

agora

Leven tot het einde!

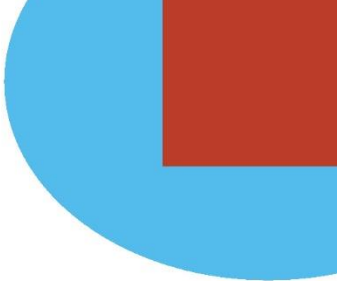
Jaarverslag 2018





Inhoud

Inleiding.....	4
Patiëntperspectief is leidend.....	4
Kerntaken Agora.....	5
In 2018 heeft Agora specifiek aandacht voor.....	5
1. Activiteiten en behaalde resultaten.....	7
Agenderen en adviseren (B)	
Activiteit 1: zorg en welzijn koppelen.....	6
Activiteit 2: groepen mensen die buiten de boot dreigen te vallen’.....	7
Activiteit 3: sociale dimensie agenderen.....	8
Activiteit 4: vroegtijdige leefzorgplanning agenderen.....	8
Verbinden en netwerken (C)	
Activiteit 1: werkgroep VGZ.....	9
Activiteit 2: werkgroep professionele thuiszorg (zorg thuis).....	9
Activiteit 3: Agora ethiek en spirituele zorg.....	10
Activiteit 4: werkgroep sociaal werk oprichten.....	10
Activiteit 5: kerngroep.....	12
Stimuleren palliatieve benadering vanuit patiënt en naaste (D)	
Activiteit 1: ambassadeurschap palliatieve benadering.....	11
Bevorderen van bewustwording van eindigheid (E)	
Activiteit 1: deelname aan en uitwisseling met partners van coalitie VBE.....	12
Activiteit 2: Internationale Dag van de Palliatieve Zorg.....	12
Activiteit 3: Eindigheid opnemen in bestaande routines.....	13
Activiteit 4: bewustwording van eindigheid bij studenten geneeskunde.....	14
Communiceren en delen (F)	
Activiteit 1 (Agora): Nieuwsbrief.....	15
Activiteit 2 (Agora): Website Agora.nl.....	15
Activiteit 3 (Agora): Digiplatform.....	17
Activiteit 4 (Agora): Communicatie projecten en thema’s 2018.....	17
Activiteit 5 (Agora): Aandacht voor palliatieve zorg en eindigheid in tijdschriften....	17



Activiteit 1 (NPPZ): Interviews gehouden om de voortgang van projecten en NPPZ in beeld te brengen	18
Activiteit 2 (NPPZ): website biedt de mogelijkheid om de resultaten zichtbaar te maken	19
Activiteit 3 (NPPZ): nieuws over NPPZ is aangeleverd bij Agora en gepubliceerd op nationaalprogrammapalliatievezorg.nl	20
Activiteit 4 (NPPZ): Agora heeft waar nodig afstemming gezocht met ZonMw en VWS	20
2. Organisatie Agora per 31 december 2018.....	20
3.1 Raad van Toezicht:	20
3.2 Raad van Bestuur:	20
3.3 Medewerkers:	20
3. Realisatie 2018 en begroting 2019	21
4. Het netwerk van Agora	22

Inleiding

Agora betekent letterlijk “marktplaats” en dit geeft een goed beeld van wat onze organisatie beoogt te zijn. Als onafhankelijke stichting 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 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.

Agora heeft zich dit verslagjaar beraden op zijn strategische koers. Zij heeft Be Bright een verkenning laten uitvoeren naar de verbinding die Agora kan leggen met het brede veld van de (langdurige) zorg en het sociale domein. Dit heeft geleid tot een nieuwe opdracht van VWS voor Agora de komende jaren in te zetten op het versterken van de samenwerking tussen zorg en welzijn en de kracht van formele en informele verbanden in de lokale gemeenschap beter te benutten. Een opdracht die Agora vanaf 2019 zal uitvoeren en concretiseren in nieuwe programmalijnen.

Kerntaken Agora in 2018

Agenderen en adviseren: Agora signaleert en agendeert knelpunten en lacunes en vraagt daar op landelijk niveau aandacht voor;

Verbinden en netwerken: Agora verbindt professionals en draagt bij aan het ontstaan van nieuwe netwerken rond thema's of doelgroepen;

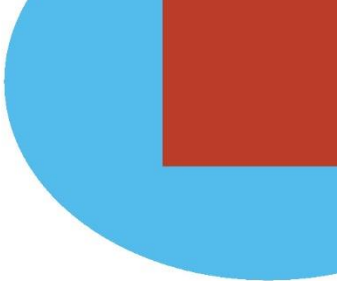
Stimuleren van de palliatieve benadering vanuit patiënt en naasten: Agora stimuleert de palliatieve benadering zoals deze beschreven is in de WHO definitie. Agora doet dit vanuit het perspectief van patiënt en naaste;

Bevorderen van bewustwording: Agora bevordert bewustwording van eindigheid van het leven.

Communiceren en delen: Agora draagt bij aan het vergroten van de bewustwording van eindigheid in zorg en welzijn. Agora werkt aan de communicatie over het NPPZ.

In 2018 heeft Agora specifiek aandacht voor

Samenwerking tussen zorg en sociaal domein. Samenwerking tussen beide domeinen rond mensen met een ongeneeslijke aandoening die thuis wonen is nog niet vanzelfsprekend. Dit verslagjaar is gewerkt aan het opzetten van een pilot in de gemeente Breedenbroek. Doel is in beeld te brengen hoe de samenwerking nu vorm krijgt, welke knelpunten dit oplevert voor mensen, zorgverleners en ondersteuners en hoe het anders zou kunnen. Ook is samen met Fibula een projectopzet gemaakt om in kaart te brengen in hoeverre gemeenten en



sociaal domein elkaar kennen en weten te vinden als het gaat om het ondersteunen van mensen met een ongeneeslijke aandoening. Welke goede voorbeelden zijn er van een goede koppeling tussen zorg en welzijn, die daadwerkelijk bijdragen aan verbetering van kwaliteit van “leven” tot het einde. Vele contacten zijn gelegd, maar het heeft nog niet geresulteerd in een pilotgemeente die wil deelnemen in het project.

