



Jaarverslag 2023

Kansen zien, benutten en verzilveren

Datum vaststelling: 22 april 2024

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Organisatie
3. Activiteiten
 - 3.1. Zingeving
 - 3.2. Samenwerking zorg en sociaal domein
 - 3.3. Onderzoek en ontwikkeling
 - 3.4. Implementeren palliatieve benadering
 - 3.5. Nieuwe initiatieven en kansen
 - 3.6. Communicatie en bewustwording
4. Verslag Raad van Toezicht
5. Tot slot

Bijlagen

- A. Organisatie Agora per 31 december 2023
- B. Netwerk Agora

1. Inleiding

Agora is een onafhankelijke kennis- en ontwikkelorganisatie. Léven tot het einde mogelijk maken. Dat is onze missie!

De unieke rol van Agora is het vergroten van de bewustwording van palliatieve (zorg)behoeften van mensen en het verbinden van verschillende gezichtspunten op de palliatieve zorg; medisch, sociaal, professioneel, ervaringsdeskundig, etc..

We realiseren samen met andere organisaties in het palliatieve veld een duurzame verandering en willen daarmee een brug slaan tussen de zorg en het sociale domein. Samenwerking gebaseerd op de palliatieve benadering, dat betekent integrale aandacht in zorg en sociaal domein voor vier dimensies: fysiek, sociaal, psychisch en zingeving. Wij stellen ons op als aanjager en voortrekker van de integrale samenwerking tussen zorg en sociaal domein die hiervoor nodig is, zowel landelijk als regionaal en lokaal. Dat doen we vanuit een onafhankelijke rol in het belang van patiënten en hun naasten. Mensen die door een ongeneeslijke ziekte getroffen worden of moeten leven met een beperking of mentaal lijden, hebben baat bij een antwoord dat hen in staat stelt een leven te leiden waarin de eigen wensen en waarden centraal staan. Het antwoord ligt bij warme aandacht, ondersteuning en begeleiding; een sociale benadering.

Wij dragen bij aan gewenste bewustwording en verandering voor patiënten en hun naasten door:

- De lokale en regionale samenwerking tussen zorg en sociaal domein in brede zin te versterken;
- Bewustwording van de eindigheid van het leven bij professionals te versterken;
- Het vormen van een kennis- en informatienetwerk op landelijk niveau dat kan fungeren als vraagbaak voor zowel professionals onder meer via een website en ondersteuning van thematische werkgroepen;
- Het bevorderen van onderzoek, ontwikkeling en kennisoverdracht;
- Het bevorderen van kennis- en informatie-uitwisseling op internationaal niveau.

In dit verslag laten we onze activiteiten en resultaten zien in het afgelopen jaar. We zijn trots dat we samen met alle andere organisaties meer aandacht hebben kunnen vestigen op het belang van kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Daartoe hebben we de koers van onze organisatie kritisch tegen het licht gehouden en aangescherpt. De reflecties van collega-organisaties binnen de Vereniging PZNL zijn daarbij van grote betekenis geweest. Onze kennis en inzichten willen we zichtbaar benutten in verbinding met alle partijen die bij zorg en sociaal domein betrokken zijn. Onze aandacht gaat uiteraard allereerst uit naar het palliatieve zorgveld, maar we delen ook actief ons gedachtengoed binnen de brede beweging van sociale benadering voor kwetsbare groepen mensen. In 2023 hebben we daar mooie stappen in gezet, die in dit verslag terug te lezen zijn. Daar gaan we komende jaren voortvarend mee door en dat doen we niet alleen. Dus: leest en doet u met ons mee?

2. Organisatie

Met ongeveer 14 professionals bevordert Agora de bewustwording over de noodzaak van de palliatieve benadering in de zorg en het sociale domein. Dit doen we met vele vormen van samenwerking, zowel landelijk als lokaal. Vanuit de opdracht om de bedrijfsvoering efficiënter in te zetten, is onderzocht om dit samen met Stichting PZNL vorm te geven. In de zomer bleek dit niet haalbaar en hebben we verkend om naar Amersfoort te verhuizen, in de nabijheid van VPTZ. Helaas bleek ook deze optie uiteindelijk niet mogelijk. Vervolgens is besloten voorsnog in Bunnik te blijven. Naast huisvesting is gekeken naar meer efficiëntie in administratie/ICT. Besloten is dat Agora per 2024 overstapt op AFAS, een softwarepakket voor zowel de financiële administratie als de personele administratie, CRM en projectadministratie. Hiervoor zijn in het tweede halfjaar implementatietrajecten gestart met externe bureaus en is per oktober een administrateur in dienst gekomen. De uitrol van het onderdeel CRM en Projectadministratie zal in 2024 plaatsvinden. Na de opstelling van het jaarwerk 2023 nemen we in 2024 afscheid van het externe administratiekantoor.

