houden en er uitwerking aan te geven.

De Kerngroep heeft de evaluatie van zijn functioneren ter hand genomen. Aan leden van de Kerngroep is expliciet gevraagd naar de gewenste inbreng van Agora. Men is tevreden over de invulling van de voorzitter- en secretarisfunctie en over de themabespreking patiëntperspectief.

Leden van de kerngroep:

Associatie Hospice Zorg Nederland
Integraal Kankercentrum Nederland
Mezzo
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
PalHag, expertgroep palliatieve zorg
Nederlands Huisartsen Genootschap
Palliactief
Stichting Fibula
V&VN palliatieve zorg
Verenso
Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ Nederland)
Vereniging Mentorschap Nederland

Op basis van de uitkomsten van de evaluatie wordt in 2018 een nieuw document *Doel en werkwijze Kerngroep 2018 - 2020* vastgesteld. Een van de veranderingen is dat nieuwe leden, met name uit het niet-medische domein, zullen toetreden.

Stichting PAL

Agora heeft een bijdrage geleverd aan het minisymposium *10 jaar Stichting PAL*. Agora blijft connecties houden met Stichting PAL, ook nu de stichting omgevormd is naar Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg. Het is waardevol voor Agora om aangesloten te blijven en de ontwikkelingen te volgen.

Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen

Agora is kernpartner van het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen, neemt deel aan de overleggen en wisselt uit tijdens bijeenkomsten van Platform Regionale Initiatieven Levensvragen (PRIL). Agora trok samen op met diverse partners uit het expertisenetwerk rond de App Levensvragen (VIAA) en de Kwaliteitsstandaard levensvragen.

Mede-kernpartners expertisenetwerk:

ActiZ
Humanistisch Verbond
KBO-PCOB
LOC Zeggenschap in Zorg
Reliëf
Sociaal Werk Nederland
Vereniging Het Zonnehuis
Vilans

Consortia

Agora heeft deelgenomen aan de vergaderingen en de heidag van het Landelijk overleg Consortia (LOCo) en inbreng geleverd.

Consortiumsecretaris van Propallia, Marcella Tam, is geïnterviewd voor Agora.nl over het streven om te denken vanuit patiënt en naasten.

Activiteit 4: Aandacht voor groepen met een lang durende palliatieve fase

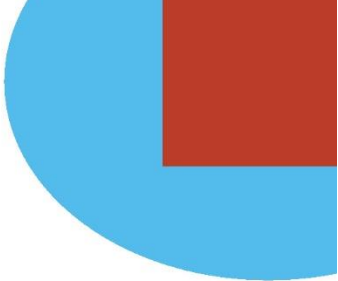
Agora draagt bij aan verbindingen en het ontstaan van nieuwe netwerken rond thema's of doelgroepen. In 2017 zal Agora specifiek aandacht besteden aan groepen met een lang durende palliatieve fase in relatie tot kwaliteit van leven tot het einde.

Vooraf verwacht resultaat

Er zijn ervaringen opgehaald bij patiënten en naasten met een lang durende palliatieve fase. Daarbij wordt gedacht aan mensen met COPD, hart- en nierfalen, met 'chronische kanker', met dementie, met ALS.

Behaalde resultaten

Op Agora.nl is aandacht besteed aan ouderen en mensen met dementie door blogs te publiceren van Sarah Blom en Anne Mei The. Gedurende het jaar bleef dat het erg moeilijk



is om patiënten met een langdurende palliatieve fase te vinden die geïnterviewd kunnen worden voor Agora.nl. Zij willen/kunnen zich (nog niet) vereenzelvigen met het zijn van 'een palliatieve patiënt'.

Door deelname van Agora aan het Palliantieproject van de LongAlliantie (zie activiteit B4, P.11) wordt kennis ingebracht én opgehaald over de lang durende palliatieve fase van mensen met COPD. Deelname aan het Palliantieproject ACP voor chronisch zieken (website ontwikkeling) geeft ook meer inzicht in de specifieke wensen en behoeften als mensen weten dat ze niet meer beter worden.

Stimuleren palliatieve benadering (D)

Activiteit 1: BROADVIEW

Agora continueert haar initiatieven om professionals en bestuurders met behulp van het instrument BROADVIEW te verbinden. Hierbij staat het perspectief van de patiënt en diens context centraal bij het gezamenlijk beantwoorden van de vraag "Wat draagt bij aan het verbeteren van de kwaliteit van leven?". Deze initiatieven worden gekoppeld aan het in 2016 gestarte project *Effecten van de palliatieve benadering* (projectnummer 325208).