Op het gebied van geestelijke ontwikkeling is veel in gang gezet. Agora “ethiek en spirituele zorg” organiseerde in 2018 een werkconferentie rond goede voorbeelden van samenwerking tussen zorgverleners en geestelijk verzorgers. De nieuwe richtlijn Zingeving en spirituele zorg is in de Agora werkgroep Ethiek en Spiritualiteit van commentaar voorzien en na verschijnen breed gedeeld via website en social media. Om geestelijk verzorging voor mensen thuis beschikbaar te maken, heeft het ministerie van VWS geld beschikbaar gesteld aan de netwerken palliatieve zorg. Om een infrastructuur voor GV voor mensen thuis te bouwen is bij Agora de kennismakelaar GV aangesteld.

Steeds meer mensen krijgen te maken met een langdurige fase van palliatieve zorg. Wat maken zij mee en hoe kunnen zij profiteren van goede “maatwerk arrangementen” afgestemd op persoonlijke omstandigheden? In 2018 zal Agora op basis van het ontwikkelen van persona meer inzicht verschaffen in de problematiek van deze patiënten.

Ook dit verslagjaar is weer gewerkt aan het vergroten van bewustwording van eindigheid in de samenleving. Zowel als partner in de coalitie Van Betekenis tot het Einde als de social mediacampagne rond de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg heeft Agora veel mensen bereikt.

Agora is ook in 2018 actief in de sociale media. En door artikelen te plaatsen in bijvoorbeeld (vak) tijdschriften zal Agora palliatieve zorg breed op de maatschappelijke agenda zetten in 2018. Communicatiekracht op deze wijze inzetten, bevordert maatschappelijke bewustwording.

Bewustwording bij professionals in zorg en welzijn, door palliatieve zorg aandachtspunt te maken binnen hun dagelijkse routine, krijgt in 2018 eveneens aandacht van Agora. Lopende programma’s zoals Waardigheid en Trots en Beter Oude “verrijken” met het onderwerp palliatieve zorg is speerpunt.

1. Activiteiten en behaalde resultaten

Agenderen en adviseren (B)

Activiteit 1: ‘Zorg en welzijn koppelen’

Integrale zorg en ondersteuning voor mensen thuis die bijdraagt aan hun kwaliteit van leven is nog steeds niet vanzelfsprekend. Eerstelijns palliatieve zorg gefinancierd door de ZVW en ondersteuning vanuit de Wmo/Jeugdwet zijn geen vanzelfsprekende samenwerkingspartners.

Agora wil een brug slaan tussen de zorgsector en het sociale domein om de 4 dimensies van palliatieve zorg beter voor het voetlicht te brengen.

Vooraf verwacht resultaat

Agora heeft nieuwe stakeholders in het veld van langdurige zorg en Wmo/sociale domein aan het netwerk toegevoegd om de palliatieve benadering te agenderen.

Op basis van de inventarisatie in 2017 van Agora en Fibula zijn in 2018 middelen ontwikkeld en onder de aandacht gebracht bij o.a. VNG/gemeenten en netwerken palliatieve zorg die bijdragen aan wederzijdse bewustwording bij gemeenten en het palliatieve veld.

Persona's zijn ontwikkeld als ondersteunend materiaal voor bewustwording

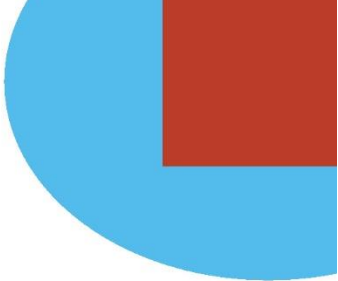
VIAA studenten HBO-V zijn begeleid bij afstudeeronderzoek naar positieve gezondheid in de wijk i.r.t. de laatste levensfase.

Herziening:

De extra medewerker gaat goede voorbeelden verzamelen van manieren/methodes om (integraal) in kaart te brengen wat nodig is om de kwaliteit van leven van kwetsbare en ongeneeslijk zieke mensen en hun naasten thuis te verbeteren, zodat zij ervaren dat het zorg en dienstverleningsaanbod aansluit bij wat zij nodig hebben. Deze goede voorbeelden worden vervolgens onder de aandacht gebracht van o.a. gemeenten. De eerste slag gebeurt samen met de Stichting Fibula en vier netwerken palliatieve zorg. Er zullen op basis van de ‘best practices’ geen adviesdiensten worden aangeboden aan de andere gemeenten.

Behaalde resultaten

De Palliatieve zorg voor mensen thuis en hun naasten vraagt samenspel van zorg en welzijnsaanbieders. Uit de inventarisatie die Agora en Fibula eerder deden, werd duidelijk dat er veel wederzijdse onbekendheid bestaat tussen vertegenwoordigers van netwerken palliatieve zorg en uitvoerders bij gemeenten in het welzijns-/sociale domein. Agora en Fibula ontwikkelden hiervoor een project waarin gedurende 1,5 jaar met een aantal pilotregio's willen komen tot goede voorbeelden van samenwerking tussen zorg en welzijn met het uiteindelijke doel bij te dragen aan de kwaliteit van leven van thuiswonende burgers in de palliatieve levensfase. Na een oproep in de Agora nieuwsbrief meldden zich een aantal netwerkcoördinatoren met wie gesprekken zijn gevoerd. In een enkel geval zijn ook gesprekken met gemeentelijke vertegenwoordigers gevoerd. De Raadsverkiezingen en



collegevorming zijn hierin vertragende factoren. Het gezamenlijke projectplan en begroting zijn inmiddels voorgelegd aan VWS ter advisering, voordat het officieel door Agora wordt aangevraagd. In de brief aan de Tweede Kamer van 11 mei 2018 weidde minister de Jonge een passage aan dit project.