In het najaar is een traject voor teamontwikkeling in gang gezet met trainingdagen, die een vervolg krijgen in 2024. Met alle medewerkers zijn jaar- en ambitiegesprekken gevoerd. En met regelmaat worden bilaterale gesprekken ingepland met de bestuurder. Als team komen we elke week bijeen voor het teamoverleg, waar de lopende zaken worden ingebracht en besproken.

Zes medewerkers zijn in het afgelopen jaar vertrokken bij Agora, vijf nieuwe medewerkers zijn gestart.

3. Activiteiten

3.1 Zingeving

Het onderwerp zingeving bestaat voor het grootste deel uit het project **Geestelijke Verzorging Thuis**, waarvan Agora projectleider is en waarin we samenwerken met een groot aantal organisaties. De resultaten die we beogen zijn:

- het stimuleren van de professionalisering GV Thuis
- het doen uitvoeren van het Onderwijsplan
- de projectleiding Geestelijke Verzorging Thuis

In de **Kamerbrief over stand van zaken palliatieve zorg en geestelijke verzorging (14-12-2023)** informeerde Minister Helder (Langdurige Zorg en Sport) de Tweede Kamer over de stand van zaken van de palliatieve zorg en van geestelijke verzorging in de thuissituatie. Daarin werd tevredenheid uitgesproken over de opgebouwde infrastructuur en inzet bij behoefte. De monitoring werd onvoldoende gevonden bij geestelijk verzorgers in de thuissituatie. Ook was er onvoldoende inzicht in de bedrijfsvoering van de Centra van Levensvragen, waar de geestelijk verzorgers bij zijn aangesloten.

3.1a Monitoren, adviseren en verbinden t.b.v. landelijk dekkend netwerk infrastructuur GV Thuis

De infrastructuur van het project Geestelijke Verzorging Thuis is in 2023 verder aangepast en uitgebreid. De Stuurgroep heeft een nieuwe governancestructuur gekregen met andere stakeholders. Dit alles naar aanleiding van evaluaties die zijn uitgevoerd door bureau HHM en ZonMw, beide in opdracht van VWS.

De deelprojectgroep Onderwijs blijft bestaan tot medio 2025, omdat dit gekoppeld is aan het door VWS gefinancierde project 'Onderwijsplan Zingeving in zorg en sociaal domein 2020-2025', waarvan Agora penvoerder is en waar acht organisaties aan deelnemen.

3.1b Vormgeven Expertisefunctie en landelijke structuur

De vormgeving van de Expertisefunctie is begin 2023 *on hold* gezet door VWS. Door de twee externe procesbegeleiders zijn de veldpartijen opnieuw gestart met het vormgeven van de governance van GV Thuis. De Maatschappelijke Business Case (MBC) van november 2022 is aangepast en opnieuw ingediend bij VWS. Deze werd akkoord bevonden.

3.1c Adviseren en inrichten structuur Centra voor Levensvragen & het samenwerkingsverband

De monitoring van data bij de Centra voor Levensvragen is begin 2023 overgegaan naar de [Samenwerkende Centra voor Levensvragen \(SCL\)](#). Later is het onderdeel geworden van de vragenlijst opgesteld door bureau HHM, die de evaluatie van de Subsidieregeling GV Thuis heeft uitgevoerd. Via de Kenniswerkplaats zijn de afgelopen maanden beleidsadviezen opgesteld rondom financiën en kennisvermeerdering.

3.1d Deelname aan Kenniswerkplaats I Zingeving en GV Thuis

De [Kenniswerkplaats Zingeving en GV Thuis](#) is per 1 oktober 2023 ten einde gekomen. De Kenniswerkplaats is een platform om samenwerking, kennisontwikkeling en kennisuitwisseling rondom zorg voor zingeving en geestelijke verzorging in de thuissituatie te bevorderen. Het bestaat uit vier onderdelen:

- kennisdeling
- leernetwerken
- onderzoek
- brancheprojecten

Agora heeft meegewerkt in de werkgroep kennisinfrastructuur aan het opstellen van de kennisagenda, het opstellen van een borgingsplan en de realisatie van de kennisbank. De Universiteit voor Humanistiek heeft een voorstel geschreven voor een overbruggingsjaar 2024, dat door ZonMw is goedgekeurd.

3.1e Deelname aan Kenniswerkplaats II Zorg voor Zingeving

Agora maakt onderdeel uit van het brancheproject **Zingeving & sociaal domein**

In dit brancheproject werken beroepsverenigingen, praktijkinstellingen, kennisinstellingen en cliëntvertegenwoordigers samen aan drie onderdelen:

- behoefteonderzoek rondom zingeving onder cliënten/patiënten en professionals
- kennissynthese
- (door)ontwikkeling van een onderwijsmodule

3.1f Vergroten landelijke bekendheid

In samenwerking met GV Thuis en de Kenniswerkplaats wordt optimaal gebruik gemaakt van elkaars communicatiekanalen om de bekendheid en vindbaarheid van GV Thuis te bevorderen. Voorbeelden hiervan zijn de aansluiting bij het Kennisfestival en de reeks Masterclasses vanuit Agora/ZonMw.

