

agora

Leven tot het einde!

Jaarverslag 2019





Inhoud

1. Inleiding	3
2. Bewustwording bij burgers en professionals versterken (programmaliijn B)	4
Activiteiten en resultaten	4
1. Meer burgers bereikt	4
2. Verankering van palliatieve zorg in lokale gemeenschap heeft positieve effecten.....	5
3. Laatste levensfase is toegevoegd op lokaal niveau	6
4. Ondersteunen bij bespreekbaar maken dood en levenseinde	7
5. Meer inzicht in toegevoegde waarde van psychosociale ondersteuning.....	8
6. Meer zorgverleners en professionals zijn bereikt met informatie	9
7. Beter toegang tot informatie en resultaten NPPZ	11
8. Meer ingang vinden van ABC-schema	11
3. Bouwen aan een infrastructuur voor zingeving-spiritualiteit-geestelijke verzorging-levensbegeleiding (programmaliijn C)	13
Activiteiten en resultaten	14
1. Infrastructuur vormgeven	14
2. Verbinden praktijk	15
3. Scholing: verbinden onderwijs	19
4. Wetenschap: verbinden onderzoek.....	20
4. Bevorderen samenwerking zorg en sociaal domein (programmaliijn D)	22
Activiteiten en resultaten	22
1. Uitvoeren pilots in gemeenten	22
2. Wensen en behoeften van mensen in beeld gebracht	25
3. Ontwikkelen ondersteunend materiaal en middelen	25
4. Agenderen thema samenwerking zorg en sociaal domein	25
5. Organisatie Agora per 31 december 2019	27
5.1 Raad van Toezicht	27
5.2 Raad van Bestuur	27
5.3 Medewerkers.....	27
6. Realisatie 2019 en begroting 2020	28
7. Het netwerk van Agora	30



1. Inleiding

Léven tot het einde mogelijk maken. Dat is de missie van Agora. Wij dragen eraan bij dat mensen in hun laatste levensfase, hun leven kunnen inrichten op een manier die past bij hun wensen en waarden.

“Ik wil dat mensen geholpen worden op een manier die aansluit bij hun sociale omgeving. Daarvoor is nodig dat zorg en welzijn beter samenwerken en dat de kracht van formele en informele verbanden in de lokale gemeenschap beter benut wordt.”

Bovenstaand citaat komt uit de brief van minister Hugo de Jonge aan de Tweede Kamer. Het vormde de basis van een nieuwe opdracht voor Agora in 2019. Namelijk ons inzetten voor het versterken van de lokale samenwerking tussen zorg en welzijn.

In 2019 ging Agora op zoek naar aanknopingspunten om vorm en inhoud te geven aan onze nieuwe opdracht. We zochten naar goede voorbeelden, bijvoorbeeld rond zorg voor ouderen waar al samenwerkingsverbanden zijn ontstaan tussen eerstelijns zorg en het sociaal domein. We zijn gestart met pilots waarbij Agora mensen en organisaties binnen gemeentegrenzen bij elkaar brengt, die samen onderzoeken waar ze tegenaan lopen aan de hand van eigen casuïstiek en hoe het beter kan. We zijn in gesprek met welzijnsorganisaties en kijken naar manieren om bij hun medewerkers en vrijwilligers die bij mensen thuis komen, meer bewustzijn voor de laatste levensfase te bevorderen.

Ook gaven we in 2019 vorm aan het uitvoeren van de subsidieregeling Geestelijke Verzorging Thuis. In de rol van projectlid én projectleider droegen we bij aan het ontwikkelen van een infrastructuur. Daarnaast zette Agora zich ook in bredere zin in voor het signaleren van knelpunten en verbetermogelijkheden ten aanzien van de aandacht voor zingeving, spirituele zorg en levensvragen in de palliatieve benadering.

Onze aanpak in 2019 was steeds een werkwijze van actieonderzoek waarbij we samen verbeteren, en blijven leren! Daarbij richtten wij ons op de intermediairs (professionals en vrijwilligers) die deze mensen op één van de vier dimensies van de palliatieve benadering ondersteunen. We hebben ons ingespannen om de kennis van deze professionals te vergroten en hen te inspireren met mooie voorbeelden uit de praktijk. Wij hebben hen met elkaar in verbinding gebracht, om samenwerking tussen de verschillende domeinen te stimuleren. Agora heeft daarbij onverminderd samengewerkt met alle partners in het veld die bij onze opdracht passen.

Dat deed Agora ook in 2019 vanuit de droom te komen tot brede, integrale palliatieve benadering die mensen centraal zet. In dit jaarverslag leest u onze belangrijkste resultaten.

2. Bewustwording bij burgers en professionals versterken (programmaliijn B)

Droom voor de toekomst

De lokale gemeenschap - burgers en professionals - is van betekenis voor patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid door ouderdom.

Inleiding

Om palliatieve zorg in de lokale gemeenschap te verankeren, is het vergroten van bewustwording bij burgers, professionals en ondersteuners in zorg en welzijn en bij de lokale overheid noodzakelijk. Het tijdig aangaan van het gesprek over de laatste levensfase met alle burgers is daar onderdeel van. Agora heeft ervaringen opgehaald en op basis daarvan het gesprek met burgers, zorgprofessionals en ondersteuners uit het sociale domein aangegaan. Ook heeft Agora zich aangesloten bij de campagne van het ministerie om meer bekendheid aan palliatieve zorg te geven.

Uit de flitspeiling van VWS in 2018 bleek dat 34% van de mensen aangeeft bekend te zijn met palliatieve zorg. Daarbij denkt men aan de lichamelijke invalshoek. Dat palliatieve zorg veel breder is en gaat over het leven van mensen in de laatste fase is veel minder bekend. Wellicht ook doordat aandacht voor de psychosociale kant en spirituele zorg in de lokale gemeenschap een minder voor de hand liggende plek hebben. Ook blijkt dat het nog steeds belangrijk is kennis te vergroten over palliatieve zorg en thema's rond het levenseinde. Agora heeft eraan bijdragen dat steeds meer mensen werkzaam in formele en informele zorg en ondersteuning Agora weten te vinden. Dat heeft geresulteerd in grotere lezersaantallen van de Agora nieuwsbrief, bezoekersaantallen van de website en volgers op social media.

Activiteiten en resultaten

1. Meer burgers bereikt

Activiteit

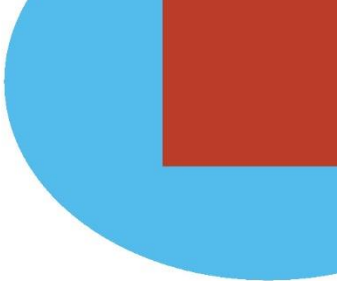
Meer burgers zijn bereikt met informatie over de laatste levensfase en palliatieve zorg.

Vooraf verwacht resultaat

- Agora draagt bij aan tenminste een verdubbeling van het bereik van de website www.ikwilmetjepraten.nu van de coalitie Van Betekenis tot het Einde (VBE).
- Agora draagt bij aan een nieuw event waarmee VBE een groot en breed publiek bereikt.

Behaalde resultaten

- In 2019 telde de website www.ikwilmetjepraten.nu ruim 30.000 bezoekers, een verdubbeling ten opzichte van 2018. Agora heeft hier als coalitiepartner actief aan bijgedragen door regelmatig op Agora.nl, in de Agora nieuwsbrief en social media kanalen een verwijzing naar de website te



plaatsen en bewustwording te creëren onder haar lezers rond de onderwerpen *Praten over de laatste levensfase* en *Schrijf een brief aan je naaste*.

- Het Agora briefformat '[Schrijf een brief aan je naaste](https://www.ikwilmetjepraten.nu)' en de checklist zijn meer dan 1.000 keer gedownload via www.ikwilmetjepraten.nu.
Er is meegedacht over een vervolg op dit format, gericht op mensen met een niet-westerse achtergrond.
- Op 24 januari namen 55 mensen deel aan de *Inspiratiemiddag Léven tot het einde voor vrijwilligers* en woonden interactieve sessies bij. Er vond een levendige onderlinge uitwisseling plaats tussen deze vrijwilligers, die het gesprek over het einde niet uit de weg willen gaan. Opbrengst naast bewustwording en inspiratie: circa 20 aanmeldingen voor de training tot dialoogbegeleider die op 26 maart plaatsvond.
- Agora heeft een bijdrage geleverd aan de voorbereiding en invulling van de campagne van het Ministerie van VWS over palliatieve zorg, www.overpalliatievezorg.nl
Agora heeft het belang van het verbinden van zorg en welzijn en het kijken naar de mens achter de patiënt ingebracht.
- Er is meegedacht over het mogelijke vervolgtraject van de coalitie Van Betekenis tot het Einde van half 2020-2023. De inbreng van Agora is het organiseren van 'Proeverijen', qua opzet hetzelfde als de inspiratiemiddag voor vrijwilligers. Dit is uitgewerkt en begroot.