Via contacten met de VNG -commissie gezondheid en welzijn- heeft Agora een lijn kunnen leggen naar het koploperproject van de VNG rond onafhankelijke cliëntondersteuning. Movisie voert dit uit in opdracht van de VNG samen met 14 koploper gemeenten. In een themabijeenkomst van dit project hebben Agora en Fibula een presentatie gehouden voor vertegenwoordigers van circa 10 gemeenten over palliatieve zorg en welke rol onafhankelijke cliëntondersteuning hierin zou kunnen spelen. Op de slotconferentie (20 juni 2018 met circa 200 bezoekers van gemeenten en cliëntorganisaties) van dit VNG project is een interactieve workshop rond dit thema georganiseerd, waarvoor we een acteur voor een rol van patiënt met COPD hebben gevraagd. Daarnaast werd de Agora stand tijdens deze slotconferentie goed bezocht en werd in informele sfeer informatie gedeeld en bewustwording gecreëerd.

Per 1 oktober is Carolien Neefjes aangesteld om het project met de pilots verder vorm en inhoud te geven. Geïnteresseerde netwerkcoördinatoren die eerder hun belangstelling voor deelname kenbaar maakten zijn uitgenodigd voor een kick-off van het project op 31 oktober. Via de nieuwsbrief van Fibula in september is hiervoor ook aandacht gevraagd.

Activiteit 2: ‘groepen mensen die buiten de boot dreigen te vallen’

Vooraf verwacht resultaat

Agora heeft het eigen netwerk in de langdurige zorg, met name gericht op ouderen in hun laatste levensfase, versterkt, o.a. door deelname aan het Pact voor de Ouderenzorg en via de insteek 'Doodgewoon doodgaan'. Agora heeft de palliatieve benadering bij diverse partijen uit de wereld van de ouderen- en palliatieve zorg op de agenda gezet. Uitwerking in E3 Eindigheid in bestaande routines (verpleeghuizen, Pact ouderenzorg, zorgstandaard dementie).

Behaalde resultaten

Agora heeft onder de titel 'Doodgewoon doodgaan' bestuurders van (verpleeghuis/thuis)zorgorganisaties én palliatieve zorg met elkaar in contact gebracht. Daaruit zijn diverse acties voortgekomen waaronder een actieplan en een artikel op Skipr.

Agora heeft door deelname aan begeleidingscommissies van Palliantieprojecten het perspectief van de burger/patiënt op diverse wijzen ingebracht onder andere t.a.v. mensen met een niet-westerse achtergrond, mensen met een verstandelijke beperking en mensen met COPD.

Agora heeft het Pact voor de ouderenzorg ondertekend en een pitch verzorgd op de Kick-off bijeenkomst. Palliatieve zorg wordt in PR van o.a. VWS als vierde punt van aandacht genoemd naast eenzaamheid, langer thuis en verpleeghuizen.

Activiteit 3: ‘sociale dimensie agenderen’

De dimensie sociaal komt nog niet goed tot zijn recht.

Vooraf verwacht resultaat

Agora heeft via de werkgroep sociaal werk signalen opgehaald en gedeeld.

Behaalde resultaten

De dimensie sociaal komt nog niet goed tot zijn recht. Agora heeft via de werkgroep sociaal werk signalen opgehaald en gedeeld.

Activiteit 4: ‘vroegtijdige leefzorgplanning agenderen’

In samenwerking met andere partijen pilots rondom leefzorgplanning stimuleren vanuit één plan, één financiering en één regisseur.

Vooraf verwacht resultaat

Ervaringen van patiënten en naasten met een langdurende palliatieve fase (zoals mensen met COPD, hart- en nierfalen, met ‘chronische kanker’, met dementie, met ALS) vormen een basis voor visieontwikkeling voor ALP.

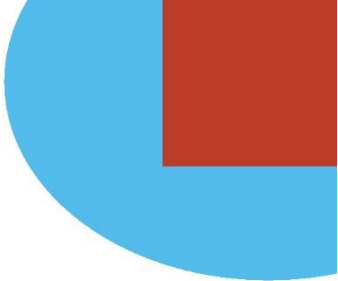
Inventarisatie van bestaande proeftuinen/experimenten met ALP, integrale bekostiging, persoonsvolgende budgetten, etc. geven inzicht in een mogelijke meerwaarde voor diverse betrokkenen.

Bijgedragen aan de ontwikkeling en uitvoering van een of meerdere pilots met als doel mogelijkheden en knelpunten van persoonsvolgende bekostiging op basis van een leefzorgplan in kaart te brengen.

Geagendeerd bij relevante partijen.

Behaalde resultaten

Op initiatief van Wim Jansen en Dorien Wessels, werkzaam als adviseur bij Twijnstra en Gudde, en vrijwilliger in een hospice werd contact gezocht met de zorgverzekeraar Menzis. Agora heeft hierin een faciliterende en ondersteunende rol. In een positieve sfeer werd het probleem van de versnipperde financiering zorgbreed en de gevolgen hiervan voor integrale en vroegtijdige palliatieve zorg met Menzis verkend. Menzis verklaarde zich bereid samen met Agora en de initiatiefnemers de mogelijkheden van een innovatief experiment met integrale financiering te willen onderzoeken. Vervolgoverleg met Menzis over de concrete opdrachtformulering van het project/experiment vindt plaats in een vervolgfase van het project: Menzis heeft aangegeven in de ontwikkelfase geen rol voor Menzis als uitvoerder Wlz te zien.



Om aansprekende casuïstiek te verzamelen van cliënten nam Agora contact op met (bij ons) bekende wijkverpleegkundigen. Dit heeft helaas niet tot resultaat geleid, aangezien wijkverpleegkundigen aangeven geen tijd te hebben of geen problemen met verschillende domeinen in de laatste (ic. terminale) levensfase te ondervinden.

Gemeente Oude IJsselstreek (burgemeester en wethouder) reageerde positief na een eerste presentatie van een mogelijk experiment, waarbij ook de huisartsen in de gemeente een rol zullen hebben.

Verbinden en netwerken (C)

Activiteit 1: Werkgroep VGZ

Vooraf verwacht resultaat

Gemonitord hoe aanbevelingen uit de inventarisatie VGZ 2017 worden opgepakt door andere partijen en in palliatieprojecten.

