



JAARVERSLAG 2024

Vastgesteld op 31 maart 2025
door Raad van Toezicht Agora

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Organisatie.....	4
3. Verbinding sociaal & zorgdomein.....	6
4. Zingeving.....	11
5. Bewustwording (& Communicatie)	16
6. Onderzoek & Ontwikkeling	22
Bijlagen.....	26

1. Inleiding

Léven tot het einde mogelijk maken. Dat is de missie van Agora!

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

Samenwerking voor de integrale sociale benadering palliatieve zorg, dat betekent integrale aandacht in het zorgdomein en het sociaal domein op vier dimensies: fysiek, sociaal, psychisch en zingeving. Agora heeft als aanjager en stimulator hier werk van gemaakt vanuit een onafhankelijke rol in het belang van mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten.

Onze primaire doelgroep zijn professionals en vrijwilligers in het sociaal domein en de zorg. Vanuit het kwaliteitskader palliatieve zorg ligt er een grote opdracht om de juiste zorg en ondersteuning op het juiste moment voor mensen in de palliatieve levensfase en hun naasten zo in te vullen dat er sprake is van persoonsgerichte zorg en ondersteuning, die bijdraagt aan kwaliteit van leven. De maatschappelijke relevantie van onze inzet wordt steeds vaker in landelijke beleidskaders- en adviezen onderschreven zoals IZA, NPPZII, WOZO en de Toekomstverkenning Palliatieve zorg 2050.

In 2024 hebben we samen met partijen in het palliatieve veld opnieuw stappen gezet en duurzame verandering kunnen realiseren door bruggen te bouwen tussen het zorgdomein en het sociaal domein. Onze resultaten en leermomenten worden in dit jaarverslag weergegeven en vormen de brug naar consolidatie van onze doelstellingen voor de komende jaren.

2. Organisatie

Agora wil kansen benutten en uitdagingen aangaan om daarmee zichtbaar bij te dragen aan de maatschappelijke opgave om de kwaliteit van leven te verbeteren in de laatste levensfase.

2.1 *Verslag Raad van Toezicht (RvT)*

De RvT heeft vier keer vergaderd. In januari is Sanja Bouman benoemd tot nieuwe voorzitter. Sanja is directeur Kennis, kwaliteit, medewerker- en organisatieontwikkeling bij Trajectum. Op hetzelfde moment is afscheid genomen van voorzitter Koen Jansen na bijna 10 jaar betrokkenheid bij Agora. Saskia Claassen is als nieuw lid van de RvT benoemd in dezelfde vergadering. In maart is een extra RvT bijeenkomst gepland om als nieuwe RvT te 'onboarden'. De vergadering van april stond in het teken van de vaststelling van jaarrekening en jaarverslag 2023. In juli is de RvT betrokken bij totstandkoming van het Jaarplan 2025. Deze is in de septembervergadering besproken in samenhang met de begroting 2025 en goedgekeurd. In het najaar is de RvT informeel bijeen gekomen om tot een gedeelde visie op toezicht te komen, welke in de RvT vergadering in december is besproken en vastgesteld.

De RvT is in 2024 ook actief betrokken bij de besprekingen rondom de beoogde samenwerking van Agora met Stichting PZNL. In september hebben de RvT's van beide organisaties een kennismakingsbijeenkomst gehad waar is geconcludeerd dat de organisaties complementair zijn aan elkaar en dat samenvoeging leidt tot meerwaarde.

Met circa 12 fte (zie bijlage B) heeft Agora zich als netwerkorganisatie versterkt en de samenwerking verder uitgebouwd. In het voorjaar zijn enkele teamtrainingsdagen gehouden onder leiding van de School voor Transitie, als vervolg op de training in 2023. Dit met als doel als team meer synergie te verkrijgen en de teamleden beter in hun kracht te zetten.

2.2 *Samenwerking*

Zoals in de Kamerbrief december 2023 is benoemd, hebben de Raden van Bestuur van Agora en Stichting PZNL zich ingezet om te komen tot het intensiveren van de samenwerking van Agora met Stichting PZNL. Hiertoe is een traject gestart met een beoogde fusie als resultaat eind 2026, nadat het programma NPPZII is afgerond. Op basis van de doelstellingen en werkgebieden van beide organisaties is een werkdocument gemaakt met inhoudelijke ideeën om te komen tot een inhoudelijke toekomstagenda. In 2025 wordt de vorm c.q. de governance uitgewerkt. Bureau Decido is gevraagd om het proces te begeleiden. Een eerste gezamenlijke bijeenkomst met medewerkers van beide organisaties heeft in oktober plaatsgevonden en was zeer succesvol.



2.3 Programma NPPZII

Project Bewustwording Sociaal Domein

Agora en Stichting PZNL coördineren en faciliteren dit project in het kader van NPPZII met als doel het vergroten en versterken van het bewustzijn over de noodzaak tot passende palliatieve zorg en ondersteuning vanuit de samenwerking zorg en sociaal domein op lokaal en regionaal niveau. Het gaat om bewustwording bij medewerkers, bestuurders en beleidsmakers in het sociaal domein én in de zorg. Zie verder onder Bewustwording, pagina 16.

Kansrijke & opschaalbare projecten

De leerwerkplaatsen van Agora zijn opgenomen als Kansrijke en opschaalbare projecten van NPPZII. Dit houdt in dat zorg- en welzijnsorganisaties, netwerken palliatieve zorg en consortia een verzoek tot samenwerking kunnen indienen om ondersteuning te krijgen bij het in gang zetten van leerwerkplaatsen 'verbinding sociaal domein en zorg'.

Peilingen

Agora leverde inhoudelijke bijdragen aan drie peilingen van PZNL/NPPZII onder burgers, patiënten / naasten en zorgverleners/professionals sociaal domein, o.a. door de vragenlijsten geschikt te maken voor het sociaal domein. Ook zijn de enquêtes in het netwerk van Agora breed gedeeld via de eigen socials en in het sociaal domein via SWN, BPSW en Beter Oud.

2.4 Vereniging PZNL

Agora nam actief deel aan de werkbijeenkomsten van de Vereniging PZNL: de vereniging heeft een aantal commissies waarin medewerkers van Agora participeren. Daarnaast wordt bestuurlijk geïnvesteerd in de verbinding tussen de leden van de vereniging onderling, om de samenwerking naar de toekomst zowel inhoudelijk als organisatorisch te versterken.

In juni hebben de bestuurders van Agora en PZNL de leden van de Vereniging PZNL in haar ALV geïnformeerd over het samengaan van Stichting PZNL en Agora.

3. Verbinding sociaal & zorgdomein

3.1 Leerwerkplaatsen

In onze leerwerkplaatsen staat het opstarten en professionaliseren van lokale samenwerking tussen mensen die werken in de palliatieve zorg en het sociaal domein centraal. Leerwerkplaatsen kunnen velerlei vormen hebben, maar hebben allemaal hetzelfde doel: samenwerking stimuleren tussen professionals en vrijwilligers in zorg en sociaal domein rondom goede palliatieve ondersteuning en zorg. Vanuit de proeftuinen Agora-Movisie is een methodiek beschreven die in de leerwerkplaatsen wordt toegepast. De leerpunten vanuit de proeftuinen, die we meenemen naar de leerwerkplaatsen zijn:

- Oprechte interesse vooral vanuit zorgdomein
- Breng professionals en vrijwilligers bij elkaar en ‘the magic happens’
- Meer bekendheid met de sociale kaart
- Bespreken casuïstiek en data levert inzicht
- Start naar nieuwe samenwerking
- Activering community
- Verwijzingen naar sociaal domein nemen toe, ook naar nieuwe partners zoals Centra voor Levensvragen.

De werving voor leerwerkplaatsen is niet eenvoudig en kost veel tijd. Veelal hebben gemeenten geen idee wat palliatieve zorg inhoudt. Er bestaan veel belemmerende beelden over elkaars domein, met verschil in taal en cultuur. Hierdoor mist besef van urgentie. De domeinen gebruiken verschillende systemen, wat samenwerking vaak in de weg staat. Desondanks zijn meerdere nieuwe initiatieven gestart, die we met veel plezier ondersteunen.