2. Verankering van palliatieve zorg in lokale gemeenschap heeft positieve effecten

Activiteit

Het is inzichtelijk gemaakt dat het verankeren van palliatieve zorg in de lokale gemeenschap en integrale samenwerking van zorg en welzijn positieve effecten opleveren.

De basis is gelegd om samenwerking tussen zorg en sociaal domein in de lokale gemeenschap vorm te kunnen geven vanuit de mens in zijn context. De uitkomsten zijn ingezet voor het project gemeenten onder programmalijn D. Uitkomsten zijn breed toegankelijk gemaakt voor stakeholders.

Vooraf verwacht resultaat

- Agora ontwerpt, initieert en coördineert een experiment met integrale zorg en ondersteuning voor mensen thuis gecombineerd met actieonderzoek in een cyclisch proces.
- Agora zorgt ervoor dat de uitkomsten verspreid en geborgd worden.

Behaalde resultaten

Zie de resultaten op pagina 22 bij Programmalijn D, resultaat 1: pilot Oude IJsselstreek.

3. Laatste levensfase is toegevoegd op lokaal niveau

Activiteit

De laatste levensfase en wat dat betekent voor wonen, zorg en ondersteuning, mantelzorg ed. is toegevoegd als onderwerp van gesprek in het 'keukentafelgesprek'.

Bijstelling

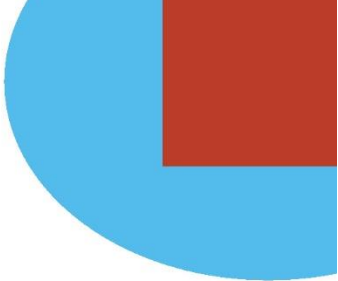
Het doel voor 2019 bleek te ambitieus. Er is gewerkt aan het volgende doel: de laatste levensfase en de consequenties daarvan op wonen, zorg en mantelzorg is onder de aandacht gebracht van onder andere Wmo-consulenten.

Vooraf verwacht resultaat

In verschillende gemeenten worden pilots opgezet door Agora waarin onder ander Wmo-consulenten bewust gemaakt worden van het onderwerp de laatste levensfase.

Behaalde resultaten

- Agora heeft organisaties benaderd om aan deze activiteit vorm te geven, er is onder andere gesproken met de organisatie Stimulansz (kennis en adviespartner op het sociaal domein). In 2020 gaan we gezamenlijk een aantal blogs schrijven over de Wmo en de laatste levensfase.
- In samenwerking met Els Hekstra - projectcoördinator van de coalitie Van Betekenis tot het Einde en opgeleid als Wmo-consulent - hebben we de mogelijkheden onderzocht om levenseinde en zingeving als gespreksonderwerp op te voeren in het 'keukentafelgesprek' door de Wmo-consulent. We hebben meer inzicht in gekregen in de (on)mogelijkheden en deze besproken met leden van de Agora werkgroep psychosociaal en thuiszorg. Op Agora.nl is het nieuwsbericht *Wmo en palliatieve zorg: hoe werkt deze 'samenwerking achter de voordeur'?* gepubliceerd.
- Met *Sociaal Werk Nederland* en *Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk* gesproken over de mogelijkheden van wijkteams op gebied van steun geven/bespreekbaar maken van levenseinde. Naar aanleiding van dit gesprek is een vertegenwoordiger van BPSW toegetreten tot de Agora werkgroep psychosociaal.
- Gesproken met Pharos over het project *GezondIn*. en onderzocht welke gemeenten meedoen in dit project en met welke van hen Agora verbindingen heeft.
- Naar aanleiding van gesprekken met Bender (detacheerder en opleider binnen het sociaal domein) en BMC (opleiders van Wmo-consulenten) over welke rol zij kunnen spelen bij het meer bespreekbaar maken van het levenseinde door Wmo-consulenten, is er een workshop ontwikkeld. Agora heeft de workshop *Palliatief, maar nog lang niet terminaal: de rol van de Wmo-consulent* gegeven aan 10 Wmo-consulenten, in samenwerking met Bender. Doel was bewustwording van



de laatste levensfase bij Wmo-consulenten en ophalen van behoeftes van Wmo-consulenten rondom dit thema. Wmo-consulenten waren enthousiast over de workshop. Naar aanleiding van de workshop is een nieuwsbericht gepubliceerd op Agora.nl: *Palliatieve ondersteuning en de Wmo*.

In 2020 gaat Agora meerdere workshops aanbieden via Bender en Wmo Consulenten Nederland, onder andere op de bijscholingsdag voor Wmo-consulenten in 2020.

4. Ondersteunen bij bespreekbaar maken dood en levenseinde

Activiteit

Professionals en ondersteuners in zorg en welzijn zijn ondersteund bij het bespreekbaar maken van de dood en het levenseinde.

Vooraf verwacht resultaat

- De STEM methodiek is ingezet voor betrokkenen bij het experiment in de gemeente om een relatie te leggen met (hun eigen) eindigheid en hun (toekomstige) ondersteuningstaak.
- Persona's zijn als tool beschikbaar om met professionals het gesprek aan te gaan.

Behaalde resultaten

- Agora's 3e en 4e persona zijn ontwikkeld. Persona *Anneke met COPD* is gemaakt door COPD patiënten via een revalidatiecentrum in Nijmegen en persona *Bram met nierfalen* is gemaakt door dialyse patiënten, die via maatschappelijk werkers in ziekenhuis Hilversum zijn geworven. Zij kwamen 2 x 2,5 uur bij elkaar om deze persona samen te stellen, onder leiding van Movisie en Agora. De personas zijn via Agora.nl, de Agora nieuwsbrief en sociale media verder onder de aandacht gebracht.
Van een van de personas maken we een korte film, omdat er behoefte bestaat aan een snelle en beeldende vorm voor workshops en presentaties. Eind 2019 is een eerste filmconcept ontwikkeld door een bureau.
- Tijdens het jaarcongres van Reliëf verzorgde Agora een workshop *Palliatieve ondersteuning in de lokale gemeenschap* voor circa 50 zorgverleners met inzet van de ontwikkelde personas. Na een presentatie over de mogelijke rol van het sociaal domein gingen deelnemers in gesprek over wie Aandacht, Begeleiding en Complexe zorg of Crises (ABC-schema) in het leven van deze personas biedt, welke witte vlekken zij zagen en hun eigen rol.
- Een tekenaar heeft opdracht gekregen een aantal spreekwoorden rond sterven en dood te verbeelden. Een aantal uitgewerkte tekeningen ligt klaar om gebruikt te worden in Agora-uitingen.

5. Meer inzicht in toegevoegde waarde van psychosociale ondersteuning

Activiteit

De Agora werkgroep psychosociaal gaat in 2019 een ABC-schema (vgl. spirituele zorg) ook voor psychosociale ondersteuning in de thuissituatie ontwikkelen. De leden van de werkgroep zijn afkomstig van IKNL, VPTZ, hospice, thuiszorg, POH, BPSW. Deelname vanuit beroepsvereniging psychologen wordt nader onderzocht. Onderzocht zal worden of een ABC-model lokaal ingekleurd kan worden en kan bijdragen aan een beter overzicht van het aanbod op het gebied van psychosociale ondersteuning. De werkgroep vormt tevens een klankbord voor knelpunten en mogelijke oplossingen voor psychosociale vraagstukken in de laatste levensfase.

Vooraf verwacht resultaat

Er is meer inzicht in de toegevoegde waarde van psychosociale ondersteuning in de laatste levensfase en hoe mensen hier toegang toe hebben.

Behaalde resultaten

- Geneeskundestudenten van het Erasmus MC onderzochten in het kader van hun community project in februari/maart:
 - *Psychosociale ondersteuning in de huisartsenpraktijk*: de resultaten dragen mogelijk bij aan het verder invullen van het ABC-model, en worden voorgelegd aan de werkgroep psychosociaal.
 - *De toegevoegde waarde van Welzijn op Recept bij mensen in de palliatieve fase*: de resultaten van het onderzoek geven antwoord op de vraag of de methodiek 'Welzijn op recept' inzetbaar is bij mensen in de palliatieve fase.