Filmmateriaal

Om de landelijke bekendheid en toegankelijkheid van GV Thuis te vergroten is een korte [animatievideo](#) 'Zingeving en geestelijke verzorging thuis' geïntroduceerd, welke tot stand is gekomen in samenwerking met de VGVZ en alle projectpartners. De video is goed ontvangen in het veld en wordt ingezet door zowel zelfstandige geestelijke verzorgers als door Centra voor Levensvragen. Ook is een video geproduceerd over de [Centra voor Levensvragen](#).

Masterclasses en webinars

1. 1 Juni: Zin in het latere leven – over ouderen en zingeving
300 deelnemers
In samenwerking met ZonMw, hogeschool Rotterdam en hogeschool Windesheim
2. 19 september: Gesprekken over zingeving – over GV Thuis.
158 deelnemers
In samenwerking met RUG en BPSW
3. 7 november: Masterclass I ‘Zingeving bij de huisarts en POH’
400 deelnemers
Met presentaties van:
 - a. Gaby Jacobs (hoogleraar GV) – het leven als labyrint
 - b. Pieter Barnhoorn (huisarts) – Recept voor een zingevingprobleem?
 - c. Jos Somsen (POH-GGZ) – Begeleiding in de tussentijd: Zijn en doen
 - d. Sander de Hosson (longarts) – casus Onhoudbare pijn
4. 14 november: Masterclass II ‘Zingeving in het sociaal domein’
300 deelnemers
Met presentaties van:
 - a. Rinske Boomstra (Agora) & Veronique Vaarten (Wmo radar) - ‘Inspirerende voorbeelden van zingeving in het sociaal domein’
 - b. Maria Boersma (geestelijk verzorger) en Liesbeth Buiel (ouderenadviseur) - ‘Als ouderdom geen Zwitserleven gevoel geeft’.
5. 28 november: Masterclass III ‘Aandacht geven aan zingeving in je werk: hoe doe je dat?’
300 deelnemers
Met presentaties van:
 - a. Pieter Barnhoorn (huisarts) – Zingeving in de spreekkamer
 - b. Oscar Kerkman (ambulant verpleegkundige) – Het lampje van Oscar, over zichtbaar worden in je organisaties
 - c. Bart Cusveller (sr. docent Ethiek en Zingeving Viaa) – ‘Help, mijn organisatie wil met zingeving aan de slag. Waar begin ik?’
 - d. Wim Post (directeur opleidingsinstituut) – Hoe krijg ik de mensen om mij heen mee?

3.1g Het doen uitvoeren van het Onderwijsplan zingeving in zorg en sociaal domein 2020-2025

Agora is penvoerder van dit project en zal in 2025 verantwoording afleggen van de projectactiviteiten zoals die zijn uitgevoerd. De Deelprojectgroep Onderwijs, waarin de projectleiders van de uitvoerende organisaties zitting in hebben, is vier keer bijeen geweest om de verbinding tot stand te brengen en uitwisseling te creëren van wat de praktijk leert. In 2023 zijn twee projecten afgerond: Vilans (bewustwordingsarrangementen) en KBO-PCOB (training van vrijwilligers). En vier projectactiviteiten zijn gestart: Cultuursensitiviteit (Peace Servant), Harmonisatie taal (Radboud), Implementatie Zinnvolle Zorg (Reliëf) en Borging trainingsmodules (UvH).

3.2 Samenwerking zorg en sociaal domein

Onze ambitie is om bij palliatieve zorg de aandacht voor de sociale dimensie te vergroten en de verbinding tussen zorg en sociaal domein te versterken. Met Movisie hebben we in proeftuinen in enkele gemeenten een methodiek ontwikkeld die we uitrollen en doorontwikkelen op basis van de ervaringen en kennis uit andere projecten en onderzoeken. Daartoe vertalen we deze ervaringen naar beleid, schalen op, valideren de uitkomsten, verbreden de benaderingsstrategie en meten de impact. De bestaande proeftuinen worden afgerond en vertalen we naar leerwerkplaatsen op maat en een toolkit.

3.2a Ervaringen van proeftuinen vertalen naar beleid

In 2023 is in maart de proeftuin **Zundert** van start gegaan, waar het een eyeopener bleek te zijn dat inwoners die ongeneeslijk ziek zijn onvoldoende zichtbaar zijn in gemeentelijk beleid.

In **Maarsse** is de proeftuin afgerond met een presentatie van de vier experimentgroepen in aanwezigheid van 38 bestuurders en collega's uit andere regio's. Resultaten:

- Met een digitale sociale kaart in ontwikkeling kunnen professionals laagdrempelig contact met elkaar opnemen.
- Het inbedden van palliatieve zorg in bestaande samenwerkingsvormen en het halfjaarlijks agenderen van de proeftuin in dit netwerk biedt deelnemers continuïteit van de ingezette samenwerking.
- Ook de PaTz-groep gaat door met deelname van zowel de geestelijk verzorger als een sociaal werker van de welzijnsorganisatie.
- De ontwikkelde *Bundel van Wijsheid* als een instrument voor ondersteuning bij zingevingsvragen voor professionals wordt beschikbaar gesteld op de website van de welzijnsorganisatie.
- Agora maakt een inspiratiedocument met de opbrengsten.