In **Nijmegen** is in februari gestart met een inspiratiesessie die werd bijgewoond door 12 deelnemers vanuit zorg en sociaal domein. In vervolg hierop is in mei een startbijeenkomst georganiseerd op een locatie van Sterker (Welzijnsorganisatie) met 24 deelnemers waaronder huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en professionals vanuit sociaal domein. Gedurende deze bijeenkomst stond kennismaking en samen werken aan een netwerkkaart centraal. Tijdens de eerste werkbijeenkomst in augustus zijn ideeën voor experimenten verkend. Vervolgens hebben de deelnemers onderzocht welke experimenten verder uitgewerkt kunnen worden als onderdeel van de verkenning van de samenwerking. Drie deelnemers hebben de rol van projectleider op zich genomen.

Proeftuin Zundert is in februari afgesloten met een transitiebijeenkomst, waar bijzonder hoogleraar ‘Social empowerment in de palliatieve zorg’ Jeroen Hasselaar een lezing hield. De resultaten die daar zijn behaald:

- Informatie over de laatste levensfase is toegevoegd aan de gemeentelijke Vraagwijzer;
- Het Goede gesprek aan de hand van kunst en cultuur, begonnen in het Van Gogh Huis, vindt zijn weg ook in andere plaatsen in de netwerkregio. Daarvoor wordt een train-de-trainer ontwikkeld.
- Het Centrum voor Levensvragen zal een nieuwe proeftuin starten in Geertruidenberg.
- De beleidsadviseur van de gemeente is ambassadeur voor het project Bewustwording geworden.

In **Roermond** is de ZonMw aanvraag om de resultaten van de proeftuin te kunnen implementeren in de andere wijken van Roermond, afgewezen. Agora was hierbij nauw betrokken als adviseur. Ondanks dat gaan deelnemers in de wijk door met vier keer per jaar een zgn. casustafel, waar professionals uit de zorg en het sociaal domein een casus bespreken en elkaars denk- en werkwijze verder verkennen en daarmee de samenwerking. Ook verwijzen Wmo consulenten vaker door naar de palliatief wijkverpleegkundige.

In **Amsterdam** wordt in eerste instantie in twee deelgemeenten onder begeleiding van coördinatoren Netwerk Palliatieve Zorg, de proeftuinenmethodiek toegepast zoals die vanuit Agora-Movisie is beschreven. Agora heeft hierin de rol van adviseur, o.a. voor de onderzoeker die het project vanuit AmsterdamUmc uitvoert in de deelgemeenten. Het project, gefinancierd door ZonMw, is eind 2024 van start gegaan.

Ook in **Breda** heeft ZonMw subsidie gegeven voor de start van een leerwerkplaats vanuit de methodiek van de proeftuinen. Ook hier neemt Agora deel als adviseur. De startbijeenkomst in mei stond vooral in het teken van kennismaken en het formuleren van een gezamenlijke ambitie. Vanaf 2025 gaat het project van start. Deze leerwerkplaats Breda is onderdeel van een groter project rond samenwerking voor inwoners met een migratieachtergrond.

3.2 Methodiekbeschrijving

De resultaten en methodiekbeschrijving van de Proeftuinen Agora-Movisie zijn vertaald naar een toolkit: [Logboek Oogst proeftuinen Léven tot het einde Maarssen, Zundert en Roermond](#). Deze methodiekbeschrijving is door NPPZII als een Kansrijk project aangemerkt. In samenwerking met NPPZII is een informatieve [webpagina](#) op Palliaweb gemaakt met uitleg over de methodiek.

3.3 Compassionate community projecten

De beweging *Compassionate communities* wil een ander antwoord geven op de toenemende medicalisering rond sterven, zorg en rouw. Ze proberen deze ontwikkeling om te buigen en de gemeenschap, familie en vrienden weer centraal te stellen. Naast het aanbod van hoogwaardige en toegankelijke palliatieve zorg stellen ze een nieuw sociaal model voor, voor goed sterven en rouwen vanuit initiatieven vanuit de gemeenschap of burgers.

Agora is betrokken in de stad **Utrecht**, waar het Consortium Septet een symposium organiseerde. Agora verzorgde een inleiding over Compassionate Communities en begeleidde een dialoogtafel. Hier op volgend werd met diverse partijen in de stad onderzocht hoe ieder een rol kan vervullen in het verder agenderen van het thema. In de week van de Palliatieve zorg (oktober) zijn b.v. drie bijeenkomsten georganiseerd voor groepen ouderen in het kader van het 'Weet u wat u wilt' project. Theater Stut ontwikkelt een voorstelling specifiek met en voor jonge mantelzorgers, ook over de laatste levensfase. Partijen kwamen meerdere keren bij elkaar en maakten afspraken over de inzet van mogelijke tools.

Met de gemeente Utrecht is op beleidsniveau gesproken over bestaande structuren en buurtinitiatieven waar deze tools ingezet kunnen worden. Dit met als doel het gesprek over de laatste levensfase te stimuleren en de mogelijkheden van palliatieve zorg te verbreden. Agora en de netwerkcoördinator Utrecht begeleiden het proces.

Ook in **Rotterdam** is een projectgroep van start gegaan. Het projectplan is bijgesteld en in mei gedeeld tijdens een eerste bijeenkomst met bewoners rond de compassionate community. Agora is gevraagd als verbindende partij te blijven participeren en oog te hebben voor het contact met de formele organisaties in zorg en welzijn alsook landelijke ontwikkelingen in te brengen. Tijdens een tweede bijeenkomst met bewoners zijn gesprekken gehouden over de nieuwe bestemming van Hospice de Vier Vogels bij een verpleeghuis van Laurens. De extra capaciteit biedt mogelijkheden

voor logeerbedden als tijdelijk verblijf. Zo wordt levenseindezorg meer een thema. Burgerinitiatief Zorgvrijstaat, de lokale VPTZ-groep, NPZ, hospice de Vier Vogels, Hogeschool Rotterdam, GreenDeals en Agora werken samen rondom het thema palliatieve zorg in de wijk.

3.4 Vlaams – Nederlands Lerend Netwerk

In 2024 zijn nieuwe coördinatoren benoemd, en zijn afspraken gemaakt over de invulling van de ondersteuning van Agora aan het Lerend Netwerk. Het Lerend Netwerk bestaat om compassionate communities te versterken, door samen te leren over compassie en mededogen in lokale gemeenschappen.

3.5 Netwerk Naasten en Nabestaanden

Voor het Netwerk Naasten en Nabestaanden heeft Agora een presentatie gegeven hoe zij samenwerking met het sociaal domein faciliteert, onder andere met mantelzorgconsulenten.

Tijdens het Naasten en Nabestaanden congres van Carend op 24 mei heeft Agora als vertegenwoordiger van het netwerk het voorlopige [position paper](#) gepresenteerd. Deze paper geeft een overzicht van de stand van zaken, feiten, cijfers en achtergronden rond mantelzorg in de palliatieve fase en de nazorg voor naasten. De samenvatting met daarin een oproep aan bestuurders, beleidsmakers en professionals werkzaam in de zorg en het sociaal domein, is als hand-out verspreid tijdens het Nationaal Congres Palliatieve Zorg en andere congressen en symposia waar Agora met een informatietafel aanwezig was.

Eind 2024 is de position paper afgerond. Samen met communicatiedeskundigen wordt een plan ontwikkeld om de boodschap 'Altijd oog voor naasten en nabestaanden' verder voor het voetlicht te brengen, o.a. in samenwerking met de partners van het Bewustwordingsproject Sociaal Domein.

3.6 Onderzoek zorgval 18-/18+

In Nederland markeert de 18^e verjaardag de overgang naar volwassenheid. Voor jongeren met een levensbedreigende of levensbekortende aandoening is deze mijlpaal echter geen feestelijke stap naar zelfstandigheid. Het is een moment waarop de zorg en ondersteuning waar zij jarenlang op hebben kunnen rekenen, abrupt verandert. Alles wat vertrouwd was – van gespecialiseerde kinderartsen tot hulpmiddelen en persoonlijke ondersteuning – kan opeens verdwijnen. De overgang naar de volwassenenzorg, en specifiek de palliatieve zorg voor volwassenen, brengt niet alleen onzekerheid en bureaucratische barrières met zich mee, maar legt ook tekortkomingen van ons zorgsysteem bloot.

Samen met Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg heeft Agora deze zorgval en brede behoeften op andere levensgebieden van 18-/18+ers laten onderzoeken. Daarnaast wil Agora samen met het Kenniscentrum inzetten op gezamenlijke agendasetting en beïnvloeding van het maatschappelijk debat door aan te tonen dat een integrale benadering nodig is om goede zorg en ondersteuning te leveren voor de palliatieve zorg. Bovendien is het nodig dat er een oplossing komt voor de lacune van de verbinding met het sociaal domein (welzijn, onderwijs, arbeid/dagbesteding en bestaanszekerheid) en de transitieprogramma's IZA, WOZO 2040 en GALA. Indien hier niet op wordt gestuurd zal deze lacune de effectiviteit van deze programma's beïnvloeden.