- In juni kwam de Agora werkgroep *psychosociaal* samen met de leden van de Agora werkgroep *professionele thuiszorg*. Agora had een Wmo-consulent uitgenodigd die inging op de rol en functie van de Wmo-consulent gekoppeld aan tips en trucs voor mensen werkzaam in het domein van de palliatieve zorg. Aan de hand van de persona met COPD wisselden de aanwezigen uit hoe zij met hun eigen blik naar het verhaal van deze persona keken. Ook werd er een POH-GGz uitgenodigd. Na een korte presentatie van haar werk en de rol van een praktijkondersteuner in een huisartsenpraktijk wisselden aanwezigen uit de palliatieve zorg en het sociaal domein kennis en ervaring uit. Omdat iedereen de uitwisseling tussen diverse disciplines waardevol vond, komen de werkgroepen opnieuw in deze samenstelling samen.

- Door samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland nam Agora kennis van de Keuzewijzer *Psychosociale ondersteuning voor mensen met chronische somatische aandoeningen*. Deze is gedeeld met PZNL met de vraag of een dergelijke keuzewijzer ook voor de palliatieve zorg bruikbaar is. Hierop is geen reactie gekomen.

6. Meer zorgverleners en professionals zijn bereikt met informatie

Meer zorgverleners en professionals zijn bereikt met informatie om bewustwording rondom de thema's van Agora te creëren. Meer partijen herkennen Agora als informatiebron voor deze thema's.

Vooraf verwacht resultaat

- De (voortgang) van de resultaten zichtbaar maken via Agora communicatiemiddelen (onder andere de nieuwsbrief, website, social media, workshops) alsook externe publicaties en websites van samenwerkingspartners.
- Kennisuitwisseling en interactie met de doelgroep stimuleren via social media en website Agora.
- Evenementen als Internationale Dag van de Palliatieve Zorg en Week tegen de eenzaamheid zijn aangegrepen om doelgroepen te bereiken met kennis rondom de thema's waar Agora zich op richt en daarmee deskundigheid en bewustwording te vergroten.
- De huidige website van Agora wordt aangepast aan de nieuwe opdracht. Daarnaast wordt er een nieuwe website ontwikkeld die in 2020 live gaat.

Behaalde resultaten

Communityprojecten Erasmus MC

- Via de Communityprojecten door studenten Geneeskunde van het Erasmus MC is bewustwording van het belang van spreken over het levenseinde gestimuleerd. Er zijn circa 90 3ejaars studenten en hun begeleiders bereikt. Er zijn voorstellen gedaan door de studenten om wensen en waarden die mensen hebben rond het levenseinde te leren bespreken in de basisopleiding geneeskunde. Ook is onderzocht of de werkwijze van *Welzijn op Recept* ondersteuning kan bieden bij de palliatieve zorg voor kankerpatiënten. De studenten bevelen aan dat ondersteuning in de palliatieve fase zich ook zou moeten richten op het bieden van emotionele steun, geestelijke ondersteuning en betere informatievoorziening.

Publicaties

- Er is een blog voor de Koepel Adviesraden Sociaal Domein geschreven: *Kennen gemeenten hun ongeneeslijk zieke inwoners?* Deze blog gaat over ongeneeslijk ziek zijn en de vraagstukken waarmee mensen kunnen worstelen. De adviesraden werden opgeroepen om met gemeenten het gesprek aan te gaan over het belang van goede en tijdige ondersteuning van mensen met een ongeneeslijke aandoening. De blog is gepubliceerd op de website van de Koepel Adviesraden Sociaal Domein en in hun nieuwsbrief (2.200 abonnees). Agora heeft de blog gedeeld via Agora.nl, de nieuwsbrief en sociale media.
- Agora verzorgde een publicatie in Seniorenwijzer magazine en website: *Wegwijs in de laatste levensfase*.
- Agora verzorgde een publicatie in Magazine Pal voor u – editie 9: *Palliatieve ondersteuning, hoe regel je dat?*
- Agora heeft een bijdrage geleverd aan het E-Zine Levensvragen en ouderen mei 2019: artikel *Factsheet geestelijke verzorging thuis*.

Agora communicatiemiddelen

- *Nieuwsbrieven Agora*: Er zijn 6 digitale nieuwsbrieven verstuurd met gemiddeld 1.980 ontvangers, in februari, april, juni, september, november en december.
Nieuwsbrief december kreeg een andere vormgeving. Een stripverhaal om te laten zien dat samenwerking in de palliatieve ondersteuning van mensen in de laatste levensfase en hun naasten cruciaal is, dat ieder mens uniek is en daarom een persoonlijke benadering verdient en dat er daarbij niet alleen aandacht is voor zorg, maar ook voor zingeving, sociale en psychische ondersteuning. Een boodschap waarmee we relaties te bedanken voor hun inzet, en daarnaast aan het denken te zetten en te prikkelen om hun werkwijze indien nodig bij te stellen.
- Artikelen rondom zingeving/geestelijke verzorging en samenwerking tussen zorg en sociaal domein worden het meest gelezen.
- In 2019 is de lezersgroep met 220 mensen toegenomen, dat is een stijging van 12%. Ongeveer een gelijke stijging als in 2018.

Sociale mediakanalen Agora

- Het aantal volgers op [Twitter](#) is met 60 extra volgers naar 3.935 personen gestegen.
- Het aantal volgers van de [Linked-In groep Leven tot het Einde!](#) is gestegen naar 1.842 leden.
- De [LinkedInpagina van Agora](#) heeft de grootste stijging doorgemaakt met zo'n 130 extra volgers naar 625, dat is een stijging van 26%.

Website Agora.nl

- Via de website hebben we nieuws, kennis en ervaringsverhalen/blogs gedeeld rondom de projecten en thema's van Agora.
- In juni is er een nieuwe button *Zingeving in de lokale gemeenschap* aangemaakt om duidelijk te maken welke rol Agora hierin vervult. Ook heeft de informatie rond het project *Geestelijke verzorging in de thuissituatie* een plek gekregen. De gehele button is in totaal zo'n 1.475 keer bezocht tot en met 31 december.
- Agora heeft de themabutton *Internationale Dag van de Palliatieve Zorg en Palliatieve Zorg* geüpdatet om de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg 2019 in de schijnwerpers te zetten. De button, het nieuwsbericht en het agenda-item op Agora.nl zijn in totaal 1.240 keer bezocht, van september tot en met december 2019.
- De themabutton *Palliatieve Zorg* op Agora.nl is in 2019 zo'n 2.350 keer bezocht.
- In samenwerking met bureau Yard bouwt Agora een nieuwe website, die in 2020 live gaat. De website is gebruiksvriendelijker, de informatie is onderverdeeld in thema's en ook is duidelijker welke doelgroepen we ondersteunen.

Workshops en evenementen

Agora heeft enkele workshops georganiseerd en deelgenomen aan evenementen:

- Januari: Agora inspiratiemiddag *Léven tot het einde* voor vrijwilligers.
- Maart: Agora workshop *Palliatieve ondersteuning in de lokale gemeenschap* tijdens congres Reliëf.

- Mei: Agora werkconferentie spirituele zorg: *geestelijke verzorging thuis*.
- Oktober: Agora workshop *Palliatief, maar nog lang niet terminaal: de rol van de Wmo-consulent*.
- Agora heeft bijgedragen aan de invulling van het evenement *Zingeving* van het Ministerie van VWS en dit evenement bezocht.

7. Beter toegang tot informatie en resultaten NPPZ

Meer professionals en ondersteuners in zorg en welzijn hebben toegang tot de informatie en de resultaten van het NPPZ.

Vooraf verwacht resultaat

- Agora faciliteert en stimuleert betrokken partijen via het platform www.nationaalprogrammapalliatievezorg.nl.
- We stimuleren betrokken partijen de resultaten van het NPPZ, Palliatie-projecten, activiteiten van de consortia en overheid, regelmatig te delen en beschikbaar te maken voor zorgverleners en professionals.
- In samenwerking met partijen is het platform ontwikkeld tot een gebruiksvriendelijk communicatiemiddel voor het NPPZ.
- We stimuleren betrokken partijen om via communicatiemiddelen te verwijzen naar de informatie op het platform en zo de bezoekersaantallen te doen groeien.

Behaalde resultaten

- Om de website gebruiksvriendelijker te maken, is een zoekfunctie toegevoegd.
- De consortia hebben regelmatig nieuwsberichten en updates geplaatst op de website en daarmee bezoekers getrokken naar onder andere hun eigen consortiapagina, de algemene consortia-pagina en de gezamenlijke nieuwspagina. Het aantal bezoekers van deze pagina's is in 2019 gelijk gebleven ten opzichte van 2018. De pagina Over-NPPZ trok iets meer bezoekers. Mensen die op de website komen, zoeken naar inhoudelijke informatie vanuit de consortia en dat is waar de website destijds ook voor is opgezet. Een mooi resultaat nu het NPPZ-programma op zijn einde loopt. Agora overlegt met partijen over het vervolg van de website na 2020 om de informatie te borgen.