Behaalde resultaten

Agora is proactief aan de slag gegaan met richtlijnontwikkeling en gewenst onderzoek op het gebied van palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit door met IKNL (en indirect de NVAVG) de mogelijkheden voor actualisering van de richtlijn VGZ en het toewerken naar een addendum bij het kwaliteitskader palliatieve zorg te bespreken. Daaruit voortvloeiend is vanuit de Agora werkgroep palliatieve zorg in de VGZ een verkennende bijeenkomst georganiseerd over gewenst onderzoek, samen met de bracheorganisatie VGN, diverse onderzoeksinstituten, de beroepsvereniging NVAVG en mensen uit de praktijk, waarbij ook ZonMw aanwezig was.

Activiteit 2: Werkgroep professionele thuiszorg (zorg thuis)

Vooraf verwacht resultaat

Er is bekeken of de werkgroep thuiszorg omgevormd moet worden tot een bredere werkgroep zorg thuis.

Behaalde resultaten

De werkgroepleden zijn geïnformeerd over het concept van de kwaliteitsstandaard wijkverpleging en hebben vanuit het perspectief van het werken in de palliatieve zorg hun inbreng gegeven.

Hangende de uiteindelijke koersbepaling van Agora zal eind 2018, zowel intern als met de werkgroepleden, gekeken worden naar een effectieve en efficiënte inzet van de ervaring en kennis van de huidige werkgroepleden en de benodigde aanvulling qua expertise.

Activiteit 3: Agora ethiek en spirituele zorg

Vooraf verwacht resultaat

Agora ethiek en spirituele zorg heeft een werkconferentie georganiseerd over een actueel thema en de nieuwe richtlijn is breed bekend gemaakt.

Behaalde resultaten

De agora ethiek en spirituele zorg heeft op 11 juni een werkconferentie georganiseerd over goede voorbeelden van samenwerking geestelijke verzorgers en zorgverleners/zorgorganisaties (met name in de eerste lijn). De bijeenkomst werd zeer goed bezocht o.a. door twee vertegenwoordigers van het ministerie van VWS.

De werkgroep is begin oktober 2018 gevormd tegen de achtergrond van de actuele ontwikkeling. De groep blijft bestaan uit (veelal gemandateerde) inhoudsdeskundigen, maar zal aangevuld worden met gemandateerde deelnemers vanuit o.a. de Taskforce GV 1e lijn van de VGVZ. De groep heeft een tweeledige doelstelling:

- platform voor overleg voor de betrokken samenwerkingspartners/ deelprojectgroep leden in het kader van de ontwikkeling van een landelijke ondersteuningsstructuur t.b.v. geestelijke verzorging in de 1e lijn en
- klankbordgroep voor de bij Agora aangestelde kennismakelaar zingeving, spiritualiteit en geestelijke verzorging die de opdracht heeft van het ministerie van VWS om te komen tot een duurzame infrastructuur voor geestelijke verzorging en verankering ervan in de lokale gemeenschap.

De nieuwe richtlijn Zingeving en Spiritualiteit is in de werkgroep besproken en van commentaar voorzien. Na verschijning van de nieuwe richtlijn op 23 oktober is er via de website en social media aandacht aan besteed.

Activiteit 4: Werkgroep sociaal werk oprichten

Vooraf verwacht resultaat

De werkgroep sociaal werk is opgericht.

Behaalde resultaten

In april organiseerde Agora een brainstormbijeenkomst waarvoor via de nieuwsbrief een oproep werd gedaan. 18 mensen meldden zich aan met wie de eerste knelpunten in de psychische- en sociale dimensie van palliatieve zorg werd geïnventariseerd. Dit leverde voldoende aanknopingspunten waarmee een nieuwe Agora werkgroep in het najaar van 2018 aan de slag kon gaan. In september kwam de werkgroep voor de eerste keer bijeen. Hiervoor heeft Agora een startnotitie geschreven over de stand van zaken en de nieuwe richting voor de werkgroep. Besloten werd in 2019 een ABC-schema (vgl. spirituele zorg) ook voor psychosociale ondersteuning in de thuissituatie te ontwikkelen. De leden van de werkgroep zijn afkomstig van IKNL, VPTZ, hospice, thuiszorg, POH en BPSW. Deelname vanuit beroepsvereniging psychologen wordt nader onderzocht.

Activiteit 5: Kerngroep

Vooraf verwacht resultaat

Agora faciliteert de kerngroep en levert inbreng vanuit Agora.

Behaalde resultaten

De tweejaarlijkse evaluatie is uitgevoerd. Dat heeft geleid tot aanscherping van de opdracht en verbreding van de samenstelling van de Kerngroep. Toegetreden zijn VGVZ, Actiz, LOC en Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. Bij het ministerie van VWS is met succes onder de aandacht gebracht het belang van verbinding tussen palliatieve zorg en het Pact voor de ouderenzorg. Die verbinding is tot stand gekomen met de toevoeging van een vierde programmalijn aan het Pact: uitwerking palliatieve zorg. De Kerngroep heeft vier keer vergaderd.

Stimuleren palliatieve benadering vanuit patiënt en naaste (D)

Activiteit 1: Ambassadeurschap palliatieve benadering

Vooraf verwacht resultaat

In communicatiemiddelen en in persona is zichtbaar gemaakt wat de palliatieve benadering volgens Agora is.

Er wordt vervolg gegeven aan de resultaten van het project Effecten van de palliatieve benadering.

Behaalde resultaten

In blogs is onder de aandacht gebracht wat ertoe doet voor verschillende mensen.

Agora heeft eind 2017 Movisie de opdracht gegeven om een aantal zgn. persona's te maken van mensen die in de palliatieve levensfase zijn beland. Persona's zijn fictieve patiënten die staan voor een groep en fungeren in bewustwording en voorlichting. Hiervoor worden gesprekken georganiseerd met mensen met specifieke aandoeningen of mantelzorgers. Vooral de werving van mensen bleek in de praktijk lastig te zijn. Een geplande groep met COPD werd op het laatste moment afgelast en ook mensen met kanker via een inloophuis kwam niet van de grond. Uiteindelijk kwam een aantal patiënten met Parkinson twee keer bijeen in Hengelo om te praten over hun leven, wat kwaliteit van leven voor hen betekent en welke belemmeringen zij ondervinden in hun zorg en ondersteuning. Iemand schreef "persoonlijk heb ik de gesprekken als buitengewoon nuttig, interessant en plezierig ervaren". Samen creëerden zij 'Piet' die eind juni is gepresenteerd. Een tweede groep met mantelzorgers uit Amersfoort maakten samen de 2e persona, Ria, de mantelzorger van Wim. Op basis van deze persona is ook een van de personages van de mantelzorgmonologen verder ontwikkeld. Op 30 oktober zijn de monologen gepresenteerd tijdens het minisymposium 'Met de mantel der Liefde'. De werving van mensen met

hartfalen wordt nog in gang gezet. Movisie is akkoord om de laatste persona begin 2019 te maken.