In samenwerking met Lorenz en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg wordt nu gewerkt aan de afrondende rapportage, getiteld 'Van Veelvoud naar Eenvoud'. Hierin worden knelpunten tussen de domeinen besproken en aandacht voor het sociaal domein meegenomen. Dit rapport is de laatste in een serie van vier, te weten:

1. En alles komt op losse schroeven te staan. 18 jaar worden en ongeneeslijk ziek zijn (analyse op basis van ervaringsverhalen)
2. Palliatieve zorg en de ondersteuning in de praktijk (verdiepend bureauonderzoek en verbreding van leefgebieden met focus op sociaal domein)
3. Zorgval en knelpunten kinderpalliatieve zorg bij de overgang 18-/18+ (inventarisatie van (ontbreken en/of verbeteren) van beleid).
4. Van Veelvoud naar Eenvoud (concrete aanbevelingen om op stelselniveau aanpassingen te maken en/of nieuw beleid te ontwerpen).

3.7 Consortium Beter Oud

Agora is sinds 2024 lid van het consortium Beter Oud. Binnen Beter Oud zetten ouderen, professionals en organisaties zich samen in om ouderen hun leven zo zelfstandig en waardevol mogelijk te laten leiden, ook als zij afhankelijk worden van zorg of ondersteuning. De Beter Oud-consortiumpartners kwamen drie keer bijeen om een nieuwe visie op de samenwerking te ontwikkelen, inclusief de structuur en werkwijze. Agora neemt deel aan twee van de vijf onderdelen van de coalities, namelijk vitaliteit/preventie en gezondheidsverschillen. Deze coalities gaan aan de slag met planvorming.

Voor het jaarlijkse congres van Beter Oud in juni (*Een nieuwe generatie ouderen langer thuis*) heeft Agora een workshop gehouden onder het motto 'Een slimme meid (m/v/x) is op de toekomst voorbereid'. Ca. 50 deelnemers (ouderen, zorg- en welzijnsprofessionals) gingen volgens de dialoogmethode in gesprek over wensen en behoeften in de laatste levensfase. Zij kregen daarnaast informatie over *Schrijf een brief aan je naaste*, informatie over wat geestelijk verzorgers en Centra voor Levensvragen te bieden hebben. De stand van Agora was onderscheidend vanwege aandacht voor de laatste levensfase en werd druk bezocht.

Agora was tevens aanwezig bij de presentatie van de adviezen van de Raad van Ouderen over participatie van ouderen aan beleidstafels. Samen met partijen als NOV en SOMNI zijn plannen gemaakt om o.a. in hun achterbannen meer bekendheid aan palliatieve zorg te geven door 'Weet u wat u wilt'-bijeenkomsten via NPPZII.

3.8 Integrale sociale benadering

Samen met Tao of Care, VNG en GEM (GGZ) heeft Agora gewerkt aan de uitwerking van het integrale verhaal over de sociale benadering, waarbij we anders gaan kijken naar ziekte, lijden en zorg. Kwaliteit van leven verdient meer aandacht, en dat bereiken we vooral met ondersteuning en aandacht die past bij de wensen en waarden van mensen.

In juni vond een webinar plaats over de Sociale Benadering Dementie. Deze werd goed bezocht en goed gewaardeerd. Een deelnemer zei: 'Kijken naar de mens achter de cliënt is nog belangrijker voor

mensen met dementie. In september vond het webinar 'De sociale benadering van mentale gezondheid' plaats. Er vond – aan de hand van presentaties van Jim van Os en Marian Kesler – een levendige dialoog plaats over de noodzaak en wenselijkheid van domeinoverstijgende samenwerking bij mentale problemen.

In december is een concept van een gezamenlijke digitale kennisbank vastgesteld.

3.9 Palliatieve benadering vanuit psychosociale dimensie

De werkgroep wil de bewustwording rond het thema psychosociaal verder oppakken. Het sociaal domein is aangehaakt door twee nieuwe leden uit de achterban van BPSW.

Een aantal werkgroepleden is spreker in de Agora-Carend podcastreeks (zie ook pag. 16) en gaat daarin in op psychosociale aspecten van palliatieve zorg.

De werkgroep heeft een voorstel geschreven over nut en noodzaak van een richtlijn psychosociale ondersteuning in de palliatieve fase. Het is ingediend bij de agendacommissie Richtlijnen van PZNL. Helaas heeft deze commissie het voorstel afgewezen. Agora en BPSW, de trekkers van de werkgroep, zijn in overleg getreden met Kennisinstituut Federatie Medisch specialisten. Dit instituut wil een gelijknamige kwaliteitstandaard voor somatische aandoeningen doorontwikkelen tot een richtlijn. Vervolgens is geconcludeerd dat aanvulling met psychosociale ondersteuning in de palliatieve fase een optie is. De Agora werkgroep is hierop geconsulteerd en ondersteunt de aanvraag.

3.10 Palliatieve benadering vanuit doelgroep(en)

In de zomer kwam de werkgroep Verstandelijk gehandicapten bijeen, met veel nieuwe vertegenwoordigers vanuit de aangesloten organisaties, om palliatieve zorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg (beter) op de kaart te krijgen van de VG-sector. Eind 2024 is geconstateerd dat de bekendheid van de werkgroep bij professionals die werken aan palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, beperkt is. Onder meer het actuele materialenoverzicht is onbekend. Met het opstellen van een actieplan willen we dit verbeteren.

4. Zingeving

Samen met betrokken partners is door Agora de infrastructuur ingericht voor ondersteuning bij zingevingvragen. Inmiddels zijn 44 Centra voor Levensvragen actief en deels verenigd binnen de Stichting Samenwerkende Centra voor Levensvragen, waar Agora haar kennis aan heeft overgedragen. Mensen in de palliatieve fase, hun naasten en mensen vanaf 50 jaar kunnen met vragen over zingeving terecht bij de Centra.

4.1 *Infrastructuur GV Thuis*

De nieuwe governance voor Geestelijke Verzorging Thuis is in februari vastgesteld, waarna het ministerie VWS heeft besloten de financiering van de professionalisering van GV Thuis bij ZonMw onder te brengen. Agora is door ZonMw gevraagd zorg te dragen voor de communicatie en bekendheid van GV Thuis. Eind september is afscheid genomen van de stuurgroep GV Thuis (2019-2024) en is een nieuw bestuurlijk overleg gestart voor Kenniswerkplaats 3.0.

Door de veranderende bestuursvorm van GV Thuis en het verdwijnen van de 'Advies- en Consultatieraad' is Agora gevraagd een bijeenkomst te organiseren van SKGV, VSCL en VGVZ in het kader van de kwaliteitsborging van geestelijk verzorgers. Naast kennismaken en afstemmen over de nieuwe bestuursvorm bij GV Thuis is input verzameld voor de subsidiemogelijkheid bij ZonMw. Ook is gesproken over de borging van de kwaliteit van de geestelijk verzorger, waarbij de SKGV de kar gaat trekken.

Agora heeft een [postcodezoeker](#) toegevoegd aan de kaart van Nederland voor meer gebruikersgemak binnen de website van www.geestelijkeverzorging.nl. In het voorjaar is de Factsheet GV Thuis bijgesteld met de nieuwste informatie en gepubliceerd. Eind 2024 is de telefoonlijn voor het zoeken van een geestelijk verzorger overgedragen aan de VSCL en de website aan de VGVZ.

4.2 *Onderwijsplan Zingeving in zorg en sociaal domein*

Het belang van zingeving binnen de zorg en het sociaal domein wordt breed onderschreven. Dit is echter nog niet altijd zichtbaar in het onderwijs aan professionals en vrijwilligers in deze domeinen. Rondom de programmering en de inrichting van onderwijs, zowel in de initiële opleidingen als in de bij- en nascholingen, ontvangt zingeving nog niet de aandacht die het verdient. Het onderwijsplan levert hier een bijdrage aan, met een projectsubsidie van het ministerie van VWS met een looptijd van 2020-2025. Agora fungeert als penvoeder en de *DeelProjectGroep (DPG) Onderwijs* monitort de implementatie van de verschillende activiteiten door regelmatig te overleggen met alle betrokken uitvoerders van de projecten. Dit om de voortgang en samenhang tussen de projecten te monitoren. De borging van de uitkomsten gebeurt in de Kenniswerkplaats GV.