8. Meer ingang vinden van ABC-schema

De gevoeligheid bij formele en informele zorgverleners voor een optimale inzet van generalistische en specialistische zorg is toegenomen.

Vooraf verwacht resultaat

Meer ingang doen vinden van het ABC-schema in de totale palliatieve zorg praktijk.

Behaalde resultaten

- In de consultatieronde hebben leden van de Kerngroep palliatieve zorg hun tekstuele bijdrage geleverd op het concept *Zorgstandaard Dementie*, dat Agora als advies aan de projectgroep van



de herziene Zorgstandaard heeft gegeven. De relatie met het Kwaliteitskader palliatieve zorg is aangegeven.

- Er is een discussiestuk geschreven over de meerwaarde van het ABC-schema voor intern en extern gebruik als gevolg waarvan we besloten hebben verder te gaan met het 'ABC-format'. We onderzoeken de interne én externe gebruiksmogelijkheden.
- Er zijn 2 bijeenkomsten gehouden in Amersfoort om met professionals uit het sociaal domein, de psychosociale zorg en palliatieve zorg te brainstormen over versterking van de onderlinge contacten en wat nodig is voor verwijzing. Het ABC-schema bleek daarbij een nuttig gespreksinstrument. Uit beide bijeenkomsten zijn tips voortgekomen die verder verspreid zijn via Agora-communicatiekanalen.
- Er is voor 2020 een apart project geschreven rond de verdere ontwikkeling van het ABC-schema in programmalijn B.

3. Bouwen aan een infrastructuur voor zingeving-spiritualiteit-geestelijke verzorging-levensbegeleiding (programmaliijn C)

Droom voor de toekomst

Patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid ervaren aandacht voor wat voor hen van betekenis is en ontvangen passende ondersteuning bij zingeving, spirituele en existentiële vragen en behoeften.

Inleiding

In nauw contact met het Ministerie voor VWS en in samenwerking met de Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (CPZNL), de beroepsgroep van geestelijke verzorgers (VGVZ) en overige stakeholders - waaronder KBO/PCOB, VPTZ, relevante beroepsverenigingen (huisartsen, verpleegkundigen-verzorgenden), koepels van zorgaanbieders, Sociaal Werk Nederland (SWN), Vereniging van Nederlandse Gemeenten – heeft Agora, met de inzet van de *Kennismakelaar zingeving, spiritualiteit en geestelijke verzorging*, gebouwd aan bovengenoemde infrastructuur.

Deze infrastructuur heeft tot doel dat burgers, (kwetsbare) ouderen, palliatieve patiënten en hun naasten, passende persoonlijke ondersteuning krijgen bij hun zingeving en spirituele behoeften door zorg- en welzijnsprofessionals of vrijwilligers.

Voor deze infrastructuur is de toegankelijkheid van geestelijk verzorgers zowel in de 1e, 2e als 3e lijn van essentieel belang.

Aanleiding en uitgangspunten

- Beschikbare middelen voor de financiering van geestelijke verzorging in de 1^e lijn op basis van het regeerakkoord en het ontbreken van een passende structuur.
- De beschikbaarheid van GV in de 1^e lijn is onderdeel van het beleid dat tot doel heeft voor burgers/patiënten/cliënten met een behoefte aan begeleiding bij zingeving en levensvragen passende zorg te bieden.
- Die passende zorg kan door primaire zorgverleners (zoals huisarts, thuiszorgmedewerkers), vrijwilligers en professionele zorgverleners geboden worden volgens ABC-model (Richtlijn Zingeving & spiritualiteit in de palliatieve fase).
- De taak van geestelijk verzorgers in de 1e, 2e als 3e lijn bestaat uit drie rollen: consulent (adviseur aan primaire zorgverleners/welzijnsprofessionals/vrijwilligers, in consultatieteams/PATZ groepen), docent (deskundigheidsbevordering van professionals en vrijwilligers) en specialist (als paramedische discipline inzetbaar op verwijzing van zorgverleners, consultatieteams of welzijnsprofessionals).

Activiteiten en resultaten

1. Infrastructuur vormgeven

Doel en samenstelling Agora Ethiek & Spirituele (E&SZ) zorg actualiseren met het oog op de gewijzigde context (oorspronkelijke platform functie, klankbord Kennismakelaar, samenwerking met PZNL).

Vooraf verwacht resultaat

- Agora E&SZ is beschikbaar als platform in samenwerking met PZNL, VGVZ en overige stakeholders voor de inhoudelijke vormgeving en sturing van de financiering van geestelijke verzorging in de 1e lijn.
- Agora E&SZ fungeert als klankbord voor de Kennismakelaar.
- Agora E&SZ fungeert als nationaal adres voor de Reference Group Spiritual Care van de EAPC.

Behaalde resultaten

- De Agora E&SZ is aangevuld met de deelprojectleiders van het project *Geestelijke Verzorging thuis* en dient als klankbordgroep voor de Kennismakelaar. Benaming blijft *Agora E&SZ*.
- Agora heeft het secretariaat van de *Taskforce spiritual care* overgedragen. En de *Taskforce* is omgevormd tot een *Reference Group Spiritual Care*. Deze is tijdens het EAPC in Berlijn van start gegaan onder leiding van een (nieuwe) co-chair vanuit Nederland. De Kennismakelaar is gevraagd om in naam co-chair te blijven in verband met de continuïteit. In praktische zin vervult hij de rol van liaison-persoon voor Nederland en zal daarvan melding blijven doen in de Agora E&SZ.
- De jaarlijkse werkconferentie spirituele zorg van de Agora E&SZ (mei) - die georganiseerd wordt om kennis te delen, mensen te verbinden en te inspireren - stond in het teken van: *Geestelijke verzorging thuis, inspiratie uit goede voorbeelden*.
In de programmacommissie heeft Agora verbinding gelegd met het Platform Regionale Initiatieven Levensvragen (PRIL), Fibula en de VGVZ.
Tijdens de overtekende bijeenkomst van 130 deelnemers werden 6 voorbeelden gepresenteerd van samenwerking tussen bevlogen geestelijk verzorgers met Netwerken palliatieve zorg, (thuis)zorgorganisaties, sociaal werk, huisartsen en/of vrijwilligersorganisaties. Ook was er aandacht voor communicatie over geestelijke verzorging.
Er zijn 2 nieuwsberichten over de uitkomsten van de werkconferentie gepubliceerd op Agora.nl en verspreid via sociale media:
1) *5 belangrijke tips voor geestelijke verzorging thuis* en 2) *Verslag Agora werkconferentie spirituele zorg 14 mei 2019*.
- In het kader van het project *Geestelijke Verzorging thuis* is een projectteam gevormd bestaande uit deelprojectleiders.

- Carlo Leget is teruggetreden als voorzitter van Agora E&SZ. In overleg met de deelnemers is besloten om deze werkgroep voort te zetten ter verrijking van Agora én de deelnemers. Iedereen vindt de groep zeer waardevol. De werkgroep komt 2 keer per jaar bijeen ter voorbereiding én evaluatie van de jaarlijkse werkconferentie.

2. Verbinden praktijk

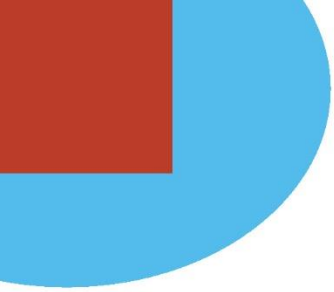
Coördineren, afstemmen en positioneren transmurale beschikbaarheid van gv's als consulent, docent en specialist zingeving & spiritualiteit. Financiering en verbreding GV 1e lijn in samenwerking met PZNL en overige stakeholders (Centra voor Levensvragen).

Vooraf verwacht resultaat

- Agenderen van het belang van geestelijke verzorging in lokale gemeenschap.
- De Kennismakelaar vervult een centrale rol in de coördinatie van het beschikbaar maken van geestelijk verzorgers als consulent, docent en specialist zingeving en spiritualiteit in 1e, 2e en 3e lijn.
- In samenwerking met PZNL, VGVZ, SWN/VNG en overige stakeholders wordt vormgegeven aan de structuur voor geestelijke verzorging in de 1e lijn (in zorg en sociaal domein/lokale gemeenschap).