In **Roermond** hebben de trekkers van de proeftuin in het najaar 2023 drie extra werkbijeenkomsten gehouden met als doel de in gang gezette experimenten tot een concreet resultaat te brengen. De experimentgroepen hebben het volgende opgeleverd:

- een handreiking voor huisbezoeken Wmo en palliatieve zorg
- een handleiding voor casuïstiekbespreking op de vier dimensies
- een plan om medewerkers van laagdrempelige wijk infopunten (gemeentelijke voorziening) kennis over palliatieve zorg aan te bieden.

Op basis van de tussenrapportage is besloten geen nieuwe proeftuinen meer te starten maar met aanpak op maat bij te dragen aan lerende praktijken. Geleerde lessen uit de proeftuinen Agora-Movisie worden daarbij benut. Hiervoor is contact gezocht met verschillende consortia zodat we samen via NPPZ II een subsidieaanvraag kunnen indienen. Bij ZonMw zijn opschalingsprojecten door partijen in Breda (een wijk) en Amsterdam (drie deelgemeenten) ingediend, waarbij Agora als adviseur wordt ingezet. Deze zijn gehonoreerd en gaan in 2024 van start.

3.2b Delen van kennis en bijdragen aan bewustwording

Methodiekontwikkeling is verder opgepakt met initiërende partijen inzake de sociale benadering dementie (Tao of Care), GGZ (GEM) en VG (VGN). Inmiddels zijn de methodieken met elkaar vergeleken en vertaald in persona's, wat is gedeeld in een essay. Onder begeleiding van ZonMw heeft ook een succesvolle rondetafelconferentie plaatsgevonden, waarbij o.a. VWS, NZA en VNG aanwezig waren en dat zeker een vervolg zal krijgen in 2024.

3.3 Onderzoek en ontwikkeling

Agora ondersteunt wetenschappelijk onderzoek, met als doel meer kennis en inzicht te verkrijgen over de sociale dimensie van palliatieve zorg en de rol van het sociaal domein in de ondersteuning van mensen in de palliatieve fase en hun naasten. Het onderzoek **SPACE** wordt uitgevoerd aan het Radboudumc. in opdracht van, en gefinancierd door Agora.

3.3a Leerstoel Radboudumc

De inaugurele rede van Jeroen Hasselaar als bijzonder hoogleraar Social Empowerment in de Palliatieve Zorg aan het Radboudumc /de Radboud Universiteit heeft plaatsgevonden op 9 november 2023. Deze leerstoel kwam mede tot stand dankzij Agora en betreft onderzoek naar de sociale aspecten van zorg voor ongeneeslijk zieke mensen. Dit zal verbreed worden binnen Palzon met een werkgroep onderzoek naar de verbinding sociaal domein en palliatieve zorg.

3.3b SPACE (wetenschappelijk onderzoeksproject)

Agora's junior onderzoeker is gestart met het schrijven van de scoping review en het analyseren van de verzamelde data. Ook een tweede inclusieronde is uitgevoerd en aanvullende data zijn geanalyseerd. Publicatie zal begin 2024 plaatsvinden.



Bringing together local social services and care providers for better palliative care and support

Multidimensional care and support

End of Life (EoL) care is aimed at providing multidimensional care and support to improve the quality of life of people and their families in all dimensions: physical, social, psychological and spiritual. Agora and Movisie refer to this as the palliative approach.

Professionals and volunteers from social services can also meet the needs of patients and family members. They are experts in the field of social, emotional and psychosocial support. Patients and their families often face a series of difficulties with work, income, housing, relationships or other social and psychological problems.

Living labs

In local 'Living labs' Agora and Movisie bring together relevant organisations, including local government, and facilitate cooperation between professionals and volunteers from healthcare organisations, social services and wider support services.



Methods/Methodology



In a series of workshops, about 25 participants formulate shared goals and ambitions for the project, which takes one year. Together they design and implement small experiments that contribute to these goals and ambitions. The experiments help them take simple steps towards getting to know each other, trusting and valuing each other's skills and knowledge, and learning to work together. Agora and Movisie facilitate the process with creative methods, knowledge and monitoring based on theories and approaches on sustainable cooperation, networking, and successive life events.

Results

Voor het EAPC World-congres, het internationaal palliatief congres in Rotterdam, is een poster gepresenteerd. Er is een presentatie gehouden op de Nederlands-Vlaamse wetenschapsdagen Palliatieve Zorg. Daarnaast zijn voor het EAPC World-congres ook nog twee posters gepresenteerd door Agora over GV Thuis en de proeftuinen.