De projectactiviteiten Implementatie Zinnvolle Zorg, Train de trainer en Specialisatie Geestelijke Verzorging zijn door partnerorganisatie Reliëf uitgevoerd en afgerond. De VGVZ heeft, met inzet van Kadans, de activiteit Community Vakdocenten afgerond. Het project Opleidingscurricula van partnerorganisatie Viaa is ook afgerond en wordt ook al op verschillende plaatsen gebruikt. Partnerorganisatie Peace Servant heeft het project Cultuursensitiviteit gerealiseerd en is nu bezig er een E-learning van te maken. Het project Harmonisatie taal wordt uitgevoerd door Radboudumc en is budgettair neutraal verlengd.

4.3 Kennisverbreding zingeving

Op 25 januari is het webinar Kenniscaf  Geestelijke Verzorging Thuis georganiseerd in samenwerking met de Werkveldraad GV Thuis van de VGVZ. Doel was een update van de stand van zaken omtrent GV Thuis, het stimuleren van bekendheid GV Thuis en Centra voor Levensvragen en introductie van het bestuur van de Vereniging Samenwerkende Centra voor Levensvragen. Deelnemers waardeerden de informatie en persoonlijke verhalen van geestelijk verzorgers en concludeerden dat er nog het nodige te doen is om verdere bekendheid aan GV Thuis te geven.

De herhaling van de masterclass Zingeving/zorg bij huisarts en praktijkondersteuner (POH) bood heldere informatie over de rol die huisarts en POH kunnen spelen in de verwijzing naar geestelijk verzorgers. Via het kanaal van Carend is een nieuwe doelgroep bereikt voor dit onderwerp met veel participatie en waardering van de deelnemers.

In november hebben drie masterclasses plaatsgevonden, georganiseerd door Agora, ZonMw en de Kenniswerkplaats Zingeving:

- 5 november: Zingeving? Weet ik veel! – over aandacht voor zingeving in de begeleiding van jongeren. Doel van deze masterclass was inzicht hoe zingeving in de wereld van jongeren en heel specifiek binnen de context van pleegzorg gestalte krijgt. Jongeren zelf en hun begeleiders vertelden uit de praktijk. De heel praktische voorbeelden zetten aan tot reflectie in eigen praktijk van sociaal werkenden, praktijkondersteuners en geestelijk verzorgers.
- 14 november: Zinnig opleiden - Aandacht voor zingeving bij opleidingen in zorg en sociaal domein. Doel was inzicht te geven hoe zingeving aan de orde komt in opleidingen in zorg en sociaal domein. De heldere en gewaardeerde inleiding van Aliza Damsma, alsook de inspanningen die Carend doet, gaven inzicht hoe professionals van morgen worden opgeleid. Een veel grotere groep krijgt tools in handen; onderlinge doorverwijzing blijft punt van aandacht.
- 26 november: De sociaal-maatschappelijke positie van geestelijke verzorging en zingeving. In de derde en laatste masterclass van 2024 kwam de rol van geestelijk verzorgers in het sociaal domein voor het voetlicht. Concrete voorbeelden uit de praktijk bij toeslagenaffaire en brandweer enthousiasmeerden de deelnemers. Doorverwijzing blijft een punt, de verbreding waar en hoe geestelijke verzorging is in te zetten werd heel concreet.

4.4 Kenniswerkplaats Zingeving/zorg en Geestelijke Verzorging

De kenniswerkplaats is een netwerk van organisaties met de Universiteit voor Humanistiek (UvH) als trekker die zingeving/zorg centraal stellen, met subsidie van ZonMw. Vanuit de Kenniswerkplaats Zingeving/zorg en Geestelijke Verzorging zijn nieuwe overlegstructuren gestart, en is in 2024 het projectplan 'Overbruggingsjaar' van start gegaan, gefinancierd door ZonMw. Dit plan is ontwikkeld door de UvH met de werkgroep kennisinfrastructuur, waar Agora aan deelneemt in de projectgroep. Daar zijn drie onderzoeklijnen, Agora levert input voor   n van deze drie: de regionale hubs. Vertrekpunt van een regionale hub is een bestaand partnerschap rondom zingeving dan wel een bestaande hub of werkplaats waarin zingeving als speerpunt kan worden opgenomen. Het bestaande partnerschap wordt waar nodig uitgebreid met relevante nieuwe partners (zorgorganisaties, organisaties in het sociaal domein, vrijwilligersorganisaties, kennisorganisaties, gemeenten, etc.). De Centra voor Levensvragen in de betreffende regio maken deel uit van het partnerschap of zijn 'trekker' van een regionale hub. Door Agora zijn vier regionale hubs gevolgd en beschreven. Daarnaast zijn er conclusies en aanbevelingen geschreven over randvoorwaarden voor het

functioneren van de regionale hubs en over mogelijke vormgeving van de regionale hubs in de toekomst.

4.5 *Brancheproject 'Zingeving en Sociaal Domein'*

Aandacht voor zingeving integreren in het sociaal domein: Hoe doe je dat? Om antwoord te geven op deze vraag is vanuit de Kenniswerkplaats Zingeving in 2022-2024 de kennissynthese [Zonder zin geen welzijn](#) gemaakt. Deze kennissynthese beschrijft de beschikbare kennis over aandacht voor zingeving door professionals in sociaal werk met zelfstandig wonende wijkbewoners van vijftig jaar en ouder. De kennissynthese bestaat uit een behoeftenonderzoek (o.b.v. literatuur- en praktijkonderzoek) en geïnventariseerde goede praktijken. Deze kennissynthese is medio 2024 afgerond. Op basis van de uitkomsten van het onderzoek is een nieuwe onderwijsmodule/kaartenset 'Blik op Zin' ontwikkeld.

Met de projectpartners (WMO-radar, Questio, BPSW, UvH) is gekeken hoe Agora de communicatie over het rapport kan oppakken met een gezamenlijk persbericht. Agora neemt deel aan de projectgroep. Eind 2024 zijn twee artikelen geschreven:

1. 'Zonder Zin geen Welzijn' in het Tijdschrift Zorg en Welzijn en het vakblad Sociaal Werk (dec.-'24)
2. 'Professionalisering zingevingspraktijken in het sociaal domein' voor het Tijdschrift Geestelijke Verzorging (publicatie in 2025).

Het derde kennisfestival dat door de Kenniswerkplaats Zingeving werd georganiseerd stond in het teken van samen werken aan zingeving. Het festival is een plek van ontmoeting, verbinding en vooruitkijken. Agora participeerde in de voorbereiding vanuit de werkgroep kennisinfrastructuur en vanwege de afstemming van de masterclasses. Vanuit het brancheproject Zingeving in het sociaal domein werd een workshop mee voorbereid. Agora nam deel aan de expertgroep voorafgaand aan het festival. Tijdens het festival werd feestelijk stilgestaan bij de twee Kenniswerkplaatsen die sinds 2021 zijn georganiseerd.

4.6 *Werkgroep Ethiek & spirituele zorg*

De werkgroep heeft op 16 april het symposium '[Zingeving in de spreekkamer - Diversiteit in verbinding](#)' gehouden in Ede.

Zorgverleners vinden het soms lastig om de dimensie zingeving of spiritualiteit te bespreken met patiënten of cliënten. Wie ben ik om daar over te beginnen? Hoe herken ik een zingevingsvraag en welke vragen kan ik dan stellen? Dat kost veel tijd. Maar zingevingsvragen en aandacht voor spiritualiteit gaan over wat iemand écht belangrijk vindt. Dat kwam naar voren in de hoofdlezingen en informatieve en interactieve deelsessies.

De Agora werkgroep Ethiek & spirituele zorg wordt voortgezet als een klankbordgroep, waarvoor nieuwe leden zijn aangetrokken.



4.7 LEER-DOE-DEEL (LDD) Project 'Het Goede Gesprek'

Agora en Vilans zijn, vanuit het programma 'Waardigheid en trots voor de toekomst', een samenwerking gestart in het Leer-Doe-Deel project 'Het Goede Gesprek'. Bij de intensieve laatste fase van het leven in de intramurale setting is het goede gesprek rond het levenseinde van groot belang. Te vaak vindt een goed gesprek over sterven en zingeving plaats in de laatste levensfase, dus te laat. Agora en Vilans pleiten daarom voor het vroegtijdiger spreken over zingevingvragen.