Behaalde resultaten

- Er was regelmatig overleg met de stakeholders (oa. PZNL, KBO-PCOB, SWN) en deelnemers in de DPG's, ZonMw en VWS rondom het bouwen van de infrastructuur van Geestelijke Verzorging thuis. Daarnaast zijn er ook gesprekken geweest met andere stakeholders, zoals o.a. NOOM, CIO-G, de NHG en V&VN.
Er is een projectondersteuner aangenomen bij Agora.
- In Q1 zijn er 3 **stuurgroep**vergaderingen georganiseerd, waarbij de belangrijkste stakeholders aanwezig waren. Samenstelling van de stuurgroep is vastgesteld alsook de projectstructuur. Er is wisselend voorzitterschap afgesproken. Er is een globaal projectplan gemaakt met daarin de benodigde taken om de doelstellingen op korte en langere termijn te verwezenlijken.
In Q2 zijn er twee nieuwe stakeholders toegetreden tot de stuurgroep: Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). De uitwerking van het gezamenlijk projectplan vereiste dit kwartaal veel aandacht.
Met een deel van de stuurgroep is een heisessie gepland in Q3 om te komen tot een gezamenlijke visie en een uitvoerbaar projectplan.
In Q4 zijn stappen gezet op het gebied van de toekomstige financiering. De projectleiding heeft, in samenwerking met VGVZ en Fibula, een themabijeenkomst voor de stuurgroep georganiseerd. Centraal stond de toekomstige financiering en borging van *Geestelijke Verzorging thuis*. Naar aanleiding van verschillende pitches van externen hebben de stuurgroepleden een visie kunnen vormen over hoe zij als organisatie individueel en als organisaties gezamenlijk (als stuurgroep) tegen de toekomstige financiering aankijken. Hierdoor hebben zij VWS kunnen adviseren extra tijd

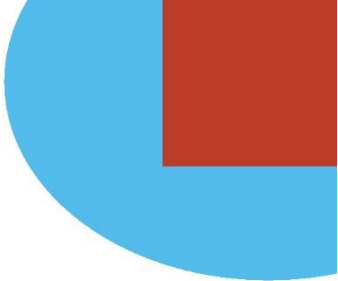


te nemen en experimenteeruimte in te lassen. De adviesraad is zoveel mogelijk betrokken bij deze themabijeenkomst en heeft een adviesdocument opgesteld voor VWS.

Naast deze themabijeenkomst is de stuurgroep een tweede keer bij elkaar gekomen, waarop besloten is in 2020 een frequentie van vier samenkomsten per jaar aan te houden. De projectleiding is gevraagd een kwartaalrapportage aan te leveren gevoed door het projectteam. De projectleiding heeft hier de planning en het proces in de toekomst op afgestemd. De projectondersteuner heeft een 2-daagse cursus gevolgd in het notuleren op strategisch niveau.

- Er is een **adviesraad** opgericht, deze is in Q1 eenmaal bij elkaar geweest en heeft als doel de stuurgroep te adviseren. Op verzoek van de leden van de adviesraad is in Q2 besloten dat deze raad geen formeel onderdeel zal uitmaken van de projectstructuur. De stuurgroep heeft daarop gekozen voor een open advies- en consultatiestructuur die 2 keer per jaar bijeen geroepen wordt over thema's waarover de stuurgroep advies wenst.

- Er zijn **deelprojectgroepen (DPG's)** samengesteld en de meesten zijn in Q1 aan het werk gegaan. In Q2 hebben de DPG's aanzetten geleverd voor deelprojectplannen. In de projectstructuur hebben de deelprojectleiders een centralere rol gekregen. Agora heeft de verbinding gezocht met het Fibula project *Ondersteuning netwerken* en de overige DPG's. In Q3 zijn de deelprojectleiders 3 keer bijeengekomen en sindsdien werken ze samen binnen een projectteam waar ruimte is voor afstemming en uitwisseling tussen de deelprojectgroepen. In Q4 is er een slag gemaakt met de zelfstandigheid van de deelprojectgroepen. De deelprojectleiders nemen de verantwoordelijkheid over de deelprojectgroepen. Het bleek daarom onnodig voor de projectleiding om standaard in elke deelprojectgroep te functioneren. Het projectteam is twee keer bij elkaar gekomen, waarvan 1 keer in een intensieve heisessie met een externe begeleider. Hierbij vond uitwisseling tussen de deelprojecten plaats. Online samenwerkingsprogramma Trello is ingericht als dashboard voor de stuurgroep op basis van input van het projectteam. Dit maakt uitwisseling van kennis en ervaring eenvoudiger.
 1. DPG communicatie (2 keer bijeen geweest in Q1) ondersteunt VGVZ bij het maken van een strategisch communicatieplan om het project *GV thuis* bekend te maken bij het brede publiek én potentiële verwijzers. In deze DPG wordt afgestemd hoe de afzonderlijke organisaties over dit project communiceren. In Q2 heeft de VGVZ voor het maken van een strategisch communicatieplan groen licht gekregen en is gestart in samenwerking met de andere partners in de DPG Communicatie met het verzamelen van de input. De DPG communicatie heeft in Q3 de strategische communicatie toegelicht in de stuurgroep. Er is voor gekozen om alle primaire stuurgroepleden te betrekken bij de uitvoering van het plan (waarvoor deze organisaties voor 2020 1/5e fte extra financiering mogen aanvragen). In Q4 hebben de participerende organisaties in de deelprojectgroep communicatie gezorgd voor 1/5e fte extra menskracht in 2020. Hierdoor kan uitvoering worden gegeven



aan het strategisch communicatieplan. In 2020 wordt duidelijk hoe deze constructie gaat werken.

2. DPG praktijk (2 keer bijeen geweest in Q1) heeft een eerste factsheet gepubliceerd met belangrijke informatie rondom geestelijke verzorging thuis (versie maart 2019) en de (tot dan toe gehanteerde) praktijkcriteria zijn in kaart gebracht. Tijdens een grote bijeenkomst van stakeholder VGVZ zijn 200 geestelijk verzorgers geïnformeerd over het project *Geestelijke Verzorging thuis*.
De DPG praktijk heeft in Q2 een tweede factsheet gepubliceerd en heeft besloten voortaan via Frequently Asked Questions (FAQ's) te werken.
3. De potentiële trekker van DPG onderwijs heeft in Q1 overlegd met ZonMw en O2PZ om zich te oriënteren op onder andere het visiedocument voor het programma *Zingeving* van ZonMw.
De DPG onderwijs heeft in Q2 weinig voortgang kunnen boeken als gevolg van het ontbreken van een dragende organisatie (cq. betaalde trekker).
Met de aangestelde programmamanager *Zingeving en geestelijke verzorging* bij ZonMw is intensief contact geweest over de betrokkenheid van ZonMw bij het project en de deelprojectgroep onderzoek.
In Q3 is de financiering van de deelprojectleider van onderwijs in orde gemaakt.
In Q4 heeft de Projectgroep onderwijs een opdracht van het Ministerie van VWS gekregen. Besloten is dat het te ontwikkelen onderwijsplan voor GV thuis niet aangehaakt zal worden aan O2PZ. Er kan er wel gebruik gemaakt worden van door O2PZ ontwikkelde tools en methoden. De trekker van DPG onderwijs ontwikkelt een visiedocument met inachtneming van de ontwikkelingen bij ZonMw en O2PZ.
4. DPG onderzoek heeft in Q1 inzicht proberen te krijgen in de benodigde randvoorwaarden (praktijkcriteria en registratie-items) om centraal data te kunnen gaan verzamelen.
In Q2 heeft zij haar visie gegeven op de wenselijkheid tot centrale registratie van de inzet van geestelijk verzorgers ten behoeve van onderzoek en een aanzet voor een registratieformat aangereikt. Dit format is door Agora op basis van input van onder andere Fibula aangevuld en teruggekoppeld. De stuurgroep heeft PZNL/Fibula gevraagd de mogelijkheden van het gebruik van het registratiesysteem PRADO te onderzoeken in samenwerking met het IKNL.
In Q4 heeft de deelprojectgroep onderzoek een opdrachtbeschrijving gemaakt voor het maken van een onderzoeksagenda.
5. De DPG kinderpalliatieve zorg is in Q1 eenmaal bijeen geweest. Zij denken na over de verdere implementatie van dit project voor hun sector.
De DPG kinderpalliatieve zorg heeft in Q2 vorm gekregen onder leiding van de directeur van het Expertisecentrum Kinderpalliatieve Zorg.