3.3c Community projecten Erasmus UMC

Twee groepen derdejaars geneeskunde studenten van het Erasmus UMC hebben voor Agora twee maanden onderzoek gedaan in het kader van community projecten. De eerste groep heeft onderzoek gedaan naar de ervaringen van artsen en verpleegkundigen met de inbreng van geestelijk verzorgers in een multidisciplinair overleg. De andere groep heeft onderzocht hoe zorgverleners in het ziekenhuis vragen en behoeften op psychosociaal gebied signaleren en er vervolgens mee omgaan.

3.4 Implementeren palliatieve benadering

3.4a Burgerinitiatieven

Agora heeft bij ZonMw twee projectaanvragen ingediend ter versterking van regionale en lokale samenwerking voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Dit betreft de gemeenten Rotterdam en Utrecht vanuit het concept van een compassionate community, waarbij ziekte, sterven en rouw een belangrijke rol spelen in een gemeenschap. In beide steden is naar aanleiding van het schrijven van de projectvoorstellen samenwerking ontstaan tussen burgerinitiatieven, wijkcentra, netwerken palliatieve zorg, hospices en wijkbewoners die palliatief zijn. Helaas zijn beide aanvragen eind 2023 afgewezen. Dat laat onverlet dat we in 2024 met beide initiatieven verder zullen doorwerken omdat het belangrijke leerwerkplekken zijn om de palliatieve zorg in een stadswijk te verbeteren.

3.4b Werkgroepen vanuit Agora in de palliatieve zorg

➤ *Werkgroep Psychosociaal*

De Agora werkgroep is samengesteld ten behoeve van de psychosociale dimensie van de palliatieve benadering. Ze heeft casuïstiek besproken op het gebied van medisch maatschappelijk werk in het ziekenhuis. Knelpunten die hieruit naar voren kwamen zijn verwoord in een plan van aanpak om tot een kwaliteitsstandaard psychosociale ondersteuning in de palliatieve fase te komen. De werkgroepleden zijn individueel in gesprek met onderzoekers over het opzetten van onderzoek en scholing voor sociaal werkers in de palliatieve fase. In tegenstelling tot andere Europese landen is er in Nederland (nog) geen onderzoek op dit gebied gedaan, zoals bleek uit een eerste verkenning door onderzoek van Avans Hogeschool.

➤ *Werkgroep Ethiek en spirituele zorg*

De werkgroep Ethiek en spirituele zorg is samengesteld ten behoeve van de aandacht voor zingeving en spiritualiteit in de palliatieve benadering. Agora heeft samen met de leden van de werkgroep een symposium over zingeving in de spreekkamer van de huisarts uitgewerkt, welke in 2024 zal plaatsvinden.

➤ *Werkgroep verstandelijk gehandicapten (VG)*

Agora heeft een werkgroep Palliatieve Zorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg, die de aandacht voor de palliatieve benadering in deze sector coördineert. In de werkgroep is de nieuwe Richtlijn palliatieve zorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg besproken en gedeeld op de relevante kennispleinen. De website Kennisplein Gehandicaptensector heeft een update gekregen met een addendum voor kinderen in de laatste levensfase.

3.4c Herziene Richtlijn Rouw

De Richtlijn Rouw in de palliatieve fase voor werkers in zorg en welzijn is eind 2022 afgerond. Begin 2023 heeft Agora daarover een webinar gehouden met 300 deelnemers. In de herziene Richtlijn Rouw is meer aandacht voor diversiteit en het herkennen van diverse symptomen van rouw en rouwstijlen. In de webinar ging Erik Olsman (Universitair hoofddocent geestelijke verzorging aan de PThU) dieper in op wat nieuw is in de herziene Richtlijn Rouw, met een focus op diversiteit. Robin Zuidam (Coördinator van het Centrum voor Levensvragen Midden-Nederland) ging in op de toepassing van de Richtlijn in de praktijk.

3.5 Nieuwe initiatieven en kansen

Wij zien steeds weer kansen om met samenwerkingspartners **nieuwe initiatieven** op te pakken en de implementatie van onze kennis en tools te borgen. Een nieuw initiatief is om onderzoek te doen naar de palliatieve benadering voor doelgroepen die niet vanzelfsprekend toegang hebben tot de palliatieve zorgbenadering. Daarnaast kijken we naar de randvoorwaarden om knelpunten in de verbinding zorg en sociaal domein binnen het palliatieve te beslechten, zoals de uitwerking van de integrale bekostiging palliatieve zorg.

3.5a Onderzoek naar bekostiging en knelpunten van palliatieve zorg in Nederland en ondersteuning vanuit het sociaal domein

Op 14 juni overhandigde Iris van Bennekom, bestuurder Agora, de eerste exemplaren van het onderzoeksrapport '[palliatieve zorg en ondersteuning in de praktijk](#)' aan Saskia Teunissen, PZNL-voorzitter en hoogleraar palliatieve zorg en hospicezorg in het UMC Utrecht en aan Joachim Cohen, professor van de End-of Life Research Group aan de Vrije Universiteit van Brussel.