Het definitieve onderzoeksrapport van IQ Healthcare is in concept gereed. De resultaten zijn gepresenteerd tijdens de miniconferentie op 30 oktober en tijdens het NCPZ in de vorm van een poster. De resultaten worden nog teruggekoppeld aan de pilotorganisaties waar de focusgroepen en patiënten interviews plaatsvonden. Met IQ Healthcare heeft een evaluerend gesprek plaats gevonden waarbij we zowel de inhoud van het rapport als het proces hebben besproken.

Bevorderen van bewustwording van eindigheid (E)

Activiteit 1: Deelname aan en uitwisseling met partners van Coalitie VBE

Vooraf verwacht resultaat

Agora heeft zorg gedragen voor samenhang tussen eigen werkzaamheden en het project VBE

Behaalde resultaten

Agora heeft actief deelgenomen aan de afstemmings- en inspiratiebijeenkomsten met de coalitiepartners.

Agora heeft via social media en haar website aandacht besteed aan de activiteiten en het gedachtegoed van de coalitie 'Van Betekenis tot het einde' en dat in het Agora thema 'Bewustwording' een plaats gegeven.

24 januari - Inspiratiebijeenkomst voor vrijwilligers

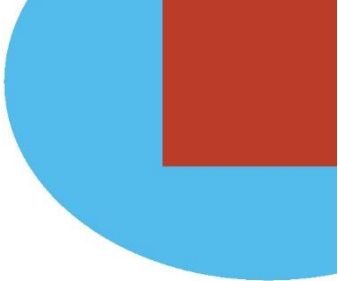
Agora is de trekker van een inspiratiebijeenkomst voor vrijwilligers van bij de coalitie betrokken partners en enkele verwante organisaties. Voor de invulling en uitvoering van de inspiratiemiddag is nauw met de partners samengewerkt. De middag zal plaatsvinden op 24 januari 2019. Mocht het concept aanslaan dan zal het format ook aangeboden worden aan andere organisaties die met vrijwilligers werken die zich 'handelingsverlegen' voelen rondom sterven en dood.

15 december - Bijeenkomst NOOM

Agora gaf 2x de workshop 'Schrijf een brief aan vrijwilligers en sleutelfiguren uit de achterban van NOOM'. Uit de evaluatie bleek dat de brief erg 'wit' is opgesteld en dat het hele medische deel voor de meesten een brug te ver is. Brief evalueren en aanpassen voor meerdere doelgroepen?

Activiteit 2: Internationale Dag van de Palliatieve Zorg

Vooraf verwacht resultaat



In samenwerking met IKNL en Fibula is van Internationale Dag van de Palliatieve Zorg (IDPZ) een publieksevent gemaakt met landelijke media-aandacht. IDPZ onder de aandacht gebracht via Seniorenwijzer.

Behaalde resultaten

Agora heeft de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg in haar agenda opgenomen. Het agenda-item op Agora.nl is ruim 3650 keer gelezen.

Op Agora.nl plaatsten we een vooraankondiging om onze lezers/bezoekers te attenderen op de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg en ze op te roepen zelf een activiteit te organiseren of aandacht te vragen voor deze dag.

Op Agora.nl hebben we tijdelijk een speciale button IDPZ live gezet met nieuws, tips, verwijzingen en ervaringsverhalen. Met informatie voor burgers en informatie voor betrokkenen als zorgverleners, vrijwilligers, geestelijk verzorgers etc. Deze pagina is sinds 19 september 180 keer bekeken

Van maandag 8 tot en met 13 oktober heeft Agora de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg en gerelateerde thema's actief onder de aandacht gebracht via haar eigen social mediakanalen en agora.nl, alsook de Facebookpagina 'Van Betekenis tot het Einde'. Een aantal bloggers had een speciale blog in het kader van IDPZ geschreven. Ook Sander de Hosson schreef voor deze gelegenheid een blog voor Agora.nl. Deze bereikte een recordaantal van 109.545 lezers. In totaal hebben de berichten op social media circa 47.000 weergaven opgeleverd. De berichten zijn veelvuldig gedeeld door professionals en organisaties. De weergaven die dat opgeleverd heeft, zijn hier niet in meegeteld. Agora heeft lezers van Agora.nl, relaties, kerngroepleden, leden van de coalitie Van Betekenis tot het Einde en werkgroepleden opgeroepen de berichten via social media te delen. Al met al een mooie campagne waarmee we palliatieve zorg en de internationale dag van de palliatieve zorg in de schijnwerpers hebben gezet. Een opzet die in 2019 een vervolg kan krijgen.

Activiteit 3: Eindigheid opnemen in bestaande routines

Bestaande initiatieven verrijken met 'eindigheid'.

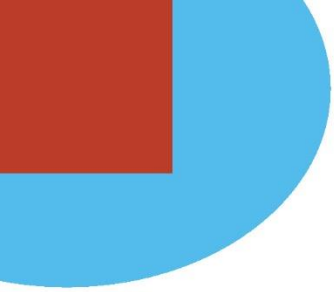
Vooraf verwacht resultaat

Uitgezocht in welke routines van professionals en bestaande initiatieven in de langdurige zorg (zoals 'waardigheid en trots', 'beter oud') eindigheid een plek kan krijgen.

Behaalde resultaten

Agora heeft onder de titel 'Doodgewoon doodgaan' bestuurders van (verpleeghuis/thuis)zorgorganisaties én palliatieve zorg met elkaar in contact gebracht. Daaruit zijn diverse acties voortgekomen waaronder een actieplan en een artikel op Skopr.