- Er is een flinke slag gemaakt met het gezamenlijke projectplan *Geestelijke Verzorging thuis*. Het plan is door de stuurgroep goedgekeurd als kader voor de duur van een jaar. In samenwerking met de DPG communicatie en de DPG praktijkcriteria en voorwaarden zijn er Frequently Asked Questions's (FAQ's) ontwikkeld en gedeeld met geestelijk verzorgers, de aangestelde projectleiders en de centra voor levensvragen. Deze FAQ's zijn een vervolg op de twee eerder ontwikkelde factsheets, maar zijn minder statisch waardoor sneller ingespeeld kan worden op nieuwe vragen. Primaire vindplaats is de Fibula website, waar andere websites, onder andere die van Agora, via een link naar verwijzen. Er zijn duidelijke procesafspraken tussen de deelprojectgroepen gemaakt indien er zich nieuwe vragen voordoen. Er is meer informatie en nieuws vanuit het project GV thuis op de Agora-website beschikbaar gemaakt, onder andere over de FAQ's.
- In Q3 heeft de **projectleider** diverse vragen uit het veld beantwoord en heeft contact gelegd met de werkveldraad 1e lijn en de werkveldraad hospicezorg van de VGZ en het SKGV. In Q4 heeft de projectleiding een bijdrage geleverd in de projectleidersbijeenkomst van Fibula. De projectstructuur is in samenwerking met VWS gepresenteerd. Vragen over de landelijke infrastructuur zijn na afloop zo veel mogelijk beantwoord. De projectleider heeft bijgedragen aan een technische briefing aan de Tweede Kamer waar hij de stand van zaken rondom het project heeft toegelicht. De projectleider heeft in Q4 een bijeenkomst van PRIL bijgewoond die in het teken stond van het aansluiten bij bestaande initiatieven die met vrijwilligers werken. Hij heeft partijen met elkaar in verbinding gebracht. In Q4 is de projectleider door ziekte uitgevallen. Gezien de beperkte menskracht moesten prioriteiten in werkzaamheden worden gesteld.
- Agora heeft in het kader van de verbinding van het project *Geestelijke Verzorging thuis* met het programma *Eén tegen eenzaamheid* deelgenomen aan enkele voorbereidende bijeenkomsten voor de themabijeenkomst over *Zingeving* van het Ministerie van VWS en input geleverd voor het programma. In Q4 vond de themabijeenkomst *Zingeving* plaats in het Rijksmuseum in Amsterdam, waarbij Agora aanwezig was.
- Er is een bijdrage geleverd aan de bijeenkomst *10 jaar Expertisenetwerk levensvragen en ouderen*.
- Er is contact gelegd met het Verwey-Jonker instituut om uitleg te geven over de subsidieregeling en de kansen die dit biedt voor praktijkgericht onderzoek.
- Er zijn 2 artikelen verschenen in COR-nieuws oktober, dit is de tweemaandelijks uitgave van de Commissie Ouderenzorg Religieuzen van de KNR: 1) *5 belangrijke tips voor geestelijke verzorging thuis* en 2) *Zingeving in de palliatieve zorg*.

3. Scholing: verbinden onderwijs

In beeld brengen en verbinden beschikbare scholingen, tekorten signaleren, bijdragen aan strategisch gekozen scholingen.

Vooraf verwacht resultaat

- Overzichtelijk en toegankelijk aanbod **scholings**materiaal in samenwerking met *Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen* en andere stakeholders.
- Capaciteit *Masterclass spiritualiteit in de palliatieve zorg* afgestemd op landelijke behoefte aan train de trainers scholing op gebied van zingeving/spiritualiteit/levensbegeleiding.
- Bijdragen aan strategisch gekozen scholingen.

Behaalde resultaten

- De projectleider heeft, als gevolg van eerder gemaakte afspraken in een andere werkomgeving, substantiële inbreng gehad in de Masterclass spirituele zorg. Overdracht van deze taken wordt voorbereid.
- De inventarisatie van scholingsmateriaal is onderdeel geworden van het Deelprojectplan Onderwijs (zie activiteit/resultaat 2, projectgroep onderwijs).
Er is eenmalig onderwijs gegeven in het kader van de minor *Pijn en palliatieve zorg* binnen de medische faculteit van het Radboud UMC op basis van de Richtlijn *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*.
De halfjaarlijkse bijdrage van de projectleider aan de Kadercursus palliatieve zorg voor medisch specialisten over spirituele zorg is overgedragen.
Op verzoek van het Radboud UMC is verbinding gelegd met de VGVZ als opdrachtgever voor de Interdisciplinary Honours Think Tank. Dit betreft ondersteuning van huisartsen door geestelijk verzorgers bij complexe ethische besluitvorming.
- De Kennismakelaar heeft eenmalig een bijdrage geleverd aan:
 - De scholing *Geestelijke Verzorging Buitengewoon* (door Reliëf aangeboden met als doelgroep geestelijk verzorgers die een zelfstandige praktijk voeren of starten).
 - De werkmiddag van de ethische commissie van de ZZG Zorggroep.
 - De voorbereiding van de Masterclass spiritualiteit in de palliatieve zorg in samenwerking met Leerhuizen Palliatieve zorg (nieuwe naam FiniVita).
 - Daarnaast is een workshop gegeven aan 10 Wmo-consulenten, waarbij opgehaald is welke rol zij voor zichzelf zien op het gebied van mensen met zingevingsvragen en zij geestelijke verzorging voor hun cliënten kunnen inschakelen.
 - Er is een inventarisatie gedaan met het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen over de materialen die al beschikbaar zijn.

- Agora heeft in Q4 meegelezen met de opdrachtbeschrijving van de deelprojectgroep onderwijs in het *GV thuis* project. Daarnaast zijn er voor 2020 weer 2 nieuwe workshops vastgelegd voor Wmo-consulenten, waarbij zingeving en geestelijke verzorging onder de aandacht komen van het sociaal domein.

4. Wetenschap: verbinden onderzoek

In beeld brengen en verbinden lopend onderzoek, tekorten signaleren, zelf bijdragen aan strategisch gekozen onderzoek.

Vooraf verwacht resultaat

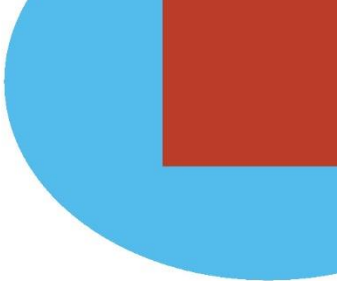
- *Verbindingen **Wetenschaps**commissie VGVZ, ZonMw en overige stakeholders.*
- *Bijdragen aan (praktijkgericht) actieonderzoek op gebied van zingeving spiritualiteit, geestelijke verzorging.*
- *Initiëren en bevorderen onderzoek naar behoefte van burgers aan ondersteuning bij zingeving*
- *Publicaties.*

Behaalde resultaten

- Er is een bijdrage geleverd aan het promotieonderzoek van Jacqueline van Meurs over spiritualiteit in de palliatieve fase.
- Er is een bijdrage geleverd aan de outline van ZonMw voor de call *GV thuis*.
- Tijdens EAPC World Congress Berlin heeft Agora een presentatie gegeven in Meet the Expert sessie *Practical aspects of spiritual care*, en de open sessie van de EAPC Reference Group Spiritual Care. Er is een nieuwsbericht over het EAPC in Berlijn gepubliceerd via *Agora.nl: 3 actuele inzichten van het EAPC Congres*.
- De Kennismakelaar heeft in samenwerking met de werkveldraad psychiatrie van de VGVZ - in een werkgroep onder leiding van hoogleraar Arjen Braam - een bijdrage geleverd aan de verkenning van de wenselijkheid van een richtlijn spiritualiteit in psychiatrie.
- Het draagvlak voor een richtlijn/generieke module *Zingeving en spiritualiteit bij ernstige psychiatrische stoornis* is vergroot.
- De werkgroep is uitgebreid met relevante deskundigen en draagt inmiddels de naam ZinSpirGGZ.

Publicaties en lezingen

- Artikel in nieuwsbrief Chaplains (maart): Agora is internationaal in beeld als centrale speler (Kennismakerlaarsfunctie) rondom *GV thuis* in de Nederlandse situatie.
- Artikel in NVPTZ over *Met het einde in zicht*.
- De Kennismakelaar is geïnterviewd voor de nieuwsbrief van ZonMw, gepubliceerd in april.