In opdracht van Agora voerde onderzoeksbureau jb Lorenz een onderzoek uit naar de bekostiging en knelpunten van palliatieve zorg in Nederland en ondersteuning vanuit het sociaal domein. Op basis van ervaringsverhalen en aan de hand van bureauonderzoek, formuleerde jb Lorenz in het rapport een vijftal bevindingen en nog eens vijf aanbevelingen. Op 27 juni is dit onderzoek ook in een online sessie besproken, met ruim 80 deelnemers.

3.5b Vergroten bewustwording en kennis palliatieve zorg en sociaal domein

Stichting PZNL honoreerde vanuit NPPZ II gelden een subsidieaanvraag over 'Bewustwording noodzaak passende palliatieve zorg en ondersteuning vanuit het sociaal domein'. Deze aanvraag is in 2023 ontwikkeld samen met de partnerorganisaties Stichting PZNL, PaTz, VPTZ, Carend, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, Regionale ondersteuningsstructuren (Ros), Associatie Hospicezorg Nederland en Samenwerkende Centra voor Levensvragen/VGVZ.

3.5c Sociale Benaderingsstrategie

Samen met andere partijen kijken we naar de sociale benadering voor diverse doelgroepen dementie (Tao of Care), GGZ (GEM) en VG (VGN). Er zijn diverse samenwerkingsinitiatieven opgepakt die in 2024 worden geëffectueerd.

3.5d Samenwerking Carend

De samenwerking is voortvarend opgepakt in het kader van aanvragen NPPZ II en bijdragen aan wederzijdse congressen. Carend heeft samen met Agora en ZonMw op 7 november 2023 een masterclass gegeven, waarbij zingeving in de praktijk van huisarts en POH-GGZ centraal stond. Samen ontwikkelden ze een lesmodule 'palliatieve zorg en onderliggend mensbeeld'.

3.6 Communicatie en bewustwording

De communicatie van Agora heeft ten doel de bewustwording bij professionals in de zorg en het sociaal domein over de palliatieve benadering te vergroten. En zo de rol en positie van Agora zichtbaar te maken en uit te dragen.

3.6a Pre-conference in de Doelen-Rotterdam

Onder de titel 'Connecting Communities in the Netherlands' organiseerden Agora en PZNL, in samenwerking met de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) en de EAPC Reference Group PHPC, op 14 juni 2023 een [succesvolle pre-conference](#). Centraal stond het thema Public Health Palliative Care in Nederland, palliatieve ondersteuning en zorg in het sociaal domein en vanuit lokale gemeenschappen. Rode draad was de sociale benadering van palliatieve ondersteuning en zorg. Daarbij was speciale aandacht voor samenwerking in lokale projecten en voor burgerinitiatieven.

Zo'n driehonderd professionals en vrijwilligers uit de gezondheidszorg en het sociaal domein kwamen bij elkaar. Ervarengdeskundigen en deskundige sprekers uit binnen- en buitenland deelden hun ervaringen en inzichten over palliatieve zorg en ondersteuning vanuit lokale gemeenschappen en de rol van het sociaal domein daarbij. De pre-conference ging vooraf aan het EAPC World-congress. Agora heeft hiermee een duidelijk signaal afgegeven: zoek de samenwerking op, integreer formele en informele zorg en heb meer oog voor de sociale, psychologische en zingevingsaspecten van zorg en ondersteuning in de palliatieve fase.



Voor de conferentie is een film gemaakt 'Connecting Communities – Inspirerende perspectieven op palliatieve zorg'. Vijf landelijke initiatieven hebben daaraan meegewerkt en verschillende ambassadeurs en voorlopers in het veld werden geportretteerd.

De initiatieven waren: de [proeftuin / leerwerkplaats van Maarssen](#), Centrum voor Levensvragen Rotterdam, Compassionate community Hogeschool Rotterdam', Villa Tröst in Utrecht en het burgerinitiatief Zorgvrijstaat, ook in een wijk in Rotterdam. Na de conferentie zijn de verschillende filmfragmenten ook los van elkaar gebruikt in activiteiten van Agora.