De zorg voor het levenseinde en het goede gesprek is van belang voor ziekenhuizen, zorg thuis, verpleeghuizen en hospices. Vanuit het WOZO-programma wordt gestuurd op het langer thuis blijven wonen en daarmee het mogelijk maken dat meer ouderen thuis kunnen sterven. De palliatieve fase start immers vanaf het moment van diagnose en raakt alle levensgebieden.



Deelnemers LeerDoeDeel(LDD) traject Agora/Vilans 2024

Zorgprofessionals uit acht VVT-organisaties zijn geselecteerd voor dit project. In de coaching op locatie is veel inzicht vergaard over hoe organisaties palliatieve zorg kunnen inbedden, welke weerstanden er zijn en hoe professionals kunnen worden gestimuleerd om binnen de palliatieve zorg meer aandacht te geven aan het goede gesprek, zingeving en proactieve zorgplanning en deze te implementeren.

Een afsluitend minisymposium gaf inzicht in hoe de acht deelnemende organisaties in de eigen praktijk vorm hebben gegeven aan palliatieve zorg, zingeving en Advance Care Planning. Het LDD project Het Goede Gesprek is succesvol afgerond. Bewustwording over het belang van het goede gesprek is duidelijk geworden bij de deelnemers.

4.8 Content thema 'Zingeving' op ZorgvoorBeter.nl

Agora beheert de content op website ZorgvoorBeter.nl, onderdeel van Vilans. De kennis voor dit thema is geactualiseerd voor de doelgroep verzorgenden en verplegenden. Ook zijn tools en trainingen gebundeld en instrumenten voor het meten van zingeving opgenomen. Speciale aandacht is besteed aan domeinoverstijgende samenwerking met geestelijk verzorgers en vrijwilligers en aan cultuursensitieve zingevingszorg. Ook is de naamgeving gewijzigd in thema 'Zingeving' in plaats van Mentaal welbevinden en levensvragen.

5. Bewustwording (& Communicatie)

Het vergroten van de bewustwording van de sociale benadering van palliatieve zorg bij professionals in de gezondheidszorg en het sociaal domein heeft dit jaar veel aandacht gekregen en de resultaten staan in dit hoofdstuk beschreven. Daarmee hebben we onderwerpen op de agenda gezet gebaseerd op verhalen van mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten, wat blijkt uit de vele webinars, podcasts en berichten op de socials. De vele bezoekers en deelnemers geven duidelijk blijk dat ook het brede veld van het sociaal domein te verbinden is aan het zorgdomein.

5.1 Bewustwordingsproject i.s.m. PZNL

Begin januari is het projectplan Bewustwording geaccordeerd door PZNL met middelen uit NPPZII. Agora voert dit projectplan uit samen met PZNL en (onderstaande) projectpartners.



Arjan Koreman en Patrick Ernst zijn per september 2024 als **ambassadeurs** ingezet binnen het Bewustwordingsproject. Arjan Koreman is beleidsmedewerker bij de gemeente Zundert en actief betrokken geweest bij de Proeftuin daar en Patrick Ernst is directeur-bestuurder bij ROS Robuust in Eindhoven. Deze ambassadeurs spelen een belangrijke rol richting hun achterban om de bewustwording verder te stimuleren.

Podcasts

Een reeks podcasts over palliatieve zorg en de rol van het sociaal domein is opgenomen waarbij werd aangesloten bij de Carend podcastreeks. Deze heeft 46.000 streams en 2400 volgers en blijkt een goed platform voor het vergroten van bewustwording onder de doelgroep zorgprofessionals en beleidsmakers. Van september t/m december is de 12-delige podcastserie wekelijks uitgezonden, inmiddels zijn alle afleveringen [terug te luisteren](#).

1. Het sociaal domein	1.099 streams
2. Ervaring vanuit de patiënt	926
3. Kinderen en palliatieve zorg	959
4. Waar is Wally?	690
5. De week van de palliatieve zorg (patiënt)	758
6. De Vrijwilliger (VPTZ)	797
7. Kinderpalliatieve zorg	681
8. De sociaal werker (vanuit de eerste lijn)	692
9. Mantelzorg	548
10. Levensvragen geestelijk verzorger (CVL)	839
11. De maatschappelijk werker (vanuit het ziekenhuis)	709
12. De rol van de gemeente	525

Congres Connecting Communities

In juni vond in de jaarbeurs Utrecht het congres 'Connecting Communities plaats: hét congres over de sociale benadering palliatieve zorg'. Het is succesvol verlopen en goed gewaardeerd, met 300 deelnemers uit zorg, sociaal domein, beleid en onderzoek. Sprekers waren: Marcel Canoy, Marieke Groot, Wies Wagenaar, Tamimount Kaddouri, Minke Wolkers, Judith Rietjens, Sander de Hosson en Iris van Bennekom, met als dagvoorzitter Pieter Hilhorst. Reacties: 'Inspiratie voor de toekomst', 'Interessante sprekers', 'Tot veel inzichten gekomen', 'Levendige uitwisseling'.



Ter voorbereiding op het congres zijn columns / blogs gepubliceerd van sprekers; deze zijn geplaatst op de Agora site, op LinkedIn en bij 1SociaalDomein; dit leverde veel online interactie op.

Webinars

Binnen het project Bewustwording zijn drie webinars georganiseerd:

- *'Een bitterzoete tijd'* met VPTZ op 28 mei. Deelnemers hebben informatie ontvangen over hoe ze beter en tijdig vrijwilligers van VPTZ kunnen inzetten in de palliatieve fase thuis. Door dit webinar is de kennis over het aanbod van de VPTZ toegenomen, evenals kennis over het voeren van gesprekken over ACP en ondersteuningsmogelijkheden.
- *De rol van het sociaal domein bij Kinderpalliatieve Zorg*, met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg op 13 juni. De deelnemers hebben inzicht gekregen in de rol en het belang van het sociaal domein bij kinderpalliatieve zorg. De mogelijkheden van de jeugdwet zijn aan bod gekomen, en de moeizame overgang van zorg en ondersteuning bij palliatieve jongeren die 18 worden. In de casus die door een moeder werd besproken werd duidelijk dat goede samenwerking met het sociaal domein veel kan opleveren.
- *De PaTz-methode en de rol van het sociaal domein bij palliatieve zorg thuis*, met PaTz op 24 sept. Sprekers waren Marieke Ausems (kaderarts, proeftuin Maarsse) en Linda Tuinman (sociaal werker en verbinder vanuit Waar is Wally?). Tijdens dit webinar is uitleg gegeven over de PaTz-methode en goede voorbeelden rondom samenwerking met sociaal domein. Ook is een inventarisatie gehouden naar belangstelling voor een inspiratiesessie op locatie tussen PaTz en het sociaal domein. Gesprekken met geïnteresseerde organisaties zijn in 2024 opgestart.

5.2 Kennis en bewustwording sociale benadering palliatieve zorg

In 2024 heeft Agora in totaal 13 webinars en masterclasses georganiseerd, waarvan 12 via het platform 1SociaalDomein en een via het kanaal van Carend. Bij alle webinars en masterclasses werkt Agora samen met andere partijen, voor het delen van kennis uit onderzoek en praktijk. Een verslag van de meeste webinars is te lezen op het channel van 1SociaalDomein en de website van Agora. Waar mogelijk zijn de webinars geaccrediteerd voor de deelnemers uit zorg en sociaal domein.

1Sociaaldomein.nl (1SD) verbindt professionals over domein - en organisatiegrenzen heen. Ongeacht bij welke organisatie je in dienst bent, welke functie je hebt of in welke regio je werkt. Door het delen van ervaring en kennis helpen en versterken we elkaar. Agora heeft de Channelnaam gewijzigd in Sociale Benadering Palliatieve Zorg, zodat het beter aansluit bij onze missie, visie en activiteiten.

In 2024 zijn ruim 1.300 nieuwe volgers toegetreden op 1SD, waarmee eind 2024 5.300 volgers zijn aangesloten bij het Channel Sociale Benadering Palliatieve Zorg, dat door Agora wordt beheerd. Er waren ruim 100.000 bezoeken aan ons Channel om verslagen, nieuws, agenda-items en webinars te bekijken.