Samen met Viattence heeft Agora een Expertmeeting in Nijkerk georganiseerd in het kader van Doodgewoon doodgaan.



Dit heeft een discussiestuk opgeleverd en een artikel in Skipr van de bestuurders van Viattence en Agora. Een opzet voor een projectgroep is gemaakt om verdere acties in 2019 op te zetten.

Agora heeft door deelname aan begeleidingscommissies van Palliantieprojecten het perspectief van de burger/patiënt op diverse wijzen ingebracht onder andere voor mensen met een niet-westerse achtergrond, mensen met een verstandelijke beperking en mensen met COPD.

In maart ondertekende Agora het Pact voor de Ouderenzorg. Dit nieuwe landelijke programma bestaat uit 3 programmaliijnen waarvan Langer thuis en verpleeghuiszorg kansen bieden om ook hier palliatieve zorg te agenderen.

Deze inzet werd mede ondersteund door de Kerngroep palliatieve zorg die hiertoe een brief aan het ministerie schreef en in gesprek ging met de programmaleiders over de waarde van palliatieve zorg, ook in de zorg voor ouderen thuis en in het verpleeghuis. Inmiddels is een 4e programmalijn aan het Pact voor de ouderen zorg toegevoegd: palliatieve zorg met verwijzingen naar de bestaande overheidscommunicatie hierover. In oktober tijdens een landelijke bijeenkomst van alle initiatieven rondom het Pact was Agora aanwezig met een workshop over palliatieve zorg en aandacht voor levensvragen. Tijdens andere workshops vroeg Agora aandacht voor vroegtijdig nadenken en spreken over de laatste levensfase en de mogelijkheden van palliatieve zorg. Waar mogelijk zal Agora verbindingen leggen met kansrijke initiatieven in de ouderen zorg, in samenwerking met netwerken palliatieve zorg.

Agora neemt deel aan de adviescommissie van de nieuwe zorgstandaard dementie. Hiertoe zijn sinds de kickoff-bijeenkomst eind 2017 schriftelijke uitgangspunten door Agora aangedragen op verzoek van de werkgroep onder leiding van Vilans die het proces van de totstandkoming faciliteert.

Activiteit 4: Bewustwording van eindigheid bij studenten geneeskunde

Vooraf verwacht resultaat

Derdejaars geneeskunde studenten Erasmus Mc hebben kennisgemaakt met de palliatieve benadering via een of meer 'community projecten' waarvoor Agora opdrachtgever is.

Behaalde resultaten

Derdejaars studenten Geneeskunde hebben in het kader van hun studie onderzoek gedaan voor Agora naar de rol van huisartsen in de palliatieve zorg. Twee andere groepen gingen aan de slag met het schrijven een briefproject. De uitkomsten van hun onderzoeken en de leerpunten van de studenten deelde Agora via de website en de nieuwsbrief. Ook hieruit bleek hoe groot de drempel is, zelfs voor artsen in opleiding, om na te denken en te spreken over het levenseinde.

Agora formuleerde een afstudeeropdracht voor een groepje HBO-V studenten van VIAA Hogeschool en begeleidde hen bij het inhoudelijk concretiseren van de onderzoeksvraag:



Of en zo ja, welke meerwaarde het concept Positieve Gezondheid kan hebben voor palliatief wijkverpleegkundigen. De resultaten zijn begin juli aan Agora gepresenteerd.

Communiceren en delen (F)

Activiteit 1: Nieuwsbrief

Vooraf verwacht resultaat

De nieuwsbrief is breder verspreid en ondersteunt de inhoudelijke focus van 2018.

Behaalde resultaten

Agora heeft in februari, april, juni, augustus, oktober en december (6x) haar digitale nieuwsbrief verspreid naar haar lezers en gedeeld met haar volgers op social media. De nieuwsbrieven zijn te vinden op Agora.nl/nieuwsbrief. Het aantal lezers van de nieuwsbrief is in 2018 gestegen met 224 lezers van 1650 naar 1874.

Het aantal lezers groeit enerzijds doordat we de nieuwsbrief delen via social media. Anderzijds doordat we nieuwe relaties attenderen op de nieuwsbrief en hen uitnodigen zich te abonneren om op de hoogte te blijven van Agora projecten, nieuws en ervaringsverhalen rondom palliatieve zorg en leven tot het einde.

Onderdeel van de nieuwsbrief waren 5 blogs van 2 naasten en 3 professionals/zorgverleners die hun ervaringen deelden rond zorg en ondersteuning in de laatste levensfase en leven tot het einde. Deze 5 mensen namen deel aan een blogwedstrijd van Agora naar aanleiding van het verschijnen van het boek Slotcouplet van Sander de Hosson. De blogs zijn goed ontvangen en gelezen (samen ruim 12.000 keer gelezen). Mensen reageren dat de verhalen (h)erkenning en inspiratie bieden. Agora heeft in samenwerking met de 5 ervaringsdeskundigen en Sander de Hosson op deze manier meer aandacht weten te genereren voor: palliatieve zorg, het belang om de mens achter de patiënt te zien, te laten zien dat het voor ieder mens verschillend is wat belangrijk is om te kunnen leven tot het einde. En dat je als betrokkene van betekenis kunt zijn door verbinding te maken met de eigenheid van mensen, te vragen wat belangrijk is voor die persoon, te luisteren en daarop aan de sluiten. Ook het nieuwsbericht rond de oprichting van de werkgroep psychosociaal van Agora is goed gelezen. Mensen zijn enthousiast over dit initiatief van Agora.

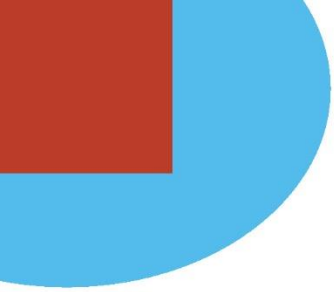
Activiteit 2: Website Agora.nl

Vooraf verwacht resultaat

De website agora.nl is aangepast. De vorm is afhankelijk van wel of geen digitaalplatform.

Behaalde resultaten

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 goede 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.

De ervaringsverhalen die Agora deelt op haar website zijn erg geliefd onder de lezers. Vooral de verhalen van longarts Sander de Hosson trekken veel bezoekers naar Agora.nl en inspireren vele mensen. Sander stopt met het schrijven van blogs en Agora wil graag vanuit meer perspectieven ervaringsverhalen delen op Agora, dus is gezocht naar een manier om nieuwe bloggers aan te trekken. In maart heeft Agora een blogwedstrijd uitgezet met als doel aandacht te vragen voor de bundel Slotcouplet van Sander en tegelijkertijd nieuwe bloggers te interesseren om ervaringen te delen op Agora.nl en dat is gelukt. Uit 30 reacties hebben we 5 winnende blogs gekozen die we op de website hebben geplaatst en die veel bezoekers naar de website hebben getrokken. De blogs zijn ruim 20.000 bekeken. Daarnaast hebben we via de wedstrijd een aantal nieuwe bloggers kunnen aantrekken die in de komende maanden hun ervaringsverhalen willen delen via Agora.nl. Ook zijn we los van de wedstrijd door een aantal potentiële bloggers benadert die graag willen bloggen op Agora.nl. Samen met deze ervaringsdeskundigen attendeert Agora mensen op het belang van goede palliatieve zorg en leven tot het einde. We ondersteunen en inspireren professionals in zorg en welzijn, naasten, vrijwilliger, beleidsmakers, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers.

Activiteit 3: Digiplatform

Vooraf verwacht resultaat

Op basis van de afspraken die met Fibula en IKNL in 2017 zijn gemaakt, wordt het digiplatform wel of niet ontwikkeld.

Behaalde resultaten

PZNL heeft aan het eind van dit jaar het Digiplatform opgepakt. Het wordt een portal voor professionals en Agora wordt daar niet meer bij betrokken. Het gaat Palliaweb heten.

Activiteit 4: Communicatie projecten en thema's 2018

Vooraf verwacht resultaat

De communicatieparagrafen van de projecten en thema's zijn afgestemd op het strategisch communicatieplan.

Behaalde resultaten

Voor een aantal inhoudelijke projecten zijn plannen van aanpak gemaakt met daaraan gekoppeld een communicatieparagraaf. Deze zijn opgenomen in het strategisch communicatieplan. Het komen tot een nieuwe koers voor Agora liep hier doorheen. Wat leidde tot andere inhoudelijke keuzes en tot herijking van de strategische communicatie.

Activiteit 5: Aandacht voor palliatieve zorg en eindigheid in tijdschriften

Vooraf verwacht resultaat

Agora heeft artikelen geplaatst in diverse tijdschriften zoals Mantelzorger, Plus Magazine, Seniorenwijzer, Libelle, Margriet, De Apotheker etc.

Behaalde resultaten

- Agora heeft een bijdrage geleverd aan het E-Zine Levensvragen en ouderen maart 2018. Inhoud: website ikwilmetjepraten.nu is vernieuwd. Uitnodiging voor Agora werkconferentie spirituele zorg juni 2018. Video tips van collega's in de palliatieve zorg. Bereik: 3600 abonnees.
- Interview Clémence in tijdschrift Zorg & Zeggenschap van LOC Zeggenschap van LOC - zomer 2018. Inhoud: Goede palliatieve zorg staat dichtbij de leefwereld van mensen. Bereik: LOC vertegenwoordigt 1.300 cliëntenraden en 600.000 cliënten in de sectoren. Tevens bericht op Agora.nl dat 430 is gelezen.
- Artikel in Seniorenwijzer - magazine en website.

Inhoud: praten over de laatste levensfase en aandacht voor ikwilmetjepraten.nu. Bereik: oplage van 80.000 en een lezersbereik van 800.000 lezers (burgers/senioren). Artikelen over laatste levensfase op Seniorenwijzer.eu worden altijd goed bezocht. Bericht Agora is 350 keer bezocht. Nieuwsbericht op Agora.nl met link naar artikel op Seniorenwijzer is 735 gelezen.

- Artikel in Antenne VPTZ.

Inhoud: schrijf een brief. Bereik: circa 10.000 lezers (meelezers niet meegerekend). Bij VPTZ zijn 200 organisaties aangesloten.

- Artikelen in E-zine Levensvragen.

Inhoud: Nieuwe medewerker Joep en daarmee de uitgebreide rol van Agora op gebied van zingeving, geestelijke verzorging. Aankondiging Miniconferentie Met de Mantel der Liefde. Tips over samenwerking rond zingeving tussen verpleegkundigen, artsen en geestelijk verzorgers. Bereik: 3600 abonnees.

- Interview met Martijn Anthonio en info over Agora (spread) in magazine Pal voor U. Inhoud: ongeneeslijk ziek en dan? Hoe ga je daarmee om? Komt 1 keer per jaar uit. Oplage van 35.000. Nieuwsbericht op Agora.nl met link naar het interview op Pal voor u is 430 keer gelezen.

- Bijdrage van Clémence Ross aan artikel Scherpere blik op palliatieve zorg in magazine In Opleiding van VUmc. Oplage: 3.000 exemplaren en een E-magazine. Op Agora.nl is het nieuwsbericht met link 560 keer gelezen.

Activiteit 1 (NPPZ): Interviews gehouden om de voortgang van projecten en NPPZ in beeld te brengen

Vooraf verwacht resultaat

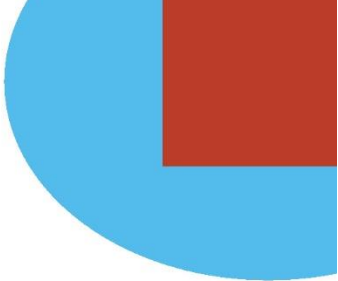
Interviews houden met betrokkenen bij NPPZ (HHM, praktijkteam, projectleiders, consortia) vanuit patiënt/mensperspectief).

Behaalde resultaten

Dit resultaat is niet gerealiseerd. De NPPZ website fungeert als platform waarop consortia zelf informeren over voortgang projecten. Agora participeert in het LoCo (Landelijk Overleg Consortia) en heeft aangegeven interviews te kunnen doen. Daar bleek geen behoefte aan.

Activiteit 2 (NPPZ): Website biedt de mogelijkheid om de resultaten zichtbaar te maken

Vooraf verwacht resultaat



De nationaalprogrammapalliatievezorg.nl beheren en up-to-date houden, monitoren en evalueren.

Behaalde resultaten

De website wordt door Consortia gebruikt. De afspraken zoals deze zijn gemaakt, worden in praktijk gebracht. Dit functioneert goed. Agora heeft in de overleggen van het LOCo steeds terug gekoppeld over bezoekersaantallen en opgeroepen aan Consortia zaken te plaatsen. Dat loopt goed . Op verzoek van een consortium (dat geen eigen website heeft) is een extra pagina gemaakt waarop de voortgang van projecten kan worden aangegeven.

Activiteit 3 (NPPZ): Nieuws over NPPZ is aangeleverd bij Agora en gepubliceerd op nationaalprogrammapalliatievezorg.nl

Vooraf verwacht resultaat

Met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport contact houden over de communicatie NPPZ voor de website.

Behaalde resultaten

Nieuws van VWS dat wordt aangeleverd, is geplaatst op de website.

Activiteit 4 (NPPZ): Agora heeft waar nodig afstemming gezocht met ZonMw en VWS

Vooraf verwacht resultaat

Zo nodig afstemmen in communicatieregiegroep met ZonMw en VWS

Behaalde resultaten

De communicatieregiegroep is niet bijeen geweest aangezien dit niet nodig bleek te zijn.

2. Organisatie Agora per 31 december 2018

2.1 Raad van Toezicht:

De Raad van Toezicht speelt een belangrijke rol in de governance. De Raad van Toezicht houdt toezicht op het beleid van Agora. Zij neemt kennis van alle activiteiten en ontvangt alle documenten en informatie die voor het functioneren als toezichthoudend orgaan van belang zijn. Zij fungeert als sparringpartner voor de directeur.

De Raad van Toezicht bespreekt jaarlijks het jaarverslag en de jaarrekening en keurt de stukken en de jaarbegroting goed. Bij de vervulling van haar taak richt de Raad van Toezicht zich naar het belang van de gehele organisatie. De Raad van Toezicht van Agora kwam in 2018 vier keer plenair bijeen.

De leden van de Raad van Toezicht zijn:

Iris van Bennekom-Stompedissel (voorzitter)

Koen Jansen

Wouter Zuurmond

2.2 Raad van Bestuur:

Clémence Ross-Van Dorp	Directeur	0,67 fte
------------------------	-----------	----------

2.3 Medewerkers:

Sandrina Sangers	Beleidsadviseur	0,94 fte
Marijke Wulp	Beleidsadviseur	0,67 fte
Carolien Neefjes	Beleidsadviseur	0,67 fte
Joep van de Geer	Beleidsadviseur	0,89 fte
Liset Ratelband	Beleidsadviseur communicatiestrategie	0,89 fte
Anne Marie Kerkdijk	Beleidsadviseur communicatie	0,89 fte
Mieke Vink	Officemanager	0,78 fte

3. Realisatie 2018 en begroting 2019

	Realisatie 2018	
Algemeen (A)		
	Personeel	25.819
	Materieel	37.602
	Overige	30.500
		<hr/>
		93.921
Agenderen en adviseren (B)		
	Personeel	83.069
	Materieel	25.669
	Overige	0
		<hr/>
		108.738
Verbinden en netwerken (C)		
	Personeel	130.228
	Materieel	28.165
	Overige	0
		<hr/>
		158.393
Stimuleren palliatieve benadering (D)		
	Personeel	53.161
	Materieel	19.424
	Overige	0
		<hr/>
		72.585
Bevorderen van bewustwording (E)		
	Personeel	60.393
	Materieel	22.500
	Overige	0
		<hr/>
		82.893
Communiceren en delen (F)		
	Personeel	75.457
	Materieel	14.013
	Overige	0
		<hr/>
		89.470
Totaal	606.000	

Begroting 2019

	<u>Algemeen</u>	<u>Programma- lijn 1</u>	<u>Programma- lijn 2</u>	<u>Programma- lijn 3</u>	<u>Van Betekenis tot het Einde</u>	<u>Totaal begroot 2019</u>
	€	€	€	€	€	€
<u>Kosten</u>						
Personeel	102.172	195.096	188.334	290.897	62.516	839.015
Materieel	21.543	41.134	39.709	61.335	18.182	181.903
Overig	20.400	29.400	29.400	29.400	16.400	125.000
Totaal	<u>144.115</u>	<u>265.630</u>	<u>257.443</u>	<u>381.632</u>	<u>97.098</u>	<u>1.145.918</u>
<i>Fte's</i>	<i>1,01</i>	<i>2,13</i>	<i>2,20</i>	<i>3,05</i>	<i>0,67</i>	<i>9,06</i>
<u>Financiering</u>						
Instellingssubsidie VWS						1.048.820
Projectsubsidie VBE						<u>97.098</u>
Totaal						<u>1.145.918</u>

4. Het netwerk van Agora

Voor het realiseren van onze doelen in 2018 werken we in projecten en werkgroepen samen met mensen en organisaties die betrokken zijn bij de thema's waar we mee bezig zijn. Agora werkt onder andere samen met de volgende organisaties:

- Actiz
- Associatie Hospicezorg Nederland
- Consortia
- EAPC
- Expertisecentra Palliatieve Zorg
- Humanistisch Verbond
- IKNL
- KBO-/PCOB
- KNMG
- Leven met Kanker
- MEE
- Mezzo
- Ministerie van VWS
- Sociaal Werk Nederland
- Movisie
- NFU
- NHG - PalHag
- NIVEL
- NOOM
- Patiëntenfederatie Nederland
- NPV
- Netwerken Palliatieve Zorg
- Palliactief
- Reliëf
- STEM
- Stichting Fibula
- Stichting PAL
- V&VN (landelijk)
- V&VN afd. palliatieve zorg
- Verenso
- VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)
- Vilans
- VPTZ Nederland
- ZonMw

Agora maakt onderdeel uit van:

- Kerngroep Palliatieve Zorg
- Coalitie Van Betekenis tot het Einde
- Expertisenetwerk Levensvragen en ouderen