3.6b Publicaties & Brochures

- Uitgave van Agora [brochure](#) 'Palliatieve benadering – Tools en producten voor kennis en bewustwording', verschenen in juni.
- Artikel in Health & ICT: 'Digitalisering kan palliatieve zorg veel brengen', 30 augustus.
- Publicatie in Binnenlands Bestuur 'Gemeentelijke aandacht voor palliatieve zorg ontbreekt,' 15 juni. Tevens webinar (27/6) over toelichting onderzoeksrapport 'Palliatieve zorg en ondersteuning in de praktijk' in samenwerking met jb Lorenz. De opname van het webinar is opgenomen in de educatiebank jb Lorenz. Thema van dit webinar: bevindingen en aanbevelingen uit het rapport.
- Diverse artikelen over palliatieve zorg bij mensen met een ernstige psychische aandoening, in de regio Rotterdam-Rijnmond waar Agora partner is:
 - GGZ Nieuws: 'Palliatieve zorg moet beter bij mensen met ernstige psychische aandoening,' 6 oktober
 - Nationale Zorggids: 'Mensen met psychiatrische aandoening hebben betere palliatieve zorg nodig', 9 oktober
 - Agora: 'Zorg in de laatste levensfase moet beter bij mensen met een ernstige psychische aandoening', 5 oktober
 - Trimbos: 'Zorg in de laatste levensfase moet beter bij mensen met een ernstige psychische aandoening', 5 oktober
- Agora - Artikel in het kader van de Internationale dag van de palliatieve zorg over onder andere het kaartspel Kiezen en delen en Agora film aansluitend op thema Compassionate Communities; '14 oktober naar aanleiding van de Internationale dag van de Palliatieve zorg' op 11 oktober
- Agora - Artikel naar aanleiding van Nivel-rapportage over Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers; 'Indicatoren Nivel rapportage palliatieve zorg schetsten geen volledig beeld - Goede palliatieve zorg gaat om meer dan ziekenhuiscijfers en medische zorg', 19 oktober
- Agora - Artikel over de opbrengsten van de proeftuinen Léven tot het Einde naar aanleiding van een webinar en première van een film over de proeftuin Maarssen; 'Opbrengsten proeftuinen Léven tot het einde smaken naar meer - Inzichten en resultaten drie proeftuinen gedeeld in webinar', 7 november
- Agora- Verklarend artikel over de nieuwe visual Life-events en opeenvolgende problematiek; 'Visual life-events en opeenvolgende problematiek - Samenwerken en vooruitdenken om domino-effect te voorkomen', 8 november
- Agora - Drie artikelen over de opbrengsten van deze drie masterclasses:
 - Zingeingsvragen in de huisartsenpraktijk. Hoe herken je ze en hoe ga je ermee om?, 21 november
 - Van onbewust bekwaam naar bewust bekwaam: praktische tips voor zingeving, 27 november
 - Hoe word je een ambassadeur voor zingeving? 12 december

3.6c Kanalen

In 2023 is onze focus meer verschoven naar LinkedIn en naar 1SociaalDomein(1SD), waar we o.a. onze webinars op aankondigen. Deze kanalen hebben ook gezorgd voor meer bezoekers op onze [website agora.nl](https://www.agora.nl). Best bekeken pagina's zijn:

- Homepage Agora – Samen voor mensen in de palliatieve fase
- Infographic: vier dimensies van palliatieve ondersteuning
- Kennisbank

Eind 2023 kende Agora ruim 2000 Nieuwsbrief-abonnees en eenzelfde aantal LinkedIn volgers. Op YouTube zijn 135 volgers van Agora-kanaal.

Een groot deel van onze materialen is daarnaast te vinden op de kanalen van onze stakeholders, waaronder Palliaweb, Beter Oud, Overpalliatievezorg.nl en Geestelijke verzorging.nl/thuis, O2PZ en de kennispleinen van Vilans.

Onderstaande grafiek laat het aantal volgers op 1SD zien met bijna 4000 volgers.

In 2023 zijn negen videosessies gehouden met een waardering tussen de 7 en 8,2, met in totaal meer dan 2300 deelnemers. Alle informatie van de webinars blijft staan en vormt ook daar een Kennisbank voor de deelnemers aan het kanaal *Palliatieve Benadering*.

Grafiek met aantal volgers kanaal Palliatieve benadering op 1Sociaal Domein.



4. Verslag Raad van Toezicht

In 2023 vergaderde de Raad van Toezicht (RvT) vier keer. De belangrijkste onderwerpen en besluiten die de RvT heeft genomen zijn:

- Samenstelling Raad van Toezicht

Lidia Barberio heeft zich teruggetrokken uit de RvT per 1 januari 2023, waardoor werving van nieuwe RvT-leden op de agenda kwam te staan. Ook heeft de RvT in het eerste kwartaal een zelfevaluatie uitgevoerd, op basis waarvan het profiel voor het RvT-lid werd aangepast. Dat geldt ook voor het profiel voor de RvT-voorzitter. In mei meldde Karin Timm dat ze stopt als stagiair van de RvT. In september trad Sanja Bouman aan als nieuw lid RvT en Saskia Claassen als stagiair.

- Koersplan Agora 2023-2026

Begin februari heeft een gezamenlijke strategiesessie met bureaumedewerkers en de Raad van Toezicht plaatsgevonden. Na een externe consultatie is het Koersplan vastgesteld in de meivergadering van de RvT.

- Rapportages en jaarstukken

Conform de jaarplanning zijn de kwartaalrapportages besproken. In de meivergadering zijn, na bespreking van het accountantsverslag, de jaarrekening en het jaarverslag 2022 goedgekeurd. In de septembervergadering zijn het activiteitenplan met de begroting 2024 besproken en goedgekeurd.