Overzicht webinars en masterclasses

DATUM	ONDERWERP	SAMEN MET	Deel-nemers	Waar-dering
25 jan	<u>GV Thuis; Kenniscafé online</u>	VGvZ, VSCL	65	7,3
26 mrt.	<u>Oog voor naasten (leven met Parkinson)</u>	Parkinson Vereniging, LUMC, MantelzorgNL Met Marcella Tam, Coby Pronk en Co Beukema	123	8,0
23 mei	Masterclass Zingevingzorg bij huisarts en POH	Carend (via Carend-kanaal). Met Gaby Jacobs, Pieter Barnhoorn, Jos Somsen en Sander de Hosson	200	8,2
28 mei	<u>Een bitterzoete tijd: over nieuwe inzichten in passende ondersteuning door vrijwilligers in de laatste fase</u>	VPTZ, met René Edinga en Carolien van Leussen	130	7,8
13 juni	<u>De rol van het sociaal domein bij kinderpalliatieve zorg</u>	Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg; Nationaal programma NPPZ II/ PZNL. Met Leandra Beeloo en Bianca den Outer	75	8,1
20 juni	<u>De sociale Benadering Dementie – over beter gehoord en gezien worden als mens</u>	Tao of Care, met Anne-Mei The	97	8,6
2 juli	<u>Op weg naar een rouwsensitieve samenleving - lessen vanuit de praktijk van Villa TrösT</u>	Villa TrösT, met Anne Goossens	138	7,6
24 sept.	<u>De rol van het sociaal domein bij palliatieve zorg thuis - Inspiratie uit de PaTz werkwijze, lokale proeftuinen en waar 'Waar is Wally?'</u>	PaTz, met Linda Tuinman en Marieke Ausems	80	7,7
26 sept.	<u>De sociale Benadering mentale gezondheid</u>	GEM, met Jim van Os en Marian Kesler	137	8,2
17 okt.	<u>Ondersteuning in de laatste levensfase: een zaak voor iedereen</u>	Met Marieke Groot, Carola Kruijswijk	80	7,5
5 nov.	<u>Zingeving: weet ik veel. Aandacht voor zingeving bij begeleiding van jongeren</u>	Met Aliza Damsma, Esmée Stiksma en Naomi van Dam	156	7,8

14 nov.	<u>Zinnig opleiden</u> - Aandacht voor zingeving bij opleidingen in zorg en sociaal domein	Sander de Hosson en Aliza Damsma	45	7,5
26 nov.	De sociaal-maatschappelijke positie van geestelijke verzorging en zingeving	Hanneke Muthert, Leon Bal en Ad Boogaard,	66	8,0

5.3 Website Agora.nl en Social media

De gemiddelde bezoektijd op agora.nl is ruim 2 minuten, met totaal 38.000 gebruikers. Naast de Homepagina is de Infographic met de vier dimensies het meest bezocht, gevolgd door de Landingspagina van het symposium van 16 april, de kennisbank en het congres van 26 juni. Er zijn ruim 50 nieuwsberichten geplaatst op de website.

De groep Nieuwsbrief-lezers blijft stabiel rond 2.200 abonnees. Het aantal mensen dat de nieuwsbrief opent is gestegen, evenals het aantal clicks op de artikelen.

De LinkedIn-pagina wordt steeds meer gevolgd en groeide met 400 volgers. Eind december stond de teller op ruim 2.900 volgers.

5.4 Bewustwording door aanwezigheid

In maart droeg Agora bij aan het congres **'Kijken naar de toekomst' van Carend**. Agora hield een workshop getiteld: 'Open het raam naar een breder perspectief' over passende integrale palliatieve zorg en de vindbaarheid hiervan. Deze werd gehouden door Iris van Bennekom en Pieter Barnhoorn, zij zorgden voor een levendige dialoog met de ruim 130 deelnemers.

Bij de Agora-stand in de hal werden goede gesprekken gevoerd en veel materialen uitgedeeld.

In november was Agora aanwezig met een stand op het Carend congres Zorg in de stervensfase.

Op het **Nationaal Congres Palliatieve Zorg** op 10 en 11 oktober heeft Agora een workshop ingevuld: Een sociale benadering van de palliatieve levensfase, sterker met sociaal werk. Gastsprekers vanuit de leerwerkplaats Nijmegen en de proeftuin Roermond droegen hieraan bij. De meerwaarde van samenwerken met het sociaal domein is toegelicht, specifiek met een welzijnsorganisatie. Samen met PZNL is onder deelnemers (vooral afkomstig uit het medisch domein) een enquête gehouden naar de kennis over het sociaal domein. Op basis van de 89 reacties is een [artikel geschreven](#).

Agora was aanwezig op het **jaarcongres POH in de praktijk** met een gedeelde informatiestand samen met PaTz en VPTZ. Ook hier werd een enquête gehouden onder de deelnemers over hun rol bij palliatieve ondersteuning en zorg, waarvan de uitkomsten zijn verwerkt in een [artikel](#).

Zichtbaarheid en bewustwording

Deelname aan congressen, symposia, kennisfestivals, etc. middels een lezing, workshop of met een stand draagt bij aan een brede zichtbaarheid van Agora en het behalen van de doelstellingen met betrekking tot kennis en bewustwording. Zie het overzicht:

DATUM	ONDERWERP	ORGANISATOR	LEZING/WORKSHOP	STAND
14 maart	Congres: Kijken naar de toekomst	Carend	Workshop: Open het raam naar een breder perspectief, Iris van Bennekom met Pieter Barnhoorn	x
16 april	Symposium Zingeving in de spreekkamer	Agora, met Werkgroep Agora Ethiek en spirituele Zorg	-	x
12 juni	Conferentie Ouder langer thuis	Beter Oud	Werkessie: Met wie ga je wanneer in gesprek over de laatste fase van je leven? Een slimme meid (m/v/x) is op de toekomst voorbereid!, Sandrina Sangers en Guido Schurmann	x
26 juni	Congres Connecting Communities – hét congress over de sociale benadering palliatieve zorg	Agora, met Carend en PZNL	Congreshost: Iris van Bennekom met Sander de Hosson	x
10-11 okt	Nationaal congres Palliatieve Zorg	Palliactief	Workshop 11-10: Een sociale benadering van de palliatieve levensfase, sterker met sociaal werk, Sandrina Sangers	x
6 nov	Congres: Zorg in de stervensfase	Carend	-	x
21 nov	Minisymposium Vilans/ Agora LeerDoelDeel- traject Het Goede gesprek	Vilans en Agora	Presentatie: Afronding trainer/coach programma, Guido Schürmann en Els Hekstra	
22 nov	Kennisfestival Kenniswerkplaats Zingeving	Kenniswerkplaats Zingeving	Strategiebijeenkomst: Guido Schürmann	
22 nov	Jaarcongres POH in de praktijk	Springer Healthcare ism Tijdschrift v praktijkondersteuners, NVvPO, V&VN	-	x (met PaTz en VPTZ)



5.5 Ontwikkeling Serious game

Op initiatief van het Netwerk Amsterdam-Diemen is samen met Agora een serious game ontwikkeld om een verdieping te bewerkstelligen in bijvoorbeeld workshops, leerwerkplaatsen en compassionate communities. Behalve bewustwording van mogelijke samenwerking met het sociaal domein en de versterking van de sociale basis rond mensen in de palliatieve fase en hun naasten, biedt het spelen van dit spel ook een andere invalshoek en handelingsperspectief.

5.6 Artikelen & externe publicaties

Door het jaar heen publiceerde Agora vele artikelen op de eigen media en daarbuiten.

- Artikel 'Zingeving vraagt om communicatie' d.d. 4 april door Guido Schürmann en Birgitte Birnie.
- Visiestuk 'Recht doen aan sterven: de cruciale rol van public health in de palliatieve zorg', d.d. 2 mei door Iris van Bennekom en Berivan Yildiz.
- Artikel 'Samenwerking Sociaal en medisch domein: hoe kan het wel?', d.d. 6 mei.
- Artikel Opbrengst proeftuin Roermond: Er ligt een mooie basis, d.d. 20 juni
- Artikel 'Zie de hele mens', door Guido Schürmann in Tijdschrift voor Geestelijke Verzorging, Jaargang 27, nr 114 pag 54-59. Verschenen juni.
- Palliatieve zorg is ook een publieke aangelegenheid met Trudy Schutter, ZonMw, juni 2024
- Sociaal domein en sociale dimensie centraal in nieuwe Carend podcastreeks, d.d. 17 september
- Artikel Omarm! door Guido Schürmann, Seniorenwijzer, september 2024, print en online.
- Artikel in Zorg en Welzijn over palliatieve zorg in de wijk
- Artikel: De verzamelde opbrengst van drie proeftuinen van Agora en Movisie - Logboek Oogst proeftuinen Léven tot het einde Maarssen, Zundert en Roermond, d.d. 7 oktober
- Artikel: Aan de slag met zingeving in de laatste levensfase (deel 1 over het LeerDoeDeel-traject), d.d. 22 oktober
- Artikel: Aan de slag met zingeving in de laatste levensfase (deel 2 over het LeerDoeDeel-traject), d.d. 4 november
- Artikel: Nieuw! Postcodezoeker voor het vinden van een geestelijk verzorger bij een Centrum van Levensvragen, d.d. 4 november
- Artikel: Altijd oog voor naasten en nabestaanden in de palliatieve fase - Agora, d.d. 10 november
- Artikel: Resultaten 'Test jouw kennis van het Sociaal Domein – Het Sociaal Domein: een nog wat onbekende partner voor palliatieve ondersteuning en zorg', d.d. 26 november
- Artikel Zonder Zin geen welzijn – webversie van artikel dat in december 2024 is geplaatst in tijdschrift Zorg+Welzijn, d.d. 9 december
- Artikel: Hoopvol – Visie en terug- en vooruitblik van Iris van Bennekom, d.d. 10 december
- Artikel Uitkomst kleine enquête onder POH-ers over palliatieve zorg: Bescheiden rol POH-ers bij palliatieve ondersteuning en zorg, d.d. 19 december

6. Onderzoek & Ontwikkeling

Wetenschappelijk onderzoek
Social dimension Palliative
Care, an Exploration (SPACE).
Het promotieonderzoek
SPACE wordt uitgevoerd aan
het Radboudumc, in opdracht
van en gefinancierd door
Agora. Agora draagt bij aan
de bijzondere leerstoel Social
empowerment in de
palliatieve zorg, van Prof. dr.
Jeroen Hasselaar.

6.1 SPACE

Het SPACE-onderzoek is een wetenschappelijk onderzoek naar de sociale dimensie van palliatieve zorg en de potentiële rol van gemeenten en het sociaal domein in de ondersteuning van mensen die zijn geconfronteerd met een ongeneeslijk ziekte. Het onderzoek kent in 2024 de volgende resultaten.

Allereerst geeft het onderzoek inzicht in de rol van de gemeenschap en professionals uit het sociaal domein in de ondersteuning van mensen met palliatieve zorgbehoeften in de thuissituatie. Familie, vrienden en burens zijn de belangrijkste bron van sociale ondersteuning voor de patiënt, mantelzorgers en nabestaanden. De gemeenschap en het sociaal domein kunnen de ondersteuning van dit informele netwerk stutten, aanvullen of overnemen indien nodig. Om dat te bereiken is het belangrijk dat sociale problemen en behoeften van mensen in de palliatieve fase en hun naasten worden (h)erkend.

We concluderen in dit onderzoek dat de gemeenschap en (professionals uit) het sociaal domein onmisbaar zijn in de sociale ondersteuning van een groeiende groep mensen met palliatieve zorgbehoeften in de thuissituatie en dat zij kunnen fungeren als verbinding tussen het informele en formele zorgnetwerk; dit geldt met name voor patiënten en naasten met veel sociale ondersteuningsbehoeften maar met een klein sociaal netwerk, kwetsbare doelgroepen en een groeiende groep mensen die alleengaand zijn of zonder kinderen. De potentiële rol van het sociaal domein in de ondersteuning van mensen geconfronteerd met ongeneeslijke ziekte, sterven en rouw

Palliatieve zorg en het sociaal domein: de Netwerken Palliatieve Zorg hebben een sleutelpositie!

Trudy Schutter, MA MSc¹, Dr. Ian Koper¹, Prof. Dr. Kris Vissers², Prof. Dr. Jeroen Hasselaar¹
¹Radboudumc, afdeling Eerstelijns geneeskunde, ² Radboudumc, afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde

Introductie

Er is weinig bekend over de samenwerking tussen zorg en sociaal domein en informele ondersteuningsnetwerken op het vlak van palliatieve zorg

In Nederland zijn er Netwerken Palliatieve Zorg, gericht op regionale interdisciplinaire integrale palliatieve zorg

Doel van dit onderzoek

Verkenning van aandacht van professionals voor de sociale dimensie van palliatieve zorg;

Aanbevelingen doen hoe samenwerking tussen het zorgdomein en het sociaal domein te verbeteren

Onderzoeksvragen:

Hoe kijken Netwerkoördinatoren naar...

1. de sociale dimensie van palliatieve zorg?
2. samenwerking tussen palliatieve zorg en sociaal domein?

Methode

6 Focusgroepen (en 2 interviews) met Netwerkoördinatoren

Deze studie is onderdeel van het SPACE-onderzoek naar de sociale ondersteuning van mensen in de palliatieve fase in de thuissituatie



Meer informatie?

✉ trudy.schutter@radboudumc.nl

Resultaten

Volgens Netwerkoördinatoren Palliatieve Zorg:

1. gaat de sociale dimensie van palliatieve zorg over...

- wie iemand is
- relaties, inclusief de afwezigheid daarvan
- sociaal economische omstandigheden, inclusief financiën

2. kunnen zorgprofessionals aandacht hebben voor de sociale dimensie van palliatieve zorg, door...

- bewustwording en herkenning van sociale behoeften
- kennis van het sociaal domein, zodat zij kunnen doorverwijzen

Netwerkoördinatoren Palliatieve Zorg:

- verschillen in kennis van/samenwerking met sociaal domein
- kunnen katalysator zijn voor samenwerking tussen palliatieve zorg en het sociaal domein

Conclusie

Het sociaal domein is relevant voor palliatieve zorg, maar biedt in principe geen specifieke palliatieve ondersteuning;

Samenwerking tussen palliatieve zorg en het sociaal domein heeft veel potentie - op individueel en maatschappelijk niveau en gericht op duurzaamheid van palliatieve zorgmodel;

Netwerken Palliatieve Zorg kunnen een sleutelrol vervullen in het:

- versterken van samenwerking met het sociaal domein
- bevorderen van demedicalisering van ziekte, sterven, dood en rouw

SPACE-onderzoek naar de sociale dimensie van palliatieve zorg
in opdracht van en gefinancierd door Agora
www.agora.nl
trudy.schutter@radboudumc.nl



Radboudumc

is nog deels onontgonnen, de internationale Public Health Palliative Care benadering biedt hierin echter veelbelovende initiatieven en voorbeelden.

Het artikel [*Social support sources for people with palliative care needs at home: a scoping review*](#) is gepubliceerd in BMC Palliative Care.

Het tweede onderdeel is een kwalitatief onderzoek. De aanleiding hiervoor is dat samenwerking tussen zorg en sociaal domein op het vlak van palliatieve zorg de ondersteuning van mensen geconfronteerd met ongeneeslijke ziekte en hun naasten kan verbeteren. Er is echter weinig wetenschappelijke kennis over de (potentiële) concrete rol van de gemeente en het sociaal domein in de ondersteuning van deze mensen en over samenwerking tussen zorg en het sociaal domein op dit vlak.

In dit kwalitatieve onderzoek participeerden coördinatoren van regionale netwerken palliatieve zorg. Tussen netwerkcoördinatoren zijn grote verschillen met betrekking tot kennis van en samenwerking met het sociaal domein, maar allen beschouwen de sociale dimensie van palliatieve zorg en samenwerking met het sociaal domein als belangrijke items. Samenwerking tussen palliatieve zorg en het sociaal domein heeft veel potentie, zowel op individueel als op maatschappelijk niveau. Netwerken palliatieve zorg kunnen een katalyserende rol vervullen in het versterken van de samenwerking met het sociaal domein en het bevorderen van aandacht voor de sociale dimensie.

Het artikel *The role of the municipal welfare domain in palliative care: exploring the views of coordinators of Dutch regional palliative care networks* is ingediend voor publicatie.

6.2 Leerstoel Radboudumc

De bijzonder hoogleraar Social empowerment in palliatieve zorg Prof. dr. Jeroen Hasselaar bij het Radboudumc in Nijmegen wordt mede door Agora gefinancierd. In 2024 heeft de leerstoel ingezet op de public health benadering van de palliatieve zorg, de integrated palliative care op snijvlak zorg en sociaal domein en op de compassionate care aan het levenseinde. De begeleiding van het SPACE-onderzoek, zoals hierboven beschreven, wordt ook uitgevoerd door Radbouduniversiteit.

De bijzondere Leerstoel Social empowerment in de palliatieve zorg wordt tevens ingezet voor de monitoring van het effect van verschuiving van zorg naar sociaal domein en voor het project **SocialPal**, dat gefinancierd wordt door ZonMw en vanaf december 2024 wordt uitgevoerd door AmsterdamVU en Nivel. Het SocialPal project gaat over de Sociale Benadering voor mensen met een levensbedreigende ziekte en hun naasten. Het is belangrijk dat er goede samenwerking is tussen welzijns- en zorgorganisaties en dit project brengt in kaart welke interventies er zijn, waaronder de proeftuin methodiek. Verder wordt gekeken wat dit oplevert en wat kosten en baten zijn. Als we beter zicht hebben op de interventies en wat ze opleveren, kunnen we in de toekomst beter kiezen welke interventies het beste geïmplementeerd kunnen worden. Agora neemt deel aan de projectgroep als dossiereigenaar, denkt mee met het opstarten van de leerwerkplaatsen en zal ondersteuning bieden bij de economische evaluatie.

6.3 Community projecten van de Erasmusumc

Sinds 2014 begeleiden medewerkers van Agora jaarlijks een aantal community projecten, uitgevoerd door derdejaars geneeskundestudenten van de Erasmus universiteit. In deze projecten besteden deze studenten vaak voor het eerst aandacht aan de psychosociale en zingevende dimensies van palliatieve zorg en ondersteuning. De verschillende thema's van deze onderzoeksprojecten van de afgelopen 10 jaar (2014-2024) zijn geclusterd aan de hand van de PALZON-kennisagenda.

1. De vier dimensies van palliatieve zorg en ondersteuning
2. Psychosociale ondersteuning
3. Zingevingsondersteuning en geestelijke verzorging
4. Advanced Care Planning & gespreksvoering
5. Domeinoverstijgende samenwerking

Voor de drie van de vier programmalijnen van Agora (samenwerking zorg en sociaal domein; psychosociaal & zingeving en kennis & ontwikkeling) zijn op basis van de uitkomsten van de community-projecten de volgende aanbevelingen geformuleerd:

- Webinars organiseren over, en in leerwerkplaatsen aandacht besteden aan:
 - a) Positieve gezondheid in de palliatieve fase, b) De richtlijn zingeving & spiritualiteit in de laatste levensfase, c) De richtlijn Psychosociale zorg & ondersteuning, d) Het ACP-gesprek en e) Samenwerking zorg & sociaal domein. Met betrekking tot deze inhoudelijke aandachtspunten, expliciet aandacht besteden aan goede praktijkvoorbeelden.
- Voorstel voor toekomstige nieuwe community-projecten (op grond van vergelijking met Palzon kennisagenda): Markering, Levend Verlies en Ethische vragen.

6.4 Open Universiteit (OU)

Agora heeft een aantal specifieke onderzoeksvragen geformuleerd, waar een student van de Open Universiteit mee aan de slag is. Dit betreft een kwalitatief onderzoek naar de perceptie van palliatieve patiënten over het gebruik van draagbare meetinstrumenten, concreet de Body Battery. Dit instrument geeft indicatief weer hoeveel energie je beschikbaar hebt om in te zetten in je dagelijks functioneren. Het onderzoeksplan wordt beoordeeld door commissie Ethische Toetsing Onderzoek (cETO). Na goedkeuring gaat de student van start met interviews bij zo'n 10-12 palliatieve patiënten.

6.5 I Live / Public health benadering

Er is een opiniërend artikel geschreven dat in mei is gepubliceerd op de Agora website: [Recht doen aan sterven – de cruciale rol van public health in de palliatieve zorg](#). Het gaat over leven met een ongeneeslijke ziekte en zorg in de laatste levensfase. Naar aanleiding van het artikel vond met geïnteresseerden een verkennend gesprek plaats over een mogelijke leerwerkplaats.

6.6 Afronden promotieonderzoek

Er is een vijfde artikel gepubliceerd in het [wetenschappelijk tijdschrift BMC Palliative Care](#) in april voor het promotieonderzoek *Facilitators and barriers of implementing end-of-life care volunteering in a hospital in five European countries: the iLIVE study*. Het laatste artikel is eveneens afgerond en aangeboden aan het wetenschappelijk tijdschrift Palliative Medicine.

6.7 Signaleren, Verkennen en Proactief: implementatie training context gerichte communicatie.

Dit traject is onderdeel van Palliantie II, de deskundigheid van Agora is ingeroepen in de klankbordgroep bij de implementatie van de training in de (ziekenhuis)praktijk. De training richt zich op multidisciplinaire teams in een ziekenhuis die bij ernstig zieke patiënten betrokken zijn. De kennis van de meer integrale benadering van Agora is behulpzaam met aandacht voor de sociale context, wat een aanvulling is bij de ontwikkeling van de training.

=====

Bijlagen

Bijlage A. Samenstelling Raad van Toezicht & Raad van Bestuur met nevenfuncties per 31-12-2024

Bijlage B. Medewerkers in dienst per 31 december 2024

Bijlage C. Netwerk AGORA 2024

Bijlage A. Samenstelling Raad van Toezicht & Raad van Bestuur met nevenfuncties per 31-12-2024

Samenstelling Raad van Toezicht	Termijn	Startdatum	(Neven)functies (per 31-12-2024)
Sanja Bouman-Duivenvoorden voorzitter	1e	Per sept. 2023 – lid & Vanaf jan. 2024 - voorzitter	Directeur KKMO, Trajectum, Zwolle 2023 - heden Lid Raad van Commissarissen HCDO, Deventer
Frans Pouw lid	1e	Mei 2022	Bestuurslid Vluchtelingenwerk-Samenspraak, Bunnik Lid Ledenraad Rabobank Rijn en Heuvelrug 2024 – heden Penningmeester Stichting Gilde Utrecht
Saskia Claassen lid	1e	Januari 2024	Manager ziekenhuis op wielen en Care for Cancer bij Bloezem Zorg Thuis 2021 - heden Visitator Registratiecommissie specialismen verpleegkunde(VS opleiding) 2014 - heden Lid European commission JRC science and policy reports (European commission initiative on cancer) 2013 - heden Lid werkveldadviesraad Ma-ANP Fontys 2006 - heden Gastdocent mammacare opleiding st Antonius 2007 - heden Accreditor italcert/Eusoma
Koen Jansen voorzitter	2e	Januari 2024 aftredend & niet herkiesbaar	2024 – Directeur Zorg en Gezondheid Coöperatie Menzis

Raad van Bestuur	Functie	(Neven)functies (per 31-12-2024)
Iris van Bennekom-Stompedissel	Bestuurder	12/2023- 09/2024 Lid Raad van Commissarissen AristoZorg BV, Alkmaar 2023- heden Bestuurslid Kwaliteitsregister Paramedici, Utrecht 2022 – heden Voorzitter College Specialismen Verpleegkundigen, V&VN, Utrecht 2022 – heden Voorzitter Nederlandse Diabetes Federatie, Amersfoort 2019 – heden Lid Kennisring Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, Den Haag 2018 – heden Voorzitter Raad van Commissarissen Woningbedrijf Velsen op voordracht OR, Velsen 2017 – heden Lid Raad van Commissarissen op voordracht OR, ONVZ, Houten

Bijlage B. Medewerkers in dienst per 31 december 2024

Rinske	Boomstra	Beleidsadviseur
Juanita	Diemel	Beleidsadviseur
Esther	Dwarswaard	Office manager
Bernita	Eskes	Communicatieadviseur
Els	Hekstra	Manager interne zaken
Wim	Kappers	Administrateur
Floortje	Loon, van	Beleidsmedewerker
Sandrina	Sangers	Beleidsadviseur
Guido	Schurmann	Beleidsadviseur
Trudy	Schutter	jr. Onderzoeker
Sabrina	Sluiter	Programmamanager
Berivan	Yildiz	Beleidsmedewerker

Bijlage C. Netwerk AGORA 2024

Actiz
AHzN
Beroepsvereniging Sociaal Werkers (BPSW)
Carend
(Vereniging) Centra voor Levensvragen
GEM
Institute Positive Health
Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg
MantelzorgNL
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Directie Langdurige Zorg, palliatieve zorg
Directie Maatschappelijke Ondersteuning (DMO)
Movisie
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Nederlandse Zorgautoriteit (Nza)
Netwerken Palliatieve Zorg
Peace Servant
Palliactief
PALZON
Patiëntenfederatie Nederland
PaTz
Stichting PZNL
Radboudumc
Reliëf
ROS-netwerk
Sociaal Werk Nederland (SWN)
Tao for Care
Trimbos
VIAA
V&VN
VGvZ
Vilans
VPTZ Nederland
ZonMw
Agora maakt onderdeel uit van:
Lid Vereniging PZNL
Lid van Consortium Beter Oud