Vooraf verwacht resultaat

We hebben BROADVIEW geïntegreerd in de werkwijze van Agora, bijvoorbeeld rond actuele thema's. Inzicht in de waarde van de palliatieve benadering.

Behaalde resultaten

Agora heeft de inzet van het instrument BROADVIEW in 2017 beperkt tot het project 'Effecten'. (zie activiteit D4, p.21)

Als voorbereiding op de inzet van BROADVIEW in het project 'Effecten' zijn twee oefensessies georganiseerd met medewerkers van twee verpleeg- en verzorgingshuizen. De proefsessie is gemonitord op de wijze waarop BROADVIEW-sessies bij de pilotorganisaties van het project 'Effecten' zullen plaats vinden: een voor- en nameting bij de deelnemers en aanvullende analyse van het gesprek.

Agora heeft naar aanleiding van de testsessies met zorgprofessionals geconstateerd dat het instrument voor gebruik bij vaste teams geen meerwaarde creëert ten opzichte van de methodieken die zij zelf al hanteren. Een meerwaarde ontstaat wel als naast het vaste team rond een casus, ook andere betrokken partijen (bijvoorbeeld een huisarts of welzijnsorganisatie) bij een sessie worden uitgenodigd.

Agora constateerde ook dat de denkwijze die ten grondslag ligt aan BROADVIEW aansluit bij de visie van Agora. Wellicht dat zich in de nabije toekomst mogelijkheden voordoen om BROADVIEW opnieuw in te zetten. Extra training van medewerkers in de denkwijze die ten grondslag ligt aan het instrument en het hanteren van het instrument zelf is een voorwaarde.

Activiteit 2: Behoeften van patiënten betrekken bij beleidsontwikkeling.

Agora bevraagt patiënten over levenseinde thema's onder andere via bestaande patiëntenpanels met het accent op de sociale, psychische en spirituele dimensie.

Vooraf verwacht resultaat

Er is een uitgewerkt plan waarin staat hoe de behoeften van patiënten (en de naasten) betrokken kunnen worden bij beleidsontwikkeling. Dit wordt zo mogelijk gerealiseerd in samenwerking met IKNL en Fibula.

Behaalde resultaten

Als organisatiedoel heeft Agora staan: “Agora stimuleert als centrum voor beleidsondersteuning een palliatieve benadering in zorg en welzijn door te verbinden, signaleren, agenderen en communiceren. Agora neemt hierbij de patiënt als vertrekpunt.” Om aan dit laatste meer handen en voeten te geven wilde Agora een plan ontwikkelen om op een structurele wijze patiënten te betrekken bij de beleidsontwikkeling. Hiertoe is samenwerking gezocht met Patiëntenfederatie Nederland:

- Met Patiëntenfederatie is gesproken over mogelijkheden om in de patiëntenpanels vragen over palliatieve zorg op te nemen om zicht te krijgen op het perspectief van patiënten.
- Veel tijd is besteed aan het ontwikkelen van een gezamenlijk project om via de achterban van de Patiëntenfederatie inzicht te krijgen in wat mensen nodig hebben vanaf het moment dat zij horen dat zij ongeneeslijk ziek zijn; de zoektocht van de mens met een ongeneeslijke ziekte.

Agora constateert dat de initiatieven niet tot de gewenste uitkomst hebben geleid en geen basis bieden om een uitgewerkt plan te maken voor het betrekken van patiënten bij beleidsontwikkeling. Wel heeft het waardevolle gesprekken opgeleverd die ervoor zorgden dat patiënten en naasten en professionals en beleidsmakers elkaar beter begrepen. Het voeren van de dialoog over dit onderwerp heeft meerwaarde en heeft voor Agora geleid tot meer inzicht in hoe patiënten als vertrekpunt genomen kunnen worden.

De conclusie die Agora heeft getrokken is:

Het is belangrijk om de zoektocht van de patiënt te faciliteren. Daaraan kan Agora bijdragen door steeds de vraag te stellen: wat betekent dit voor deze mens? Agora wil zo het bewustzijn daarvan bij beleidsmakers, politici en zorgprofessionals vergroten. Agora heeft ervoor gekozen in zee te gaan met Movisie om in 2018 te komen tot het ontwikkelen van zogenaamde persona's: een ijk- of voorbeeldfiguur die staat voor een groep mensen.

Activiteit 3: Behoeften van patiënten met betrekking tot eigen regie

Inventariseren op welke manier Agora kan bijdragen aan het versterken van de positie van de patiënt vanuit de meerdimensionale benadering. Wat betekent (ondersteuning van) eigen regie in relatie tot de vier dimensies en wat hebben patiënten nodig?

Vooraf verwacht resultaat

Inzicht in de behoeften van patiënten met betrekking tot (ondersteuning van) eigen regie in relatie tot de vier dimensies.

Behaalde resultaten

Op Agora.nl zijn blogs, ervaringsverhalen, filmpjes en interviews met zorgprofessionals geplaatst waarin benadrukt wordt hoe belangrijk het is te luisteren naar patiënten en naasten en te kijken naar wat zij nodig hebben om te kunnen leven tot het einde. Zorgverleners en professionals respecteren daarbij de autonomie en eigen regie van patiënten en naasten en hebben oog voor alle dimensies (Zie ook activiteit D4, P.15).

Agora heeft ook gezocht naar andere manieren om behoeften van patiënten en naasten in beeld te brengen. De bedoeling was om uitkomsten van het project 'Effecten' (onderdeel patiënteninterviews) te gebruiken als basis voor een inventarisatie. Maar het project 'Effecten' loopt uit, waardoor een groot deel van de interviews pas in 2018 kunnen worden gehouden. Een andere weg is gevonden in het ontwikkelen van een aantal persona's in samenwerking met Movisie. De persona's zullen beschikbaar komen in 2018.

Activiteit 4: De palliatieve benadering uitdragen onder professionals Agora draagt de palliatieve benadering uit onder professionals (ambassadeurschap).

Vooraf verwacht resultaat

De vraag 'Op welke manier breng je de palliatieve benadering in de praktijk?' is uitgezet onder professionals in samenwerking met IKNL en Fibula.

Behaalde resultaten

Professionals verwoorden de palliatieve benadering

Tijdens het Nationaal Congres Palliatieve Zorg in 2016 heeft Agora deelnemers geïnterviewd over wat zij de waarde vinden van de palliatieve benadering. Daarvan heeft Agora in 2017 twee video's gemaakt. In de video's zijn mensen aan het woord die in hun werk te maken hebben met palliatieve zorg of bekend zijn met deze zorg door een persoonlijke ervaring:

1. *Wat is de waarde van palliatieve zorg*
2. *Tips voor (nieuwe) collega's in de palliatieve zorg*

In de video's benadrukken professionals het belang van een palliatieve en multidimensionale benadering. Ze vertellen wat zij daaronder verstaan en hoe je dat als professional in je dagelijks werk in palliatieve zorg of welzijn in de ondersteuning van patiënten en naasten vorm kunt geven.

Huisartsen en de palliatieve benadering

In opdracht van Agora onderzochten derdejaars geneeskunde studenten in het kader van een communityproject, het verschil in werkwijze tussen huisartsen die wel en die niet aangesloten zijn bij een PaTz-groep. Hun focus lag daarbij op de niet-medische zorg. Studenten maakten op deze manier kennis met de wereld van palliatieve zorg.

Agora overlegde regelmatig met de betrokken studenten en hun begeleider van ErasmusMC en was aanwezig bij de eindpresentatie van het onderzoek op 16 maart. Naar aanleiding van het Agoranieuwsbericht over het communityproject nam PaTz contact op voor meer informatie.

Project *Effecten van de palliatieve benadering*

Agora sluit met haar werkzaamheden zoveel mogelijk aan bij deelresultaten die uit het project *Effecten van de palliatieve benadering* komen. Het project 'Effecten' wordt apart gefinancierd door het ministerie van VWS.

Het project wordt conform plan uitgevoerd, maar liep wel de nodige vertraging op door een onvoorziene procedure die te maken had met toestemming van de medisch ethische commissie voor het afnemen van patiënteninterviews door Agora. Ook het vinden van een tweede pilotlocatie verliep moeizaam doordat tot drie keer toe een ziekenhuis dat de intentie had mee te doen, vroegtijdig moest afhaken. Na een aantal oproepen in de nieuwsbrief werd een tweede locatie gevonden waar in 2018 de onderzoeksactiviteiten zullen plaats vinden.

Inmiddels heeft het ministerie van VWS goedkeuring verleend aan de nieuwe einddatum in 2018.

Bevorderen van bewustwording (E)

Activiteit 1: Inbreng in bijeenkomsten van derden

Agora benut events van anderen om bewustwording van eindigheid te bevorderen.

Vooraf verwacht resultaat

Agora heeft inbreng over 'Leven tot het einde!' in bijeenkomsten van derden aangeboden.

Behaalde resultaten

6 december - Voordracht symposium Rijnstate

Tijdens het symposium 'Van pionieren naar professionaliteit in de palliatieve zorg' in Rijnstate, heeft Agora voor een publiek van overwegend medici, benadrukt dat het bij elkaar brengen van verschillende werelden (bijvoorbeeld leefwereld en systeemwereld, wetenschap en praktijk) in het belang is van patiënten en naasten. De palliatieve benadering van Agora stond daarmee centraal.

14 december - Stand bij Elckerlijckcongres

Op het Elckerlijckcongres had Agora een stand. Agora is veel gesprekken aangegaan met bezoekers over het belang van de mens in zijn context in plaats van de patiënt en zijn ziekte. Op deze manier kijken focust de aandacht op kwaliteit van leven en nodigt mensen uit persoonlijke waarden en behoeften te benoemen als vertrekpunt van zorg en ondersteuning in de laatste fase van het leven.

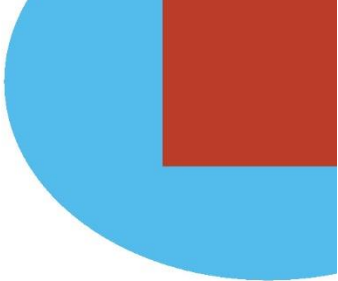
Tijdens het Elckerlijckcongres heeft Agora samen met de coalitie VBE het belang van tijdig nadenken en spreken over wensen in de laatste fase van het leven onder de aandacht gebracht door onder andere de materialen van het project 'Schrijf een brief' toe te lichten. Deze materialen zijn sinds maart ook digitaal beschikbaar.

14 oktober - Internationale Dag van de Palliatieve Zorg

IDPZ werd niet benoemd als activiteit in het activiteitenplan van Agora. Het is een onderwerp dat door de kerngroep bij 'AFI' is belegd.

Agora verzorgde een publicatie in *Seniorenmagazine* om senioren te attenderen op de betekenis en mogelijkheden van palliatieve zorg en om hen te stimuleren vroegtijdig na te denken en te spreken over de laatste fase van het leven.

Samen met Fibula en IKNL heeft Agora voorafgaand aan IDPZ organisaties en mensen opgeroepen activiteiten te organiseren tijdens deze dag en te delen via social media. In aanloop naar de dag en tijdens de dag zelf hebben Agora, IKNL en Fibula de activiteiten die op social media verschenen, gedeeld met hun volgers.



Na afloop heeft Agora twee initiatiefnemers gevraagd hun ervaringen te delen via de Agora digitale nieuwsbrief oktober:

- Christiaan Rhodius - arts palliatieve geneeskunde - over activiteiten in Hospice Bardo
- Gerda Kievitsbosch - netwerkcoördinator - over activiteiten in de netwerken palliatieve zorg Twente.

Met IDPZ heeft Agora bijgedragen aan het vergroten van de bewustwording onder burgers en zorgverleners en professionals rondom palliatieve zorg, eindigheid en het belang van tijdig nadenken en spreken over de laatste levensfase.

Activiteit 2: Aanvullende middelen

Agora zoekt actief naar aanvullende financiën om bewustwording van eindigheid op de agenda te zetten, zowel in zorg als in welzijn.

Vooraf verwacht resultaat

Er is tenminste één aanvraag voor aanvullende middelen ingediend.

Behaalde resultaten

In 2017 waren geen aanvullende middelen nodig naast de toegekende projectsubsidies voor 'Effecten' en 'VBE'. Er is derhalve geen aanvraag ingediend.

Activiteit 3: Deelname aan de Coalitie VBE

Agora participeert in de Coalitie Van Betekenis tot het Einde met activiteiten en stimuleert daarmee bewustwording.

Vooraf verwacht resultaat

Agora heeft een bijdrage geleverd in de Coalitie VBE.

Behaalde resultaten

Agora heeft deelgenomen aan activiteiten en aan afstemmingsoverleg van de coalitiepartners op het gebied van beleid en communicatie. Naast het uitvoeren van het project *Schrijf een brief*, onderdeel van het project VBE en apart gefinancierd door VWS, stak Agora tijd en energie in de verbinding van andere Agora-activiteiten met VBE.

Regelmatig besteedt Agora in eigen nieuwsberichten aandacht aan het project *Schrijf een brief* en de coalitie VBE en verwijst Agora naar Ikwilmetjepraten.nu via eigen communicatiekanalen van Agora: Agora.nl, Agoranieuwsbrief en social media alsook via externe middelen zoals in E-Zine Expertisenetwerk Levensvragen en ouderen, Seniorenwijzer en de bijlage bij de Volkskrant.

Om naast ouderen ook jongere mensen kennis te laten maken met *Schrijf een brief* is in het kader van een communityproject door derdejaars studenten geneeskunde gewerkt aan *Schrijf een brief*. In 2017 zijn opnieuw twee aanvragen voor een communityproject

uitgewerkt met betrekking tot *Schrijf een brief* die in 2018 uitgevoerd zullen worden door studenten.

Activiteit 4: Spirituele Zorg

Agora vraagt aandacht voor de spirituele dimensie van palliatieve zorg.

Vooraf verwacht resultaat

Bij elkaar brengen van de werkgroep Agora ethiek en spirituele zorg en menskracht zoeken voor de omvorming van de taskforce spiritual care naar een reference group van de EAPC.

Behaalde resultaten

Agora heeft op eigen initiatief gereageerd op de nieuwe richtlijn *Zingeving en spiritualiteit* van IKNL. Agora heeft bemiddeld bij het aanvragen van subsidie voor een coördinerend kennismakelaar zingeving/spiritualiteit in de palliatieve zorg.

Agora ethiek en spirituele zorg

Agora ethiek en spirituele zorg is bijeen geweest en heeft de volgende dingen opgeleverd:

- De werkconferentie spirituele zorg van 12 juni is door de werkgroep inhoudelijk voorbereid (zie Activiteit C2, P.14) en door Agora georganiseerd.
- Met de input van de werkgroepleden heeft Agora een nieuwsbericht geschreven met een overzicht van actuele ontwikkelingen rond spirituele zorg. Het nieuwsbericht vormde de basis voor een artikel dat aan Pallium is aangeboden voor publicatie in 2018.

Leden van agora ethiek en spirituele zorg

De heer R. Edinga (VPTZ)

De heer J. van de Geer (Medisch Centrum Leeuwarden)

Mevrouw M. Groot (Radboud universitair medisch centrum/Saxion Hogeschool)

Mevrouw C. van der Heijden (vrijgevestigd geestelijk verzorger)

Mevrouw G. Kievitsbosch (Netwerk palliatieve zorg Noordwest-Twente)

Mevrouw J. Koningswoud-ten Hove (Roparun Hospice Calando)

De heer C. Leget (Universiteit voor Humanistiek)

Mevrouw K. Rutgers-van Wijlen (Toon Hermans Huis Amersfoort)

Mevrouw M. Wulp (Agora)

Taskforce Spiritual Care

De Taskforce Spiritual Care is tijdens het EAPC in Madrid bij elkaar geweest en is daarbij door Agora ondersteund door middel van verslaglegging. Agora heeft de tevens de ledenlijst actueel gemaakt.

Communiceren en delen (F)

Activiteit 1 (NPPZ): Strategische communicatie NPPZ

Agora stemt strategische communicatie over het Nationaal Programma Palliatieve Zorg af met VWS, Consortia en ZonMw.

Vooraf verwacht resultaat

Er is waar nodig afstemming gezocht over communicatie met de medewerkers van VWS, Consortia en ZonMw.

Behaalde resultaten

Regelmatig is er afstemming geweest met het ministerie van VWS over voortgang en communicatie over het NPPZ. In afstemming met ZonMw en VWS is een uniforme tekst over het NPPZ opgesteld, die wordt gebruikt op Nationaalprogrammapalliatievezorg.nl.

Agora heeft deelgenomen aan de overleggen van het LOCo en binnen het LOCo afstemming gezocht wat betreft communicatie over het NPPZ. Consortia zijn verantwoordelijk voor hun eigen communicatie evenals ZonMw. Elke organisatie bepaalt zelf welke informatie gedeeld wordt op Nationaalprogrammapalliatievezorg.nl.

Activiteit 2 (NPPZ): Nationaalprogrammapalliatievezorg.nl

Agora verzorgt het samenbrengen van de informatie vanuit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg en zorgt voor bredere bekendmaking van de resultaten op landelijk niveau.

Vooraf verwacht resultaat

Agora.nl, de nieuwsbrief van Agora en social media zijn benut om informatie en resultaten vanuit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg te delen.

Behaalde resultaten

Agora heeft er na overleg en evaluatie met alle betrokken partijen voor gekozen een aparte website te ontwikkelen voor informatie over het Nationaal Programma: Nationaalprogrammapalliatievezorg.nl.

Uitgangspunt voor Nationaalprogrammapalliatievezorg.nl is dat duidelijk is voor een bezoeker wat het programma is. Er wordt zo direct mogelijk doorverwezen naar broninformatie. Betrokken partijen (Agora, ZonMw, VWS en Consortia) kunnen zelf informatie op de site plaatsen. Consortia hebben beheerders aangewezen en hebben een handleiding ontvangen om zelf nieuws te plaatsen. Agora heeft met VWS afspraken gemaakt over faciliteren bij het plaatsen van nieuws op Nationaalprogrammapalliatievezorg.nl.

De evaluatie van Nationaalprogrammapalliatievezorg.nl is, zoals gepland, in gang gezet. Een telefonische ronde langs beheerders en contactpersonen consortia, VWS en ZonMw is

gehouden. Daaruit komt naar voren dat men in het algemeen tevreden is en blij dat de informatie op één plek te vinden is. Informatie delen gebeurt nog weinig, maar de leden zelf hebben wel aangegeven belangrijk te vinden dat het gebeurt. In de praktijk is het moeilijk er tijd voor vrij te maken. Naar aanleiding van de evaluatie zullen een paar kleine aanpassingen worden gedaan. Terugkoppeling hierover vindt plaats in het LOCo in 2018 en dan zal ook besproken worden wat nodig is om consortia te verleiden informatie over het NPPZ te plaatsen.

Activiteit 1 (Agora): Social media, Agora.nl, nieuwsbrief en publicaties
Agora maakt actuele ontwikkelingen in de palliatieve zorg en thema's rond het levenseinde zichtbaar.

Vooraf verwacht resultaat

Agora is actief geweest in discussies op social media, heeft nieuws en actualiteit gedeeld op de website en heeft een tweemaandelijks nieuwsbrief uitgebracht.

Behaalde resultaten

Social media

Agora heeft wekelijks berichten gepost op haar social mediakanalen twitter, LinkedIn en de LinkedIngroep Agora om actualiteiten rondom palliatieve zorg en thema's rond het levenseinde onder de aandacht te brengen.

- Het aantal volgers op Twitter is met circa 300 volgers gestegen tot 3594
- Het aantal volgers in de LinkedIn groep is met circa 100 volgers gestegen tot ruim 1800.

Agora.nl

Op Agora.nl zijn blogs en ervaringsverhalen geplaatst waarin kwaliteit van leven tot het einde centraal staat.

Via de button 'wegwijzer' houdt Agora professionals in zorg en welzijn op de hoogte van belangrijke ontwikkelingen in de palliatieve zorg. De wegwijzer bevat praktische informatie met verwijzingen naar websites en handreikingen. De informatie is sinds 2017 in categorieën ingedeeld - zoals over palliatieve zorg, financiering van palliatieve zorg, praten over laatste levensfase etc. - zodat mensen snel de juiste informatie en verwijzingen kunnen vinden.

Ook burgers, patiënten en naasten kunnen via de nieuwsberichten in de wegwijzer op de hoogte blijven van belangrijke ontwikkelingen en praktische informatie vinden. Vooral ook omdat het taalgebruik op de website toegankelijk en laagdrempelig is. Een bericht dat regelmatig gelezen wordt is Palliatieve zorg in de regio, waarin verwezen wordt naar het zorgaanbod in de Netwerken Palliatieve Zorg.

Op de Nieuwsbutton op Agora.nl heeft Agora haar doelgroep geïnformeerd over Agoraprojecten en actualiteiten rondom palliatieve zorg en thema's rond het levenseinde. Op de button Agenda heeft Agora haar lezer geattendeerd op interessante scholingen en congressen.

Via nieuwsberichten in Agora communicatiemiddelen alsook in externe media benadrukken we regelmatig het belang de mens achter de patiënt te zien. Dat professionals, vrijwilligers en beleidsmakers niet alleen aandacht hebben voor de ziekte en de behandeling, maar zeker ook voor psychosociale en spirituele behoeften en problematiek bij mensen met een ongeneeslijke aandoening of kwetsbaarheid en hun naasten. Om het voor mensen mogelijk te maken te leven tot het einde en een goed kwaliteit van leven tot het einde te ervaren. We dragen uit dat de leefwereld van mensen uitgangspunt moet zijn van passende zorg en ondersteuning, niet de ziekte van mensen en het systeem van waaruit de zorg wordt geregeld.

Nieuwsbrief

Agora heeft tweemaandelijks haar digitale nieuwsbrief verspreid naar haar lezers en gedeeld met haar volgers op social media. In februari, april, juni, augustus, oktober en december. De nieuwsbrieven zijn te vinden op Agora.nl/nieuwsbrief. Het aantal lezers van de nieuwsbrief is in 2017 gestegen van 1400 naar 1650.

Publicaties Agora of waaraan Agora een bijdrage heeft geleverd

- April: bijdrage aan E-zine Expertisenetwerk Levensvragen en ouderen
- Mei: Voorbeeldbrief *Schrijf een brief*
- Juli: Filmpje *Levensvragen, wanneer gaan ze leven?*
- Aug: Jaaroverzicht Agora 2016
- Sept: Artikel in Seniorenwijzer: *In gesprek tijdens IDPZ 2017*
- Sept: bijdrage aan E-zine Expertisenetwerk Levensvragen en ouderen
- Okt: Filmpje *Wat is de waarde van palliatieve zorg*
- Okt: Publicatie *Ervaringen en uitdagingen! Palliatieve zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*
- Okt: Interview Clémence Ross over het belang van de belichting van alle dimensies van palliatieve zorg (onafhankelijke bijlage bij Volkskrant).
- Dec: Filmpje *Tips voor nieuwe collega's in de palliatieve zorg*

Activiteit 2 (Agora): Ervaringsverhalen zijn gedeeld

Agora brengt ervaringen van patiënten en naasten, burgers en zorgverleners in beeld en laat patiënten en professionals hun ervaringen delen via Agora.nl.