5. Tot slot

Het jaar 2023 vloog voorbij. Wij zochten naar nieuwe kansen met een kritische reflectie op onze rol. Nieuwe verbindingen en partners waren welkom om van elkaar te leren en de verbinding tussen palliatieve zorg en sociaal domein verder vorm te geven. Bij Agora brengen we de inzichten samen om met alle betrokkenen te delen. Zo meandert Agora koersvast mee op de maatschappelijke uitdagingen en transities. We dragen de ervaringen en verhalen uit van mensen in de palliatieve fase, hun naasten, professionals en vrijwilligers. Dit alles met slechts één doel: Kwaliteit van Léven tot het Einde!

Bijlagen

A. Organisatie Agora per 31 december 2023

B. Netwerk Agora

Bijlage A. Organisatie Agora per 31 december 2023

Samenstelling Raad van Toezicht	Termijn	Startdatum	(Neven)functies (per 31-12-2023)
Koen Jansen, voorzitter	2e	April 2015	Manager Landelijke Zorg, Menzis, Wageningen
Sanja Bouman-Duivenvoorden, lid	1e	Sept. 2023	Directeur Kennis, kwaliteit, medewerker- en organisatieontwikkeling, Trajectum, Zwolle Lid Raad van Commissarissen HCDO, Deventer
Frans Pouw, lid	1e	Mei 2022	Bestuurslid Vluchtelingenwerk-Samenspraak, Bunnik Lid Ledenraad Rabobank Rijn en Heuvelrug Bestuurslid Gilde Utrecht Rondleider Gilde Utrecht
Saskia Claassen	stagiair	Sept. 2023	Zorgspecialist, Manager Oncologie en Ziekenhuis op Wielen, vakgroep voorzitter Palliatieve zorg, Allergologie, 2022-heden bestuurslid VenVN oncologie 2020-heden bestuurslid netwerk VS 1e lijn 2021-heden Visitator RSV (registratiecommissie Specialismen Verpleegkunde) 2015-heden adviseur richtlijnontwikkeling mammapathologie, Europees Congress 2010-heden visitator Eusoma 2006-heden Gastdocent mammacare-opleiding Nieuwegein.
Raad van Bestuur	Functie	(Neven)functies (per 31-12-2023)	
Iris van Bennekom-Stompedissel	Bestuurder	2023 – heden Lid bestuur Kwaiteitsregister Paramedici, Utrecht 2023 – heden Lid RvC AristoZorg Alkmaar 2022 – heden Voorzitter College Specialismen Verpleegkundigen, V&VN, Utrecht 2022 – heden Voorzitter Nederlandse Diabetes Federatie, Amersfoort 2021 – augustus 2023 Bestuurslid werkgeversorganisatie Huis van het Werk Alkmaar 2019 – heden Lid Kennisring Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, Den Haag 2018 – heden Lid Raad van Commissarissen Woningbedrijf Velsen op voordracht OR, Velsen 2017 – heden Lid Raad van Commissarissen op voordracht OR, ONVZ, Houten	

Medewerkers in dienst per 31 december 2023		
Birgitte	Birnie	sr. Communicatieadviseur
Rinske	Boomstra	Beleidsadviseur
Esther	Dwarswaard	Office manager
Bernita	Eskes	Communicatieadviseur
Joep	Geer, van de	Beleidsadviseur
Els	Hekstra	Manager interne zaken
Wim	Kappers	Administrateur
Floortje	Loon, van	Beleidsmedewerker
Sandrina	Sangers	Beleidsadviseur
Sabrina	Sluiter	Programmamanager
Guido	Schurmann	Beleidsadviseur
Trudy	Schutter	jr. Onderzoeker
Berivan	Yildiz	Beleidsmedewerker

Bijlage B. Netwerk Agora

Netwerk Agora	
Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN)	Lid PZNL
Beroepsvereniging Sociaal Werkers (BPSW)	Samenwerking
Carend	Samenwerking
KBO-PCOB (per 1-1-2024 ANBO-PCOB)	GV Thuis
Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg	Lid PZNL GV Thuis Samenwerking
MantelzorgNL	Samenwerking
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	Opdrachtgever GV Thuis
Directie Langdurige Zorg, palliatieve zorg	GV Thuis
Directie Maatschappelijke Ondersteuning (DMO)	Samenwerking
Erasmusumc	Samenwerking
Movisie	Samenwerking
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)	GV Thuis
Nederlandse Zorgautoriteit (NZA)	GV Thuis
Netwerken Palliatieve Zorg	Samenwerking
Open Universiteit	Samenwerking
PALZON	Lid PZNL
Patiëntenfederatie Nederland	Lid PZNL
PaTz	Lid PZNL
Stichting PZNL	Samenwerking
Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RvS)	Samenwerking
Radboudumc	Samenwerking
Reliëf	Samenwerking
Sociaal Werk Nederland (SWN)	GV Thuis
Tao for Care	Samenwerking
Trimbos	Project

Viaa	GV Thuis
V&VN	GV Thuis
VGVZ	GV Thuis
Vilans	Samenwerking
VPTZ Nederland	Lid PZNL = samenwerking
ZonMw	GV Thuis
Universiteit voor Humanistiek	Kenniswerkplaats / GV Thuis
Samenwerkingsverband Centra voor Levensvragen	GV Thuis
PTHU	Zingeving