- 
- Artikel op Agora.nl gepubliceerd over informatieve filmpjes rond thema zingeving: *6 Films over zingeving en levensvragen*.
 - Boek over geestelijke verzorging *Hoe kan ik nu verder? De zin van het leven na een groot verlies*, in samenwerking met Uitgeverij Zess ontwikkeld, is gereed en uitgegeven. Artikel op Agora.nl gepubliceerd: *Aanrader: boek 'Hoe kan ik nu verder'*.
 - Er is een artikel verschenen in Reliwerk over het project GV thuis <https://www.reliwerk.nl/2019/06/geestelijk-verzorging-thuis/>
 - Lezing PKN over pastor in het euthanasiedebat.

4. Bevorderen samenwerking zorg en sociaal domein (programmaliijn D)

Droom voor de toekomst

Mensen in de palliatieve levensfase en hun naasten ervaren passende zorg en ondersteuning, d.w.z. in hun eigen leefwereld volgens hun eigen waarden en normen. Integrale zorg, effectief en doelmatig, over de domeinen van wet en regelgeving heen.

Inleiding

Mensen die geconfronteerd worden met het levenseinde door een ongeneeslijke ziekte of kwetsbaarheid, krijgen te maken met de complexe wereld van zorg en ondersteuning. Het vinden van de juiste hulp - passend bij de individuele leefsituatie, gericht op kwaliteit van leven - en met behoud van eigen regie, is voor veel mensen een zoektocht. Dit geldt niet alleen voor de laatste levensfase, maar voor iedereen met een zorg- en ondersteuningsvraag.

Formele en informele zorgverleners en ondersteuners kunnen vroegtijdig en proactief bijdragen aan een samenhangend ondersteuningsaanbod voor zowel de persoon zelf als zijn/haar naasten.

Om kwaliteit toe te voegen aan de laatste levensfase is naast zorg dus ook ondersteuning vanuit het gemeentelijke welzijns- of sociale domein nodig.

Agora heeft met het programma *Bevorderen samenwerking zorg en sociaal domein* een bijdrage geleverd aan de verankering van de palliatieve zorg in de lokale gemeenschap door aandacht voor de laatste levensfase en palliatieve zorg te agenderen en integreren in andere ontwikkelingen en kennis met elkaar te verbinden. Het gaat om lokale initiatieven gericht op een betere verbinding tussen zorg (ZVW en WLZ) en sociale domein (Wmo, Jeugdwet ea.), maar ook aansluiten bij bewegingen als Age friendly cities, Welzijn op recept, integrale ouderenzorg of goede lokale initiatieven gericht op het tegengaan van eenzaamheid.

In 2019 heeft Agora hiervoor een eerste aanzet gegeven in een aantal pilot gemeenten, in nauwe samenwerking met Fibula en betreffende Netwerken Palliatieve Zorg.

Activiteiten en resultaten

1. Uitvoeren pilots in gemeenten

Pilots in 3-5 gemeenten worden uitgevoerd, aansluitend bij bestaande bewegingen en goede lokale initiatieven waarin palliatieve zorg verankerd kan worden. Per pilot worden bijeenkomsten van lokale stakeholders georganiseerd waarbij uitwisseling van kennis en ervaringen leidt tot wederzijdse bewustwording als basis voor samenwerking. Het proces om tot betere samenwerking te komen, faciliteren en evalueren.

Vooraf verwacht resultaat

- Palliatieve zorg is geagendeerd in het sociaal domein.

- Goede voorbeelden zijn ontwikkeld met het Netwerk Palliatieve Zorg (NPZ) en gemeentelijke (ondersteunings)organisaties.
- Werkwijzen die leiden tot betere integrale zorg en ondersteuning voor mensen in de laatste levensfase thuis en hun naasten zijn in kaart gebracht.
- Naast pilots onderscheiden we initiatieven die het goede voorbeeld geven en bijdragen aan Agora's doelstellingen. Hieronder vallen een aantal organisaties die werken met geschoolde vrijwilligers (d.i. niet VPTZ).

Behaalde resultaten

- Project samenwerking met Fibula: de focus lag in 2019 in eerste instantie op het gezamenlijk delen van informatie, zoals bijvoorbeeld een nieuwsbericht geplaatst in zowel de nieuwsbrief februari van Agora als in die van Fibula: *Oproep: help samenwerking zorg en welzijn lokaal zichtbaar te maken!*
- Pilotlocatie Oude IJsselstreek: oriënterende gesprekken met stakeholders (huisarts, gemeente, welzijn, thuiszorg en verpleeghuis) gestart in 2018, resulteerden in een breed draagvlak. De aftrap van de pilot was op 16 mei, aan de hand van een casus van de huisarts. In een vervolgbijeenkomst werd gesproken over een palliatieve benadering en hoe dit lokaal te organiseren. Partijen onderzoeken hoe zij door samenwerking de zorg en ondersteuning kunnen optimaliseren. Wim Jansen is betrokken voor ondersteunend actieonderzoek. In oktober en november faciliteerde Agora 2 vervolggesprekken, waarin onder andere een lokaal plan van aanpak werd besproken. De voorgestelde werkwijze om aan de hand van casuïstiekbespreking elkaar beter te leren kennen op uitvoeringsniveau is uitgetoetst en goed bevallen. Dit wordt in 2020 voortgezet, waarbij ook een GV-er zal aansluiten.
- Pilotlocatie Smallerland/Drachten: een eerste verkennend gesprek vond plaats op 14 maart met vertegenwoordigers van het Netwerk PZ, ziekenhuis en gemeente. Er is bestuurlijk akkoord vanuit ziekenhuis, netwerk en gemeente. Netwerk PZ organiseerde samen met Welzijn de mantelzorgmonologen op 5 november als aftrap van deze pilot. Helaas is hierop geen vervolg gekomen door uitval van de kartrekker in deze regio.
- Gesprekken met Welzijn Baarn resulteerden in nog te plannen activiteiten rondom palliatieve zorg (voor professionals) en dialooggesprekken met burgers.
- Op het aanbod van Agora om in 2019 de voorstelling Mantelzorgmonologen 4 keer kosteloos aan te bieden, kwamen in totaal 12 reacties. Van onder andere VPTZ organisaties, mantelzorgsteunpunten en Netwerken PZ. Agora heeft vervolgens in gesprekken met deze aanvragers de samenwerking tussen Palliatieve Zorg en sociaal domein gestimuleerd en een verder uitgewerkt plan van regionale organisaties ontvangen. De Mantelzorgmonologen fungeerden hierbij als vliegwiel om Netwerken PZ met organisaties in het sociaal domein samen een bijeenkomst rondom de monologen te laten organiseren.



Rond de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg zijn in Rotterdam (17 oktober) en de Gelderse vallei (8 oktober) bijeenkomsten georganiseerd door Netwerken PZ. Twee voorstellingen van de Mantelzorgmonologen vonden plaats rond de Dag van de Mantelzorg (4 en 5 november) in Friesland, georganiseerd door 2 welzijnsorganisaties in samenwerking met Netwerken PZ, gemeenten en zorgaanbieders, die de cofinanciering voor hun rekening namen. Circa 500 mensen uit de palliatieve zorg en het sociaal domein bezochten de voorstellingen. Na afloop spraken zij verder aan thematafels ingedeeld op (deel)gemeente zodat zij verder konden kennismaken. Samen met Ceder trainingen (aanbieder van de Mantelzorgmonologen) evalueerde Agora de bijeenkomsten via een digitale vragenlijst. De gegevens hieruit vormen aanleiding voor vervolgstappen in 2020.

- Met het Nijmeegse Centrum voor ondersteuning in levensvragen (COiL, onderdeel welzijnsorganisatie) is onderzocht hoe een eventuele pilot vorm kan krijgen, in nauwe samenhang met de ontwikkelingen rond Geestelijke Verzorging in de eerste lijn. De eerste activiteit was een workshop/training voor vrijwilligers -getraind in het omgaan met levensvragen- op basis van de STEM methodiek. Na afloop van deze pilot, die begin augustus plaatsvond, onderzocht Agora samen met het COiL of en hoe vrijwilligers een rol kunnen spelen in het praten over de laatste levensfase en het formuleren van wensen en behoeften. Aan de workshop deden 15 vrijwilligers en 2 coördinatoren mee. Een vervolgbijeenkomst georganiseerd door COiL werd door gebrek aan deelnemers afgezegd. In december is daarom een evaluerende vragenlijst naar de deelnemers aan de workshop gestuurd, mede in verband met het ontwikkelen van workshops voor nieuwe vrijwilligers (zie ook programmalijn B).
- Agora heeft samen met softwareleverancier AdSysCo en partner Pro-Feel, de initiatiefnemers van de zogenaamde Innovatie Carroussel, onderzocht welke meerwaarde hun infrastructuur in de lokale gemeenschap kan hebben om het levenseinde bij met name ouderen bespreekbaar te maken. Instrumenten die AdSysCo/Pro-Feel beschikbaar hebben, kunnen mogelijk worden verrijkt met gesprekshulpen over de laatste levensfase (participatiewaaijer, game-app, thematische en informatieve website). Via deze infrastructuur zijn 220.000 professionals en vrijwilligers in zorg en welzijn betrokken onder andere via een digitaal platform. De vrijwilligers zijn georganiseerd als Team van de buurt en getraind. Een gesprek op bestuurlijk niveau door Clémence Ross van Agora resulteerde in een aantal zakelijke afspraken, zoals het trainen van 4 Teams van de buurt als pilot voor Agora. Pro-Feel draagt zorg voor het werven en enthousiasmeren van mogelijke deelnemers via de lokale zorg- en welzijnsorganisaties. De trainingen zullen in 2020 plaatsvinden. Agora verzorgde hiervoor 2 keer een presentatie aan intermediairs om meer bekendheid te creëren en het sociaal domein bewust te maken van thema's in de laatste levensfase.