Vooraf verwacht resultaat

Ervaringsverhalen van patiënten en naasten en verhalen van professionals waarin het perspectief van patiënten centraal staat, zijn gedeeld.

Behaalde resultaten

Agora publiceert blogs/ervaringsverhalen op de website en deelt ze via de Agoranieuwsbrief, Twitter en LinkedIn. Met de verschillende blogs van longarts Sander de Hosson, hoogleraar Langdurige zorg en dementie Anne-Mei The, arts palliatieve geneeskunde Christiaan Rhodius, oudenpsycholoog Sarah Blom en verpleegkundige ouderenzorg Francien Bos trekt Agora vele duizenden bezoekers naar Agora.nl en inspireert

daarmee zorgverleners, professionals, mensen met een ongeneeslijke ziekte, naasten en vele anderen

Met de ervaringsverhalen geven Agora en de schrijvers een inkijk in het leven van mensen met een ongeneeslijke ziekte of aandoening, hun naasten en zorgverleners. We laten ermee zien wat het betekent voor mensen dat zij niet meer beter worden, wat zij belangrijk en van waarde vinden en wat zij nodig hebben om te kunnen leven tot het einde. En de belangrijke rol die zorgverleners hierbij spelen. De verhalen brengen over wat Agora en de schrijver verstaan onder zorg en ondersteuning in de laatste levensfase. Ze benadrukken het belang van de palliatieve benadering en de mogelijkheid voor mensen om te kunnen leven tot het einde zoals zij dat graag willen.

Thema's die in de blogs centraal stonden, waren:

- Oproep om tijdig met elkaar in gesprek te gaan over de laatste levensfase: belang van Advanced Care Planning
- Dementie en palliatieve zorg
- Artsen die met de dood te maken hebben, kunnen soms nergens terecht met hun emoties. Oproep om hier ruimte voor te maken en met elkaar te praten via intervisie
- Ethische dilemma's aan een sterfbed
- Wanneer grijp je als arts in: humaniteit versus autonomie
- Ervaringen van een professional als eigen moeder stervende is
- Zo lang mogelijk zelfstandig blijven tot aan het levenseinde
- Ga iemand die ongeneeslijk ziek is niet uit de weg, durf te blijven praten en vragen stellen
- En bovenal: léven tot het einde!

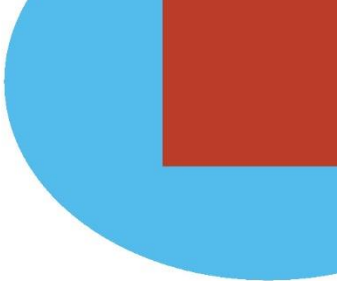
Activiteit 3 (Agora): Een organisatie overstijgende digitale voorziening Agora werkt samen met IKNL en Fibula aan de totstandkoming van een organisatie overstijgend website (digiplatform)

Vooraf verwacht resultaat

Er is gewerkt aan een organisatie overstijgende digitale voorziening voor informatie over palliatieve zorg en thema's rond eindigheid. Uitkomsten van het gebruikersonderzoek zijn meegenomen en een breder gebruikersonderzoek onder patiënten en naasten is uitgevoerd, waar mogelijk in samenwerking met PFN.

Behaalde resultaten

in 2017 vond een vervolgoverleg plaats met IKNL en Fibula waarin een start is gemaakt met het in kaart brengen van de gewenste thema's en functionaliteiten van de nieuwe website. Agora had geld en uren beschikbaar voor het doen van gebruikersonderzoek onder patiënten en naasten.



Omdat het vormen van een nieuwe organisatie dusdanig vertraging opliep heeft Agora besloten de middelen anders in te zetten en is in samenwerking met Movisie een project gestart om te komen tot vier zogenaamde persona's, waarmee de zoektocht van de patiënt/mens in kaart kan worden gebracht. De aanleiding hiervoor was dat door de Quicksan onder netwerken, gemeenten e.a. duidelijk werd dat in bewustwording van professionals buiten de palliatieve wereld verhalen en voorbeelden van 'echte' mensen een meerwaarde kunnen hebben. Met name voor het project gemeenten kunnen de persona's worden ingezet om de bewustwording bij gemeentes te vergroten. Hiervoor biedt tevens het netwerk van Movisie een mooie aanvulling op het netwerk van Agora.

Nieuwe vindplaats Goede Voorbeelden Palliatieve Zorg

In 2017 hebben Agora, Fibula en IKNL gezamenlijk zorg gedragen voor het actualiseren van de informatie over de goede voorbeelden palliatieve zorg en het onderbrengen daarvan op de website van IKNL. Dit op verzoek van ZonMw, die de website Goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl heeft opgeheven na het aflopen van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (2012-2016).

Activiteit 4 (Agora): De nieuwe organisatie is breed bekend gemaakt **Communicatiestrategie bepalen en uitvoeren van nieuwe organisatie.**

Vooraf verwacht resultaat

De nieuwe organisatie is breed bekend gemaakt.

Behaalde resultaten

Agora heeft voorbereidende overleggen bijgewoond en is onder andere betrokken geweest bij het aantrekken van een medewerker communicatiestrategie voor de nieuwe organisatie door IKNL.

De nieuwe organisatie is echter niet tot stand gekomen. Dat betekent dat dit resultaat niet behaald kon worden.

2. Organisatie Agora per 31 december 2017

3.1 Raad van Toezicht:

Iris van Bennekom-Stompedissel (voorzitter)
Koen Jansen
Wouter Zuurmond

3.2 Raad van Bestuur:

Clémence Ross-Van Dorp Directeur 0.67 fte

3.3 Medewerkers:

Conny Giesen (tot 1 feb.)	Beleidsadviseur online communicatie	0,28 fte
Pascalie de Leeuw (tot 1 sept.)	Administrateur	0,56 fte
Liset Ratelband	Beleidsadviseur communicatie strategie	0,89 fte
Mieke Vink	Officemanager	0,78 fte
Marijke Wulp	Beleidsadviseur	0,67 fte
Sandrina Sangers	Beleidsadviseur	0,94 fte
Anne Marie Kerkdijk	Beleidsadviseur communicatie	0,89 fte

3. Realisatie 2017 en begroting 2018

	Realisatie 2017	Begroting 2018
Algemeen (A)		
Personeel	44.650	25.985
Materieel	28.789	28.101
Overig	-	30.500
	<hr/> 74.439	<hr/> 84.586
Agenderen en adviseren (B)		
Personeel	71.297	65.380
Materieel	22.362	21.798
Overig	-	-
	<hr/> 93.659	<hr/> 87.178
Verbinden en netwerken (C)		
Personeel	71.876	87.665
Materieel	24.384	21.979
Overig	-	-
	<hr/> 96.260	<hr/> 109.644
Stimuleren palliatieve benadering (D)		
Personeel	57.218	53.502
Materieel	17.954	18.066
Overig	-	-
	<hr/> 75.172	<hr/> 71.568
Bevorderen van bewustwording (E)		
Personeel	50.218	60.781
Materieel	18.638	18.107
Overig	-	-
	<hr/> 68.856	<hr/> 78.888
Communiceren en delen (F)		
Personeel	74.082	75.942
Materieel	44.064	16.254
Overig	-	-
	<hr/> 118.146	<hr/> 92.196
Totaal	525.531	524.060

4. Het netwerk van Agora

Om onze doelen in 2017 te realiseren, hebben wij samengewerkt met onder andere de volgende partijen:

ActiZ	16
Associatie Hospice Zorg Nederland.....	15
Consortia	16, 25
ErasmusMc	11
European Association for Palliative Care (EAPC)	24
Hogeschool VIAA	14
Humanistisch Verbond	16
Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).....	13, 15, 22, 28
KBO-PCOB.....	16
LOC Zeggenschap in Zorg	16
LongAlliantie	11
Mezzo.....	15
Ministerie van VWS	8, 10, 12, 15, 25
Movisie	9, 19, 20, 29
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).....	15
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)	15
Netwerken palliatieve zorg	9, 13, 14, 23
NIVEL	11
PalHag	15
Palliactief.....	15
Patiëntenfederatie Nederland	19
Pharos	11
Reliëf	16
Sociaal Werk Nederland	9, 16
Steunpunt Zinvol.....	14
Stichting Fibula	8, 13, 14, 15, 22, 28
Stichting PAL	16
V&VN palliatieve zorg.....	15
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)	9, 13, 14
Vereniging Het Zonnehuis	16
Vereniging Mentorschap Nederland	15
Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGZ)	10, 14
Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG)	9
Verenso.....	15
Vilans	10, 16
VPTZ Nederland.....	14, 15
ZonMw	8, 25