- Proeftuin Hoorn: eerste verkennend gesprek met Hospice Dignitas vond plaats in juni 2019. Uit het vervolgesprek blijkt dat voor nu er geen prioriteit gegeven wordt aan het opstarten van een proeftuin.
- We hebben een afspraak gehad met het inloophuis Huis aan het Water met als resultaat dat we in 2020 starten met een proeftuin *Samenwerken zorg - sociaal domein* vanuit het Huis aan het Water. Dit volgens de werkwijze van de proeftuin "Oude IJsselstreek".

2. Wensen en behoeften van mensen in beeld gebracht

Uitvoeren inventariserend onderzoek, waar nodig worden methodieken ontwikkeld.

Vooraf verwacht resultaat

- Met gebruik van bestaande methodieken zijn wensen en behoeften van mensen in beeld gebracht.
- Per pilot is beschreven wat de mogelijke belemmeringen zijn in het palliatieve zorg- en ondersteuningsaanbod.
- Per pilot zijn mogelijke oplossingen aangedragen op gemeentelijk en/of wijkniveau.

Behaalde resultaten

Zie de resultaten bij Programmalijn D, activiteit 1: te verwachten resultaten van pilots en initiatieven/goede voorbeelden.

3. Ontwikkelen ondersteunend materiaal en middelen

Vooraf verwacht resultaat

Ter ondersteuning van de pilots is informatie- en communicatiemateriaal ontwikkeld en beschikbaar gesteld, evenals een beschrijving van goede voorbeelden (uit de pilots of benutten van elders ontwikkelde voorbeelden).

Behaalde resultaten

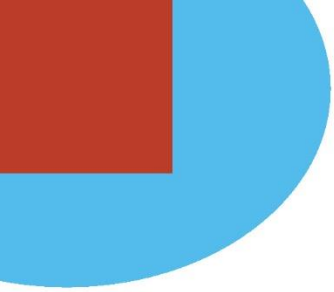
Er zijn personas ontwikkeld, trainingen en workshops gegeven, nieuwsberichten in de nieuwsbrief en op Agora.nl verschenen.

4. Agenderen thema samenwerking zorg en sociaal domein

Organiseren van een werkconferentie/expertmeeting.

Vooraf verwacht resultaat

- Tussentijdse resultaten uit de pilots zijn gedeeld, onder andere met andere gemeenten.
- Het thema samenwerking zorg en sociaal domein is breder geagendeerd.

- 
- Verbinding met landelijke stakeholders buiten het palliatieve veld is tot stand gebracht, zodat meer aandacht voor de waarde van palliatieve zorg binnen reguliere zorg en ondersteuningsaanbod wordt gecreëerd.

Behaalde resultaten

- Inspirerende voorbeelden: er zijn 5 praktijkvoorbeelden van samenwerking tussen zorg en welzijn benaderd en geïnterviewd. De voorbeelden zijn bedoeld om werkzame elementen in samenwerking tussen beide domeinen op te halen en te onderzoeken of deze ook geldig zijn voor samenwerking rondom de laatste levensfase. Van 4 praktijkvoorbeelden zijn inmiddels nieuwsberichten verschenen op Agora.nl en gedeeld via social media om andere professionals in het werkveld te inspireren en te activeren:
 1. *Samenwerken? Begin eens met een kopje koffie...*
 2. *Palliatieve ondersteuning duurt soms een heel kinderleven*
 3. *Langer thuiswonen en prettiger oud worden dankzij SamenOud*
 4. *Gemeenten: vraag uitvoerders om advies bij beleid voor de laatste levensfase*
- Een werkconferentie met als doel resultaten uit pilots te delen, bleek in 2019 niet haalbaar. In de pilotgemeente Oude IJsselstreek is inmiddels samenwerking rondom individuele burgers gestart, maar de pilot loopt nog door in 2020, waardoor ervaring- en kennisdeling in een later stadium plaatsvindt. Een bijzondere vorm om samenwerking tussen zorg en sociaal domein te agenderen vormden de Mantelzorgmonologen die Agora 4 keer heeft aangeboden (Zie programmalijn D, resultaat 1).
- Naast de inspirerende voorbeelden hebben we onze lezers van Agora.nl, de nieuwsbrief en social media via nieuwsberichten geïnformeerd over de stand van zaken van de activiteiten die Agora zelf ontwikkelt rondom samenwerking tussen palliatieve zorg en het sociaal domein.

5. Organisatie Agora per 31 december 2019

5.1 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 2019 vier keer plenair bijeen.

De leden van de **Raad van Toezicht** zijn:

Iris van Bennekom-Stompedissel (voorzitter)
Koen Jansen
Janny Bakker

5.2 Raad van Bestuur

Clémence Ross Directeur

5.3 Medewerkers

Bert Buizert	Beleidsadviseur ontwikkeling & innovatie
Joep van de Geer	Kennismakelaar
Els Hekstra	Manager interne zaken
Julia Hulshof	Beleidsadviseur
Belinda Keller	Office manager
Anne Marie Kerkdijk	Beleidsadviseur communicatie
Carolien Neefjes	Beleidsadviseur
Liset Ratelband	Beleidsadviseur communicatiestrategie
Sandrina Sangers	Beleidsadviseur
Marije Vermaas	Beleidsadviseur
Marijke Wulp	Beleidsadviseur

6. Realisatie 2019 en begroting 2020

	Realisatie 2019
Algemeen (A)	
Personeel	115.006
Materieel	24.090
Overige	28.209
	<hr/>
	167.305
Bewustwording bij burgers en professionals versterken (B)	
Personeel	171.196
Materieel	46.328
Overige	21.975
	<hr/>
	239.499
Bouwen aan een infrastructuur voor zingeving/spiritualiteit/geestelijke verzorging/ levensbegeleiding (C)	
Personeel	174.804
Materieel	44.474
Overige	34.197
	<hr/>
	253.475
Bevorderen samenwerking zorg en sociaal domein (D)	
Personeel	282.449
Materieel	70.418
Overige	33.585
	<hr/>
	386.452
Totaal realisatie instellingssubsidie 2019	1.046.731

Begroting 2020

	<u>Algemeen</u>	<u>Bewust- wording</u>	<u>Samenwer- king Z&SD</u>	<u>Zingeving</u>	<u>Perspectief- verbreding</u>	<u>Totaal begroot 2020</u>
	€	€	€	€	€	€
<u>Kosten</u>						
Personeel	162.250	105.168	256.005	253.316	122.816	899.555
Materieel	20.960	13.586	33.070	32.722	15.866	116.204
Overig	<u>40.000</u>	<u>9.500</u>	<u>9.500</u>	<u>59.500</u>	<u>9.500</u>	<u>128.000</u>
Totaal	<u>223.210</u>	<u>128.254</u>	<u>298.575</u>	<u>345.538</u>	<u>148.182</u>	<u>1.143.759</u>
Fte's	1,69	1,15	2,91	2,74	1,73	10,22
<u>Financiering</u>						
Instellingssubsidie VWS						<u>1.143.759</u>
Totaal						<u>1.143.759</u>

7. Het netwerk van Agora

Om krachten te bundelen en onze doelstellingen te realiseren werken we samen met onder andere onderstaande organisaties in zorg en welzijn.

- Actiz
- Associatie Hospicezorg Nederland
- Consortia
- Coöperatie PZNL
- EAPC
- Expertisecentra Palliatieve Zorg
- Humanistisch Verbond
- IKNL
- KBO-/PCOB
- KNMG
- MEE
- Mezzo
- Ministerie van VWS
- Sociaal Werk Nederland
- Movisie
- NFK – Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties
- 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
- Stuurgroep Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ)