

Jaarverslag 2021

vastgesteld op 23 mei 2022



Inhoud

1. Inleiding.....	3
2. Verslag Raad van Toezicht	4
3. Bewustwording bij burgers en professionals versterken (programmaliijn B).....	6
3.1 Droom voor de toekomst	6
3.2 Inleiding.....	6
3.3 Activiteiten en resultaten programmaliijn B.....	7
4. Zingeving in de lokale gemeenschap (programmaliijn C)	11
4.1 Droom voor de toekomst	11
4.2 Inleiding.....	11
4.3 Activiteiten en resultaten programmaliijn C.....	12
5. Bevorderen samenwerking zorg en sociaal domein(programmaliijn D).....	17
5.1 Droom voor de toekomst	17
5.2 Inleiding.....	17
6. Perspectiefverbreding palliatieve zorg naar de socialeleefomgeving van de burger (programmaliijn E)	23
6.1 Inleiding.....	23
6.2 Activiteiten en resultaten	23
7. Organisatie Agora per 31 december 2021.....	25
7.1 Raad van Toezicht	25
7.2 Medewerkers in dienst per 31 december 2021.....	25
7.3 Ziekteverzuim.....	26
8. Verkorte jaarrekening 2021.....	27
Bijlage a Netwerk van Agora per 31 december 2021	29
Bijlage b Verslag Coalitie Van Betekenis tot het Einde (VBE), 2017-2021	30



1. Inleiding

Leek het er begin dit jaar op dat we met de vaccinaties weer konden terugkeren naar het 'oude normaal', na de zomer bleek hoe moeilijk het was de opeenvolgende golven van besmettingen het hoofd te bieden. Laverend tussen versoepelingen en lockdowns vonden bijeenkomsten vaker online plaats dan live. Kantoor als ontmoetingsplek en petit comité was een fijne afwisseling met het thuiswerken.

De Agora medewerkers hebben laten zien te beschikken over veel flexibiliteit en veerkracht. Nieuwe medewerkers startten begin dit jaar in de lockdown. Zij hebben in korte tijd hun weg gevonden in het Agora-team. Er is hard gewerkt om de resultaten en doelstellingen die zijn gesteld te behalen.

Inhoudelijk is ook veel gebeurd, zoals valt te lezen in dit jaarverslag. De focus op de verbinding tussen zorg en sociaal domein heeft meer vorm en inhoud gekregen. In beide domeinen heeft Agora aansluiting gezocht en gevonden. Zo werd Agora begin dit jaar lid van de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) en leidden gesprekken met Movisie tot een samenwerkingsovereenkomst om samen met proeftuinen aan de slag te gaan. Met als doelstelling zicht te krijgen op wat de werkzame elementen zijn in de samenwerking tussen zorg en sociaal domein voor mensen die thuis wonen en een ongeneeslijke aandoening hebben of kwetsbaar zijn door ouderdom. Kennis verzamelen over wat juist voor die groepen mensen er echt toe doet; ophalen, verbreden en delen.

Met het verschijnen van het Proeftuinboekje is nut en noodzaak op een toegankelijke wijze uitgelegd. Dit boekje is goed ontvangen en laat zien dat er nog een wereld te winnen is. Want je bent tenslotte primair mens en geen patiënt. Daar moeten de zorg en de verbinding naar welzijn en welbevinden op aansluiten. Met 10 ingrediënten voor een succesvolle proeftuin laat Agora zien wat succesvol samenwerken in de Oude IJsselstreek heeft opgeleverd.

Daarnaast zet Agora de verschillende instrumenten als verbindingssessies, infographics en filmfragmenten steeds professioneler in.

Zingeving is dit jaar weer hoger op de maatschappelijke agenda gezet. Niet alleen omdat door corona het belang van geestelijke verzorging zichtbaar werd, maar zeker ook door het project Geestelijke Verzorging Thuis en de campagne voor dit onderwerp die dit jaar op stoom is gekomen.

De kennis die Agora via de inductieve werkwijze opdoet over wat voor mensen thuis van waarde is verbinden we aan wetenschappelijke inzichten. Hiertoe is dit jaar vanuit Agora promotieonderzoek naar de sociale dimensie van palliatieve zorg daadwerkelijk van start gegaan. Begeleid door het Radboudumc.

Met het aangaan van de samenwerking op bestuurlijk niveau in zorg en sociaal domein hoopt Agora in beide domeinen de kennis te brengen van wat mensen die het levenseinde zien naderen kan helpen om te leven tot het einde. En zo professionals te inspireren door samen te werken over de domeinen heen daar een bijdrage aan te leveren. Op deze manier geven wij invulling aan onze missie:



Léven tot het einde mogelijk maken. Wij willen dat mensen met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten hun leven kunnen inrichten op een manier die past bij hun wensen en waarden. Om dit te bereiken ondersteunen wij mensen en organisaties in zorg, zingeving en het sociaal domein bij goede lokale samenwerking rondom mensen in de laatste levensfase. Dat doen we met kennis, instrumenten en inspirerende voorbeelden.

Een missie die past bij de motivering van VWS bij de subsidieverlening: Bij Agora staat het menselijk perspectief en de palliatieve benadering, door middel van vier dimensies, centraal. Zodat mensen in de laatste levensfase zich gezien en gehoord weten in alle domeinen. Agora verbindt kennis en kunde met de client als uitgangspunt en deelt dat met alle betrokkenen in de palliatieve fase, door middel van samenwerkingsmodellen en handelingsperspectief.

In dit verslag leest u de resultaten van 2021.

2. Verslag Raad van Toezicht

In 2021 heeft de Raad van Toezicht vijf keer vergaderd. Dit waren vier reguliere vergadering en een extra vergadering over de samenwerking met Movisie. Alle vergaderingen zijn online gehouden.

Belangrijkste gespreksonderwerpen

- *Verbinding in zorg en sociaal domein*

De in 2020 ingezette lijn naar versterking van de strategische positie van Agora om de brugfunctie tussen zorg en sociaal domein te kunnen vervullen, heeft in 2021 tot concrete resultaten geleid.

Aan de zorgkant is de verankering inhoud gegeven met het lidmaatschap van de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL). Agora is in februari toegetreden.

Om ook de verbinding met het sociaal domein te versterken was Agora ook in gesprek met Movisie over samenwerking. Dit leidde tot een gezamenlijke notitie die is besproken met het ministerie van VWS. VWS ondersteunde de samenwerking en gaf aan de resultaten te willen monitoren. De Raad van Toezicht accordeerde de samenwerkingsovereenkomst die door partijen hiervoor was opgesteld. Op basis hiervan worden in 2022 vier gezamenlijke proeftuinen gestart.

De Raad van Toezicht heeft er veel vertrouwen in dat met de verankering in zowel het zorg als het sociaal domein Agora haar positie heeft versterkt en een goede rol kan spelen in het verbinden van beide domeinen rond mensen in de thuissituatie die ongeneeslijk ziek zijn of kwetsbaar door ouderdom.

- *Aanscherping focus Agora*

De Raad van Toezicht heeft ingestemd met de doorontwikkeling van Agora naar een duidelijker positie als kenniscentrum Léven tot het einde. Dat betekent dat Agora in de rol van verbinder tussen de zorg en het sociaal domein de positie kiest van kennis halen en brengen om zo samenwerking, rondom mensen die thuis zijn en ongeneeslijk ziek, te stimuleren. In 2022 wil Agora toewerken naar een nieuw meerjarenplan waarin concreet invulling gegeven wordt aan deze focus.



- *Professionalisering Raad van Toezicht*

Nu Agora als organisatie professionaliseert en de samenwerking is aangegaan met zorg en sociaal domein, stelt dat ook andere eisen aan het toezicht. Om een professionaliseringslag te maken heeft de Raad van Toezicht in 2021 de governance stukken nader beschreven en aangepast aan dit tijdsgewricht. Daarbij is een passende honorering voor toezichthouders vastgesteld en vastgelegd, in plaats van een vrijwilligersvergoeding. De leden van de Raad van Toezicht worden gekozen voor een termijn van vier jaar. De maximale termijn is acht jaar. Bij het aannemen van nieuwe leden van de Raad van Toezicht wordt een vaste procedure gevolgd, waarbij met name gekeken wordt of de vastgestelde benodigde competenties voldoende aanwezig zijn.

Het afgelopen jaar heeft een check plaatsgevonden op de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR), die per 1 juli 2021 in werking is getreden. De wet richt zich op het verbeteren van bestuur en toezicht van stichtingen en verenigingen door het wettelijk vastleggen van taken, bevoegdheden, verplichtingen en aansprakelijkheid. Organisaties krijgen vijf jaar de tijd aan de wet te voldoen. Met de vastgelegde afspraken over de wijze van besturen is een goede stap gezet en in het komende jaar zal nog een juridische check plaatsvinden of op alle onderdelen aan de nieuwe wet wordt voldaan.

- *Nieuwe bestuurder*

De bestuurder heeft aan de Raad van Toezicht te kennen gegeven medio 2022 te willen stoppen bij Agora. De Raad van Toezicht heeft een extern bureau gevraagd de werving van een nieuwe bestuurder te begeleiden. In het laatste kwartaal van 2021 is het wervingstraject gestart.

- *Rapportages & jaarstukken*

Conform de jaarplanning zijn de kwartaalrapportages besproken. In de mei vergadering heeft de accountant een toelichting gegeven, waarna het Jaarverslag en de Jaarrekening 2020 zijn goedgekeurd. In de vergaderingen van september en november is het Activiteitenplan met de begroting 2022 besproken en goedgekeurd.

Werkgeversrol

In juni vond het jaarlijkse evaluatiegesprek met bestuurder plaats evenals de WNT-toets.

Veel dank aan bestuurder en medewerkers van Agora voor hun inzet, bevlogenheid en flexibiliteit.

Iris van Bennekom, Voorzitter



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

3.1 Droom voor de toekomst

Intermediairs die zich inzetten voor mensen in hun laatste levensfase zijn zich bewust van het belang van een goede palliatieve benadering. Zij kennen de vraagstukken rondom het levenseinde en de groeiende groep mensen (oud én jong) waarop dit van toepassing is. Zij beseffen dat de behoefte van deze doelgroep op meerdere vlakken ligt: zorg, sociaal, psychologisch en spiritueel. Zij kennen hun eigen rol en die van hun organisatie ten opzichte van deze doelgroep. Zo dragen deze intermediairs actief bij aan léven tot het einde.

3.2 Inleiding

Agora staat voor léven tot het einde voor mensen – jong en oud – in de laatste fase van hun leven. Hoe kunnen intermediairs (professionals en vrijwilligers) daaraan bijdragen? Dat begint bij bewustzijn van het vraagstuk, besef van urgentie en kennis over hun eigen rol. Het hoofddoel van deze programmaliijn is het vergroten van dat bewustzijn en die kennis. En het versterken van intermediairs in de rol die zij – elk vanuit hun eigen domein en rol én in samenwerking met andere domeinen - kunnen spelen in de palliatieve benadering.

Niet alle intermediairs starten vanuit hetzelfde niveau van bewustzijn. Sommigen hebben eerst nog basiskennis nodig. Anderen kennen wel de palliatieve zorg vanuit de medische hoek, maar moeten nog beseffen dat dit ook op hun domein van toepassing is. Weer anderen realiseren zich dat de palliatieve benadering ook hun domein raakt, maar weten nog niet goed welke rol zij daar zelf in kunnen spelen. Agora heeft op verschillende niveaus de kennis en het bewustzijn vergroot.

Doelen

Onze doelstellingen zijn:

- Vergroten van algemene kennis bij intermediairs uit verschillende domeinen over mensen in de laatste fase van hun leven (feiten en cijfers, urgentie). Ook vergroten van kennis over de palliatieve benadering in algemene zin (wat is het).
- Vergroten van het bewustzijn bij intermediairs uit verschillende domeinen dat zij - soms in meerdere rollen - in toenemende mate te maken krijgen met (zeer) kwetsbare mensen in de laatste fase van hun leven.
- Vergroten van het bewustzijn bij deze intermediairs dat zij een rol kunnen spelen in het ophalen van wensen en behoeften van mensen in hun laatste levensfase. En het besef aanwakkeren dat zij een rol kunnen spelen in het ondersteunen van deze mensen.
- Agora richt zich niet rechtstreeks op het grote publiek. We hebben als doel om intermediairs en organisaties met kennis en advies te ondersteunen in hun communicatie over de palliatieve benadering aan het grote publiek.



3.3 Activiteiten en resultaten programmalijn B

Activiteiten B1:

- Ontwikkelen van een heldere propositie van Agora zelf.
- Ontwikkelen van een heldere gezamenlijke propositie met een partij uit sociaal domein.
- Opzet en uitvoering van Stakeholdermanagement en Communicatiestrategie.
- Verzamelen van datasets die de impact van de palliatieve benadering kunnen vergroten.
- Communicatie via o.a. website, social media en publicaties rondom de voortgang.

Vooraf verwacht resultaat:

We hebben in alle vier dimensies bruggenhoofden waarover we het belang van de Palliatieve Benadering kunnen laten stromen op basis van gevalideerde datasets (zowel qua cijfers als qua proces).

Behaald resultaat

a. Ter ondersteuning van de propositie heeft Agora een 'storytelling traject' gevolgd met vier workshops. Dit heeft bouwstenen opgeleverd voor een corporate story. Medewerkers hebben op basis van de bovenstaande methodiek blogs geschreven, waarin vakkennis en persoonlijke verhalen samenkomen. Een aantal is gebruikt in de nieuwsbrief en terug te vinden op de website.

Het delen van inspirerende voorbeelden draagt direct bij aan bewustwording. Dit doet Agora door uitgave van de maandelijkse nieuwsbrief, die steeds meer en beter wordt gelezen.

En met de maandelijkse en domein overstijgende videosessies/online presentaties via het Agora [landelijke Channel Palliatieve Benadering op 1SociaalDomein](#) (1sociaalDomein) met gemiddeld honderd deelnemers per sessie. Bij de andere programmalijnen worden de gehouden sessies nader inhoudelijk toegelicht.

Het delen via de social mediakanalen leidt tot een gestage groei van het aantal volgers, steeds meer reacties op berichtgeving en deelnemers aan online events. Kortom steeds meer contact met, en bewustwording onder lezers en stakeholders.

Concreet steeg het aantal volgers op 1SociaalDomein in dit verslagjaar van 605 naar 1681 aanmeldingen. Het gemiddelde aantal aanmeldingen voor de videosessies steeg van 91 naar 105 deelnemers per sessie. Het aantal volgers van de LinkedInbedrijfspagina van Agora steeg van 798 naar 1069.

b. Zoals ook in de inleiding staat, is Agora met Movisie een samenwerkingsovereenkomst aangegaan over het verbinden van het sociaal domein rondom mensen in de laatste levensfase.

Met het lidmaatschap van de coöperatie PZNL in februari 2021 is Agora een vaste connectie aangegaan met partners in het zorgdomein. Vooruitlopend daarop was eind 2000 al met PZNL overeengekomen dat de coöperatie de website van Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) overneemt en de informatie onderbrengt in Palliaweb, [kennisplatform Palliatieve Zorg](#). Per januari 2022 is de website bij PZNL ondergebracht waar in de loop van het jaar de informatie zal worden geïntegreerd.



Agora is betrokken bij de ontwikkeling van Palliaweb en Overpalliatievezorg.nl en heeft een actieve bijdrage geleverd bij de totstandkoming ervan.

c. We hebben ingezet op vindbaar en toegankelijk maken van informatie over de Proeftuinen, waarvoor een **aparte webpagina Proeftuinen** is ontwikkeld. Hier is de nieuwe uitgave '10 ingrediënten voor een succesvolle proeftuin' te vinden waarmee andere stakeholders kunnen proeven en bewust maken van het belang van samenwerking. Het boekje is ook eenmalig in gedrukte vorm beschikbaar gesteld en naar vele geïnteresseerden in zorg en sociaal domein verzonden. Zie voor inhoudelijke beschrijving D3c op pagina 22.

Daarnaast is ingezet op het nog verder door ontwikkelen van de Videosessies op 1Sociaaldomein, nu we ook zien dat online sessies niet tijdelijk maar structureel worden ingezet. Uit een interne evaluatie blijkt dat deelnemers de sessies waarderen met een gemiddeld rapportcijfer van 7,9. Bovendien geeft 71 procent van de deelnemers aan na de videosessie verder te praten met andere vrijwilligers/professionals over het betreffende thema, 67 procent geeft aan door de videosessie meer te gaan samenwerken met vrijwilligers/professionals uit verschillende domeinen. Mooie resultaten als het gaat om bewustwording.

d. Het verzamelen van data over de palliatieve benadering heeft onze continue aandacht.

e. Agora stimuleert bewustwording via diverse offline en online kanalen. We zien uit de cijfers dat steeds meer mensen ons weten te bereiken vanuit steeds meer verschillende domeinen. En die willen we blijven inspireren.

Activiteiten B2

Binnen Onderwijs wil Agora in 2021 met Saxion Hogeschool en Hogeschool Utrecht de Palliatieve Benadering concreet opnemen in integrale onderwijsprogramma's (d.w.z. domein overstijgende en integraal onderwijs rond de Palliatieve fase).

Agora wil in 2021 de banden met partijen die professionele en vrijwillige mantelzorgondersteuning aanbieden stevig aanhalen en de Palliatieve benadering vorm en inhoud geven.

Vooraf verwacht resultaat:

We hebben krachtige samenwerkingsrelaties opgebouwd met relevante partijen buiten de 4 dimensies, met focus op Onderwijs en Mantelzorg.



Behaald resultaat:

Hier is in dit verslagjaar geen nadere invulling aan gegeven.

In november heeft de voorstelling mantelzorgmonologen live plaats gevonden in het theater van Rosmalen. Op de Dag van de Mantelzorg (10 november), deelde Agora informatie over de mantelzorgmonologen op sociale media en zorgde voor een mooi artikel op de website.

Ook is een tweede videosessie samen met MantelzorgNL georganiseerd, met 125 deelnemers.

Naar aanleiding daarvan heeft Agora een artikel geschreven dat ook door MantelzorgNL is gedeeld via hun media. Het artikel werd breed verspreid en gewaardeerd via sociale media.

Daarnaast is videosessie gehouden voor vrijwilligers VPTZ en is met het Instituut voor Positieve Gezondheid (IPH) een sessie gehouden over hoe Positieve Gezondheid ingezet kan worden bij mensen in de palliatieve fase en hun naasten. Zie ook D2, blz. 19.

Activiteiten B3

- Ophalen van de tools die er nu al zijn.
- Behoeft- inventarisatie van tools binnen én buiten Agora.
- Toetsing van de werkzaamheid van de ontwikkelde tools.
- Onderhoud en beheer van de gereedschapskist.

Vooraf verwacht resultaat:

Er is een gereedschapskist met tools die direct bijdragen aan het vergroten van de bewustwording. Deze kist wordt jaarlijks – aansluitend bij de actualiteit - gevuld met nieuwe tools.

Behaald resultaat:

Dit jaar is de infographic over het ontdekken van **Zingevingsvragen in de huisartsenpraktijk** ontwikkeld en ingezet in een videosessie van 1Sociaaldomein De inventarisatie van tools binnen Agora heeft onze blijvende aandacht. Doordat ze op de website staan kunnen we zien dat ze veel gebruikt worden. En door ze in te zetten bij videosessies, krijgen we feedback, die we verzamelen en weer gebruiken bij de ontwikkeling van nieuwe tools. Op dit moment bestaat onze 'gereedschapskist' uit onder andere persona's, infographics en een patient-journey. Elk jaar voegen we nieuwe tools toe. We zetten deze regelmatig in voor communicatiemiddelen zoals artikelen en online sessies binnen en buiten Agora. We volgen hoe deze worden gewaardeerd en gebruikt. Op basis van die informatie ontwikkelen we waar nodig nieuwe tools.

Activiteiten B4

- Agora wijst stakeholders, met name intermediairs/verwijzers in de lopende contacten op de urgentie als context/drive voor Agora om zich met leven tot het einde bezig te houden. In 2021 wil Agora zich samen met partners inzetten om meer gegevens te verzamelen.
- Agora stimuleert o.a. via de coalitie Van Betekenis tot het Einde, mensen in lokale gemeenschappen om na te denken over (hun rol als burger rond) het levenseinde. En stimuleert dat het algemene publiek ook de vraag naar de Palliatieve Benadering gaat articuleren.

Vooraf verwacht resultaat:

Agora heeft bewustzijn voor de urgentie gerealiseerd bij specifieke stakeholders.



Behaald resultaat:

- a. Over het hele jaar zijn tien online videosessies en drie (online) masterclasses georganiseerd om bij intermediairs en verwijzers de urgentie onder de aandacht te brengen. Ook proeftuinen blijken een goed instrument om data te verzamelen. Hier gaan we in 2022 mee door, samen met partner Movisie.
- b. In het eerste kwartaal heeft Agora de Facebookcampagne van ‘Schrijf een brief’ ondersteund via nieuwsbrief en alle social mediakanalen. Als penvoerder van de Coalitie Van Betekenis tot het Einde (VBE) heeft Agora het project voor de subsidieperiode 2017-2021 afgerond en heeft de accountant een goedkeurende verklaring afgegeven. Aan het einde van het jaar is het project ook door het ministerie afgerond.

De Coalitie Van Betekenis tot het Einde blijft bestaan en Agora zal de Coalitie blijven vertegenwoordigen, al zal dat meer in de marges gaan plaatsvinden. Verder heeft coalitiepartner Humanistisch Verbond aangegeven niet meer te willen deelnemen aan de Coalitie, omdat ze meer eigen profiel wil benadrukken en in de eerste helft van het jaar heeft een aantal directie-overleggen plaatsgevonden ter afronding van de subsidieperiode 2017-2021. De website van de Coalitie VBE is te vinden via www.ikwilmetjepraten.nu. Een kort verslag van de subsidieperiode 2017 – 2021 staat in de bijlage bij dit Jaarverslag.

Begin dit jaar is de werkgroep Palliatieve zorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij elkaar gekomen. Gesproken is over concrete verhalen en hoe die verder te leiden zijn naar publicatie in een tijdschrift of passen binnen het format van de website van Agora. Het addendum is besproken en vastgesteld binnen het kwaliteitskader palliatieve zorg. Vermeldenswaard is de parel van de palliatieve zorg die door ZonMw werd uitgereikt aan een project van NIVEL en Koraal voor hun project Advance Care Planning voor mensen met een verstandelijke beperking.



4. Zingeving in de lokale gemeenschap (programmaliijn C)

4.1 Droom voor de toekomst

Agora gaat ervan uit dat burgers en hun sociale omgeving allereerst zelf verantwoordelijk zijn voor invulling van zingeving en betekenis in hun leven. Wanneer de sociale omgeving niet in de wensen en behoeften van de burger op het gebied van zingeving kan voorzien, kan een beroep gedaan worden op zowel formele als informele zorg- en hulpverleners. Het project “geestelijke verzorging in de thuissituatie” is daarom een belangrijk onderdeel van deze programmaliijn.

4.2 Inleiding

Op de korte termijn ligt de focus op de ontwikkeling van de infrastructuur rond zingeving in de lokale gemeenschap voor mensen, inclusief kinderen met een ongeneeslijke aandoening en 50-plussers.

Daarbij worden zowel relaties met het sociaal domein als met de tweede en derde lijn binnen de gezondheidszorg bij de verdere ontwikkeling betrokken.

Als onafhankelijk platform heeft Agora vanaf haar oprichting een belangrijke rol gespeeld in het signaleren van de knelpunten en verbetermogelijkheden ten aanzien van de aandacht voor zingeving, spirituele zorg en levensvragen in de palliatieve zorg.

Via contacten met experts en veldpartijen, samengebracht in onder meer de Agora Ethiek en Spirituele zorg, heeft Agora op cruciale momenten impulsen weten te realiseren. Deze hebben bijgedragen aan de huidige brede aandacht voor zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg en sociaal domein. Daarbij wisselden gesignaleerde behoeften vanuit het veld en specifieke opdrachten vanuit de overheid elkaar af. Herkenbare, gepubliceerde mijlpalen daarvan zijn onder meer:

- De eerste consensus based Richtlijn Spirituele zorg.
- Het expertise- en visieproject spirituele zorg dat leidde tot de publicatie ‘Spirituele zorg, verbindende schakel in de palliatieve zorg’.
- De oprichting van een Taskforce (inmiddels Reference Group) Spiritual Care binnen de European Association for Palliative Care (EAPC).
- Publicatie van ‘De wereld van de trage vragen’, als neerslag van de opdracht van VWS om de stand van zaken rond geestelijke begeleiding in de palliatieve zorg thuis te inventariseren.

Met de aanstelling van een kennismakelaar zingeving, spiritualiteit en geestelijke verzorging beoogt het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om de bereikte consensus en resultaten op dit gebied - in samenspraak met veldpartijen - breder toe te passen (buiten de palliatieve zorg) en te borgen.



4.3 Activiteiten en resultaten programmalijn C

Activiteiten C1

Leidinggeven aan projectteam, zorgdragen voor voortgang project Geestelijke Verzorging rapportage aan de stuurgroep en opdrachtgever; monitoring en evaluatie van de deelprojecten (onderwijs, onderzoek, communicatie, praktijkcriteria en voorwaarden, ondersteuning netwerken, kinderpalliatieve zorg).

Verschillende deelprojectgroepen binnen Geestelijke Verzorging Thuis deels aansturen, begeleiden en zorgdragen voor verbinding en uitwisseling voor meer impact.

Relatiebeheer met relevante (interne & externe) stakeholders.

Vooraf verwacht resultaat:

Agora geeft, door invulling van de projectleiding, voortgang aan de opdracht van het ministerie van VWS rondom de subsidieregeling geestelijke verzorging in de thuissituatie.

Behaald resultaat:

Ook dit jaar is voortgang geboekt met het project Geestelijke Verzorging Thuis (GV-Thuis). De volgende mijlpalen zijn bereikt:

- Het projectplan 2.0 is vastgesteld. Hierin is zichtbaar dat vanaf de start van het project in 2019, de infrastructuur van GV-Thuis in verslagjaar 2021 toekomstbestendig is ingericht. Dit is tot stand gekomen door intensieve samenwerking met de vele partners en samenwerking tussen de projectleider met VWS, Fibula en VGVZ.
- VWS heeft een marktconsultatie laten uitvoeren over de financiering waaruit bleek dat het project niet staatssteun gevoelig is. Op basis daarvan heeft VWS besloten de subsidie met vijf jaar te verlengen tot 2027. De financiering gaat vanaf 2022 plaatsvinden via de Regionale Centra voor Levensvragen (CvL) en een nog op te zetten Expertisefunctie. Over de Expertisefunctie is in het najaar via een externe opdracht van VWS een rapport verschenen. Op grond van de vaststelling van de subsidieregeling geestelijke verzorging in de thuissituatie voor 2022 zijn verschillende gesprekken gevoerd met het ministerie en daarna zijn ook de Centra voor Levensvragen door de projectleiding GV-Thuis op de hoogte gesteld. Dit betreft het doel, de voorwaarden, en de omvang van de subsidie. Namelijk, meer flexibilisering in te besteden subsidie, meer efficiency in uitvoeringskosten en meer onderlinge samenwerking, die door de CvL zelf ook al was aangegeven.
- Registratie door geestelijk verzorgers is daarin belangrijk om een beeld te krijgen van de groei en omvang van geestelijke verzorging thuis. Adviestarieven zijn door het projectteam vastgesteld en worden door de VGVZ op hun website vermeld.
- Samen met ZonMw zijn drie (digitale) masterclasses gehouden. De masterclasses gingen over onderzoek dat kan worden gekoppeld aan de praktijk van geestelijke verzorging thuis, aan zingeving in het sociaal domein, zingeving in de kinderpalliatieve zorg en aan zingeving in de huisartsenpraktijk van de POH-GGZ.
- In het tweede kwartaal zijn cijfers opgehaald bij de Netwerken Palliatieve Zorg en Centra voor Levensvragen over geestelijke verzorging thuis in de jaren 2019 en 2020 en het eerste kwartaal 2021. Van de Centra voor Levensvragen zijn cijfers ontvangen, waaruit blijkt dat er een duidelijke groei is waar te nemen in het aantal consulten. Geestelijke verzorging thuis voorziet in een behoefte aan zingeving en geestelijke verzorging.



- Intensief contact rond de call van ZonMw over een kenniswerkplaats zingeving en geestelijke verzorging, die begin januari is ingediend, leidde tot goedkeuring en start in oktober dit jaar.

In het laatste kwartaal is de balans opgemaakt van de eerste drie jaar van het project Geestelijke Verzorging Thuis. Op de projectleidersdag, georganiseerd door Fibula, werd met coördinatoren en projectleiders geconstateerd dat het gelukt is om een landelijk dekkend geheel van geestelijke verzorging thuis te realiseren. Fibula schroeft de ondersteuning voor de Centra voor Levensvragen na 1 januari 2022 fors terug, die rol wordt door de projectleiding bij Agora overgenomen. De drie masterclasses van ZonMw en Agora werden (digitaal) goed bezocht, waarmee een succesvolle verbinding tussen onderzoek en praktijk is gelegd. ZonMw heeft een vooraankondiging gedaan voor een volgende call over zingeving. Hierin staan professionals in zorg en welzijn anders dan geestelijk verzorgers centraal. Er komt een koppeling met de 1 oktober gestarte Kenniswerkplaats Zingeving en Geestelijke verzorging, waar de projectleider GV-Thuis deel uitmaakt van de werkgroep kennisinfrastructuur.

Introductie op de twee projecten die apart gefinancierd zijn.

Project Communicatieplan

Landelijke bekendheid realiseren door introductiecampagne in de landelijke media met communicatieplan 2020/2021 zoals nu is ingediend bij VWS.

Vooraf verwacht resultaat:

Agora wil met communicatieplan Geestelijk Verzorging Thuis in 2021 een landelijk overkoepelende communicatiestructuur ontwikkelen en implementeren met als doel het vergroten van de bekendheid en vindbaarheid van geestelijke verzorging in de thuissituatie.

Behaald resultaat:

In dit verslagjaar is dit project inhoudelijk afgerond.

Er zijn in het kader van de campagne vanuit een helder plan de volgende video's gemaakt:

- Over zingeving en geestelijke verzorging in de huisartsenpraktijk;
 - Vanuit patiënten perspectief is de rol van geestelijke verzorging in beeld gebracht door Jannie Oskam;
 - Over zingeving in het sociaal domein bij vrijwilligersorganisatie WMO Radar;
 - Over zingeving in gemeentelijk beleid in een interview met wethouder De Lange in Rotterdam.
- De video's zijn ingezet in online sessies via 1Sociaaldomein en zijn goed ontvangen. Met name de video met Jannie Oskam heeft voor veel exposure in brede kring van betrokkenen bij de palliatieve zorg opgeleverd. De video's zijn te vinden op de website van Agora en kunnen ook door derden worden ingezet.

Daarnaast zijn op sociale media diverse artikelen gedeeld, is een blog gepubliceerd en een canvas om de boodschap van het project GV-Thuis goed over te brengen en de toegankelijkheid en bekendheid te vergroten.

De projectpagina Geestelijke Verzorging Thuis op de Agora-website is verbeterd en de nieuwe pagina's zijn toegevoegd op de website van www.pratenoverlevensvragen.nl. Deze pagina's geven een overzicht van alle ontwikkelingen en van materialen, artikelen en blogs. Gezorgd is dat



de tekst in lijn is met de website www.geestelijkeverzorging.nl. Een mooie stap om geestelijke verzorging toegankelijk en zichtbaar te maken. De Centra voor Levensvragen gaven aan blij te zijn met het materiaal om lokaal verdere aandacht te genereren voor geestelijke verzorging. Tweemaandelijks is een nieuws-update uitgebracht met een overzicht van de ontwikkelingen in de deelprojectgroepen, zodat coördinatoren, projectleiders, netwerken en centra voor levensvragen up-to-date blijven.

Op 25 juni vond de eerste Dag voor de Levensvragen plaats met veel aandacht voor geestelijke verzorging thuis. De dag startte met een levensvragenontbijt met (zorg)professionals, bestuurders en pleitbezorgers van zingeving aan tafel. Via www.geestelijkeverzorging.nl werd campagnegevoerd en werden tips gegeven voor aandacht in de regio en eigen kring. Dit leidde tot diverse (online) workshops en veel vragen via het landelijk telefoonnummer. Een geslaagde dag met aandacht van landelijke en regionale media.

Project Onderwijsplan

Voor het uitvoeren van het Onderwijsplan, waarvan Agora penvoerder is, zijn in het verslagjaar zeven van de elf activiteiten van start gegaan met het ondertekenen van een overeenkomst met de projectuitvoerders. Hierin zijn het projectplan en -budget vastgelegd.

Activiteiten C2

Het breed inventariseren van de ervaringen en uitdagingen rond zingeving in het sociaal domein. Het doorspreken van de resultaten in een expertmeeting met betrokkenen uit het sociaal domein. Het publiceren van de uitkomsten en aanbevelingen via verschillende kanalen. Goede voorbeelden en inspirerende praktijken ten voorbeeld stellen, waar ook de inzet van vrijwilligers ten behoeve van zingeving en geestelijke verzorging gezien worden.

Vooraf verwacht resultaat:

Agora heeft de ervaringen en uitdagingen van geestelijke verzorging en zingeving in het sociaal domein met betrokkenen doorgesproken en die uitkomsten nader gedeeld, geagendeerd en gestimuleerd.

Behaald resultaat:

De enquête over zingeving onder sociaal werkers is in een expertmeeting doorgesproken met BPSW en Sociaal Werk Nederland (SWN). De resultaten hebben ertoe geleid dat Agora, BPSW en SWN twee Online sessies voor professionals en vrijwilligers in het sociaal domein hebben georganiseerd.

Beide webinars vonden in oktober plaats. De actieonderzoeken van Zinsitief en Samenwerken in de thuissituatie van ZonMw zijn er actief bij betrokken.

Onder leiding van Agora is met PRIL een overzicht van de verschillende initiatieven geactualiseerd, uitgebreid en gepubliceerd op het kennisplein Zorg voor beter. Hierdoor is lokale ondersteuning op het gebied van zingeving (nog) beter vindbaar geworden voor verwijzers in zorg en sociaal domein.



Activiteiten C3

- Het inbrengen van informatie voor op de Agora website en social media.
- Het delen via het partnernetwerk

Vooraf verwacht resultaat:

Agora wil met het communicatieplan Geestelijke Verzorging Thuis de komende twee jaar een landelijk overkoepelende communicatiestructuur ontwikkelen en implementeren met als doel het vergroten van de bekendheid en vindbaarheid van geestelijke verzorging in de thuissituatie.

Behaald resultaat:

Zie onder communicatieplan Geestelijke Verzorging Thuis, C1

Op de Agora-website worden de projectpagina [Geestelijk Verzorging Thuis](#) en ook [praten over levensvragen](#) goed bezocht. Zij zijn een belangrijke vindplaats voor informatie en instrumentarium over geestelijke verzorging thuis.

Daarnaast is een blog gepubliceerd over het onderscheid en de samenhang tussen zingeving en spiritualiteit op de website van Agora.

Activiteit C4

Het bijdragen aan strategisch gekozen scholingen, werkgroepen, onderzoeksprojecten en bijeenkomsten.

Vooraf verwacht resultaat:

Agora deelt haar expertise op het gebied van zingeving, spiritualiteit en geestelijke verzorging vanuit de palliatieve zorg.

Behaald resultaat:

Gedurende het jaar heeft Agora op verschillende manieren expertise over zingeving, spiritualiteit en geestelijke verzorging gedeeld.

Er werden vier videosessies georganiseerd in samenwerking met 1SociaalDomein. Op 25 januari een 'Speeddate' over samenwerken in de palliatieve benadering, op 25 februari over Zingeving in de huisartsenpraktijk (Geestelijke Verzorging Thuis), op 22 april over Alledaagse Zingeving met medewerking van Peter Henk Steenhuis en Lottie van Starckenburg en op 20 mei Tussenland met medewerking van Jannie Oskam (Geestelijke Verzorging Thuis).

Een nieuwe Infographic 'Zingeving: Hoe verder na een slecht nieuws gesprek?' is ontwikkeld en aan de toolbox van Agora toegevoegd. De infographic geeft voor de situatie van huisartsenpraktijk of specialisten aan hoe zingevingsvragen opspelen en hoe daarmee om te gaan. De infographic is in een videosessie via 1SociaalDomein gepresenteerd.

Agora en PZNL werkten samen bij een bijeenkomst rond geldstromen in de palliatieve zorg, bij een studiemiddag over patiënten participatie en bij een bijeenkomst rond bekostiging met inzet van een persona van Agora (Piet met Parkinson)

In het Katholiek Nieuwsblad verscheen een dubbelinterview met Joep van der Geer en Guido Schürmann over de palliatieve benadering, zingeving en geestelijke verzorging thuis.



Daarnaast participeert Agora in de kerngroep van de werkgroep Rouw (IKNL) en leverde bijdragen voor de onderdelen 'culturele diversiteit' en 'begeleiding rouw bij naasten'. De concepttekst is met de kerngroep besproken, het proces wordt vervolgd met consultatie van de klankbordgroep.

Activiteit C5

Contacten onderhouden met liaison personen in landen aangesloten bij de Reference Group Spiritual Care van de EAPC en deelname aan de conferentie.

Vooraf verwacht resultaat:

Agora is betrokken bij de internationale ontwikkelingen op het gebied van zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase.

Behaald resultaat:

Agora heeft deelgenomen aan het EAPC-congres en op verzoek van Vlaamse onderzoekers specifiek op het terrein van Public Health en Palliative Care een eerste ontmoeting georganiseerd tussen onderzoekers uit Vlaanderen en Nederland. De verwachting is dat deze groep zich zal ontwikkelen tot een lerend netwerk waar Agora actief in zal participeren.

Activiteit C6

Agora wil bruggen bouwen tussen de verschillende domeinen (zorg/welzijn) en dimensies (lichamelijk/sociaal/zingeving/psychisch) naar het zingevingsdomein. In 2021 verkenningssprekken op strategisch /tactisch en uitvoerend niveau.

Vooraf verwacht resultaat:

Agora zoekt naar verbinding binnen het Zingevingsdomein.

Behaald resultaat:

Agora participeerde in het brancheoverleg HBO Theologie, om opleiding en praktijk goed op elkaar te laten aansluiten. De ontwikkelingen in het werkveld geestelijke verzorging thuis en de inzet van geestelijke verzorgers in de palliatieve fase passen daar goed bij. Dat leidde tot de opzet van een kennisbasis theologie die is besproken en vastgelegd. Ook zijn de competenties van een hbo- theoloog besproken met het oog op het werkveld geestelijke verzorging thuis.

In het verlengde daarvan vond een verkenning plaats naar de wijze waarop opleidingen voor geestelijk verzorgers en sociaal werkenden kunnen bijdragen aan toeleiding naar geestelijke verzorging thuis. Een vraag die opkomt maar nog niet onmiddellijk beantwoord kan worden is hoestage in te passen is in het werkveld van geestelijke verzorging thuis, zodat studenten zich in dat werkveld kunnen bekwamen tijdens hun studie

Participatie was er bij de presentatie van de casestudies door het Universitair Centrum Voor Geestelijke Verzorging (UCGV), waarin methodieken van geestelijk verzorgers werden gepresenteerd.



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

5.1 Droom voor de toekomst

Mensen in de palliatieve levensfase en hun naasten ervaren passende zorg en ondersteuning, d.w.z. in hun eigen leefwereld volgens hun eigen waarden en normen. Zorg en ondersteuning zijn in de lokale gemeenschap integraal beschikbaar, effectief en doelmatig, over de domeinen van wet- en regelgeving heen.

5.2 Inleiding

Mensen die geconfronteerd worden met het levenseinde door een ongeneeslijke aandoening of kwetsbaarheid, krijgen te maken met de complexe wereld van zorg en ondersteuning. Het vinden van de juiste hulp - passend bij de eigen leefwereld, gericht op kwaliteit van leven en met behoud van eigen regie - is voor veel mensen een zoektocht.

Formele en informele zorgverleners en ondersteuners kunnen vroegtijdig en proactief bijdragen aan een samenhangend ondersteuningsaanbod voor zowel de persoon zelf als zijn/haar naasten. Om kwaliteit toe te voegen aan de laatste levensfase is naast zorg ook ondersteuning vanuit het gemeentelijke welzijns- of sociale domein nodig.

Agora beoogt met het programma *Bevorderen samenwerking zorg en sociaal domein* de verankering van de palliatieve benadering in de lokale gemeenschap te bevorderen. Dit doen wij door aandacht voor de laatste levensfase en de palliatieve benadering te agenderen en integreren in andere ontwikkelingen en kennis met elkaar te verbinden. Dat kunnen lokale initiatieven zijn gericht op een betere verbinding tussen zorg (Zvw en Wlz) en sociaal domein (Wmo, Jeugdwet e.a.), maar ook aansluiten bij bewegingen als Positieve Gezondheid, Pact voor de ouderenzorg of lokale initiatieven gericht op het tegengaan van eenzaamheid.

In 2019 heeft Agora de eerste aanzet gegeven in een aantal pilots met gemeenten en andere lokale organisaties. In 2020 is dit nader uitgerold, maar door Corona heeft dit vertraging opgelopen in het eerste halfjaar. Wel is gezocht naar andere werkvormen, die ook in 2021 kunnen worden ingezet.

Activiteiten D1

- a. Verzamelen van inspirerende voorbeelden van derden d.m.v. bronnenonderzoek. Deze voorbeelden zijn gericht op de inzet van de sociale basis (community benadering), op samenwerken tussen formele en informele verbanden en samenwerken tussen zorg en sociaal domein.
- b. Communicatie via o.a. website, social media en publicaties rondom de voortgang van het project.

Vooraf verwacht resultaat

Kennis verzamelen over werkzame elementen die samenwerking tussen zorg en sociale domein bevorderen.



Behaald resultaat:

- a. Twee interviews zijn gehouden om inspirerende voorbeelden op te halen. In Rotterdam is de manager extramurale zorg Rotterdam en Katwijk bij de Leliezorggroep, geïnterviewd over de wijze waarop de palliatieve fase onderdeel kan worden van het dagelijks leven in een wijk over de wijkgerichte community aanpak. Het artikel beschrijft desuccesfactoren van het inspirerende voorbeeld. In de gemeente Diemen zijn de wethouder en de netwerk coördinator geïnterviewd over samenwerking tussen de palliatieve zorg en het sociaal domein. Aanknopingspunten voor samenwerking en tips voor andere netwerk coördinatoren zijn beschreven. Beide interviews zijn gedeeld via de nieuwsbrief en website van Agora.
- b. Verschillende blogs zijn geschreven en via de communicatiekanalen van Agora gedeeld. Onderwerpen waren mantelzorg in de palliatieve fase, life events en wat dat betekent als je ongeneeslijk ziek bent en het effect van gezondheidsverschillen voor mensen in de palliatieve fase en hun naasten.

Activiteiten D2

- a. In 2021 wil Agora (digitale) verbindingssessies faciliteren en organiseren op landelijk en regionaal niveau. Dit op verzoek van en in samenwerking met mensen en organisaties uit het sociaal domein en de (palliatieve) zorg (zo mogelijk alle 4 dimensies) om samenwerken te stimuleren en deskundigheid over de laatste levensfase te bevorderen.
- b. Resultaten van de verbindingssessies opvolgen en nieuwe kennis verzamelen en toevoegen aan werkzame elementen.
- c. Bestaande Agora werkgroepen *professionele thuiszorg* en *psychosociaal* worden uitgebouwd en ingezet als klankbordgroepen op de verbinding tussen de domeinen en dimensies.

Vooraf verwacht resultaat

Stimuleren van samenwerking tussen partijen uit de palliatieve zorg en het sociaal domein door het faciliteren van verbindingssessies.

Behaald resultaat:

Dit verslagjaar zijn binnen deze programmajijn vier videosessies gehouden via 1SociaalDomein het kanaal van Agora.

1. Speeddate met 50 vrijwilligers en professionals uit de zorg en sociaal domein.
2. Samen met MantelzorgNL is rond het thema mantelzorg en de palliatieve fase een videosessie georganiseerd met 125 deelnemers, afkomstig uit de (palliatieve) zorg, sociaal domein, geestelijke verzorging en specifiek mantelzorgondersteuning.
3. Samen met het Instituut voor Positieve Gezondheid (IPH) is een videosessie georganiseerd over hoe Positieve Gezondheid ingezet kan worden bij mensen in de palliatieve fase en hun naasten. Vooraf is via een poll een behoeftepeiling gedaan. Daaruit kwam naar voren dat men vooral geïnteresseerd was in praktijkvoorbeelden. Daarop zijn twee gastsprekers uitgenodigd, Brenda Ott (huisarts) en Marcia de Groot (coördinator van een inloophuis voor kanker) die vanuit de praktijk vertelden wat de inzet van het model van Positieve Gezondheid kan doen. Met ruim 100 deelnemers en



positieve feedback.

4. In het kader van de zomerprogrammering met filmfragmenten (Carla, COPD-patiënt en thuiswonend) zijn (palliatief)verpleegkundigen, POH-ers, sociaal werkers, mantelzorgondersteuners, vrijwilligers, en GV-ers met elkaar in gesprek gegaan.

Daarnaast heeft Agora een workshop gegeven op het O2PZ symposium. Deelnemers werden uitgenodigd na te denken over welke professional (in het sociaal of ander domein) zij willen ontmoeten om de meerwaarde van de kennis van deze beroepsgroep te leren kennen aan de hand van de infographic van de sociale kaart. De inhoud van de workshop wordt door O2PZ breed beschikbaar gesteld in het e-book dat in ontwikkeling is.

In november vonden de mantelzorgmonologen live plaats in het theater van Rosmalen. Het doel is bereikt om medewerkers uit de (thuis)zorg en het sociaal domein samen te brengen en te laten reflecteren op hoe zij door meer samenwerking de ondersteuning van mantelzorgers in de regio Den Bosch zouden kunnen verbeteren.

De Agora werkgroepen psychosociaal en professionele thuiszorg zijn samengevoegd. De leden van de werkgroep psychosociaal en thuiszorg ontmoetten elkaar digitaal. Naar aanleiding van de videosessies over psychosociale ondersteuning en mantelzorg werd gebrainstormd over wat nog meer uit de sessies te halen is. Dit wordt meegenomen in de evaluatie van het onlinekanaal van Agora, 1SociaalDomein.

Activiteiten D3

- a. Faciliteren van bestaande en nieuwe proeftuinen waarbij vanuit de praktijk samenwerking ontstaat tussen mensen en organisaties uit het sociaal domein en zorg m.b.t. de ondersteuning van mensen in de laatste levensfase. Deze sluiten aan bij bestaande bewegingen en lokale initiatieven.
- b. Nieuwe proeftuinen starten in samenwerking met een samenwerkingspartner die actief is in het sociaal domein en daar een trackrecord heeft.
- c. Ontwikkelen en bijstellen van een draaiboek, gebaseerd op de gehouden en lopende Proeftuinen.

Vooraf verwacht resultaat:

Faciliteren van proeftuinen om werkzame elementen in de praktijk te toetsen.

Behaald resultaat:

- a. De proeftuin in De Fryske Marren is gestopt door ontwikkelingen binnen de Regionale Ondersteuningsstructuur voor de eerste lijn (ROS). In Friesland worden de ROS-netwerken uitgebreid met sociaal werk, zodat zij nu bestaan uit huisartsen, wijkteams, zorgorganisaties en sociaal werk. Partijen uit de Agora-proeftuin, die zich focusten op mantelzorgers van mensen in de laatste levensfase, besloten om binnen de ROS-netwerken hun doelstelling te realiseren door als mantelzorgambassadeur op te treden. Hierdoor wordt aandacht voor mantelzorg breed geborgd. Ook bleek er bestuurlijk bij de gemeente De Fryske Marren geen draagvlak voor de proeftuin. In de proeftuin Huis aan het Water wordt de inductieve werkwijze van Agora (werken vanuit een ingebracht



casus) en het ABC model aangevuld met de methodiek van Life Events. Bij het ABC model is de basis de A van Aandacht, om vervolgens naar de B van Begeleiding te gaan om als laatste de C van complex of crisis te benoemen. Deze methodiek Life Events brengt in kaart welke gebeurtenissen in het leven van mensen in de palliatieve fase plaatsvinden en welke invloed die gebeurtenissen hebben. Een startdocument is geschreven over de urgentie en de probleemstelling. In oktober vond de startbijeenkomst plaats in aanwezigheid van wethouder en burgemeester Waterland, voorzitter Regionale Huisartsen Vereniging, bestuurder welzijnsorganisatie maar ook verschillende uitvoerende professionals als huisartsen, Wmo-adviseur, POH-er, consulent wonen en welzijn, etc. In november volgde een digitale bijeenkomst. Er waren in totaal 28 professionals/ vrijwilligers vanuit zorg en sociaal domein. Aan de hand van een filmverhaal is onderzocht op welke momenten veerkracht werd beïnvloed, welke opvolgende gebeurtenissen voor de persoon in kwestie en het gezin zijn te verwachten en wie dat kan signaleren. Ook is onderzocht welk ondersteuningsaanbod er in de regio al is. In 2022 krijgt deze proeftuin een vervolg.

- b. In 2021 is gestart met de werving van vier gezamenlijke proeftuinen, waar Agora en Movisiesamen aan gaan werken. Ter voorbereiding hierop hebben partijen een draaiboek voor de proeftuinen opgesteld, een impact- en monitoringsplan en een communicatieplan gemaakt. Een leaflet is gericht verstuurd naar meerdere warme contacten en er zijn verschillende gesprekken gevoerd met mogelijke proeftuinplekken. De interesse voor een proeftuin is groot, het gedachtegoed sluit aan bij behoeften van zorgpartijen en gemeenten.
- c. De proeftuin Oude IJsselstreek is afgerond. Op basis van de ervaringen van de deelnemers van de proeftuin Oude IJsselstreek is informatie en stappenplan beschikbaar over het opzetten van een proeftuin. Uit de interviews die erin zijn opgenomen blijkt dat de proeftuin impact heeft op het samenwerken en de kwaliteit van de ondersteuning die geboden wordt.

Activiteiten D4

- a. Instrumentarium actief inzetten en evalueren binnen de proeftuinen en verbindingssessies.
- b. Toetsen in de praktijk hoe informatie stroomt over de dimensies en/of domeinen heen; als samenspel tussen programmalijnen binnen Agora.
- c. De contacten met PaTz en VPTZ een vervolg geven door middel van start van een proeftuin en/of het organiseren van verbindingssessie(s).

Vooraf verwacht resultaat:

Inzet van instrumentarium dat wordt ontwikkeld op basis van uitkomsten van activiteiten a tot en met c toetsen in de praktijk en op basis daarvan aanvullen, verbeteren en verder ontwikkelen.

Behaald resultaat:

- a. Op social media worden de instrumenten van Agora regelmatig gedeeld. Ook tijdens de videosessies worden de infographics en de film van Carla ingezet om de palliatieve benadering uit te leggen, bewustwording te creëren en professionals aan te zetten om op



hun eigen handelen te reflecteren. De infographic over samenwerking wordt ook gebruikt door PaTz Nederland bij het opzetten van nieuwe PaTz-groepen.

- b. Samen met de proeftuin Huis aan het Water en een gepensioneerd huisarts is Agora met diverse zorgverleners in gesprek gegaan over persona 'Piet met Parkinson'. Daarnaast interviewde Agora professionals in het sociaal domein. De resultaten van de interviews zijn geanalyseerd en verwerkt in een artikel, gepubliceerd via de Agora-website en nieuwsbrief.
- c. Het artikel 'Leven toevoegen aan dagen' over zorgverleners van de PaTz groep in Hoogvliet die een overleg zijn gestart met professionals uit verschillende domeinen, is gepubliceerd in de nieuwsbrief van PaTz Nederland.

Vanuit PaTz Nederland is aangegeven dat, mede door personeelstekort binnen de organisatie, het betrekken van het sociaal domein bij hun werkzaamheden geen prioriteit heeft. Vanuit het lidmaatschap PZNL verkent Agora hoe het sociaal domein beter bij de zorg kan aansluiten. Dat heeft geleid tot het initiatief met PaTz Nederland /PZNL twee webinars te houden met inzet van de film van Carla voor PaTz-groepsleden over de sociale dimensie en samenwerking met het sociaal domein. De werving via websites van PaTz en Agora en LinkedIn is in december van start gegaan. De webinars vinden plaats in 2022.

Samen met het landelijke bureau van VPTZ is een pilot opgezet om het VPTZ-aanbod in de thuissituatie meer aan te sluiten bij het sociaal domein. De samenwerking tussen VPTZ en Agora in een pilot heeft geleid tot een concreet resultaat in Midden-Holland. De VPTZ-organisatie heeft intensive samenwerking met de welzijnsorganisatie omgezet in opname in het jaarplan van de welzijnsorganisatie en een workshop op de Dag van de Mantelzorg. In de regio Den Bosch is samenwerking van VPTZ met het steunpunt mantelzorg en het project "de juiste zorg etc." tot stand gekomen door de organisatie van de mantelzorgmonologen in november. Door corona merken organisaties overigens dat zij door tekorten in de thuiszorg weer meer in beeld komen en een groter beroep op vrijwilligers van VPTZ wordt gedaan.

Activiteiten D5

- a. Relatiebeheer met relevante (interne & externe) stakeholders.
- b. Agora als bruggenbouwer tussen de verschillende domeinen en dimensies willen we nader verkennen met Movisie (kennisinstituut) om bruggenhoofd van en naar sociaal domein op te bouwen.
- c. En met Sociaal Werk Nederland (SWN) inzetten of in de praktijk, de uitvoering van de Palliatieve Benadering in het sociaal domein via SWN tot stand kan komen.
- d. Vrijwilligers zijn via programma Samen Ouder Worden en MantelzorgNL te benaderen via evt. verbindingssessies en bewustwording mede bijdrage te leveren om vrijwilligers toe te rusten.



Vooraf verwacht resultaat

Het werken aan de palliatieve benadering vraagt samenwerking over de domeinen heen en evenzeer tussen professionals en vrijwilligers. Daarom wil Agora ook hierop invloed uitoefenen.

Behaald resultaat:

- a. Twee Community projecten zijn uitgevoerd door 3e-jaars geneeskunde studenten van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Zij hebben op verschillende onderwerpen onderzoek voor Agora gedaan. Doel van deze community projecten is om bewustwording bij de geneeskunde studenten over de palliatieve fase te vergroten en op interessante thema's kennis te vergaren. Uit het eerste community project blijkt dat de inzet van het model Positieve Gezondheid de veerkracht van mensen in de palliatieve fase kan bevorderen en het samenwerken over domeinen kan versterken. Agora heeft op basis van de uitkomsten een gezamenlijke videosessie via 1SociaalDomein met het Institute for Positive Health (IPH) gehouden. Zie ook D2, blz. 19. In het tweede project is onderzoek gedaan naar 'Vroegtijdig spreken over het levenseinde in de huisartsenpraktijk voor en na Covid'. Op basis van de uitkomsten maakte Agora een artikel dat via de nieuwsbrief werd verspreid. Op verzoek van de Patiëntenfederatie leverde Agora commentaar op de vernieuwde versie van het e-book voor patiënten over het gesprek over het levenseinde met hun arts. De artsenversie wordt verzorgd door de KNMG. Naar aanleiding van de gezamenlijke videosessie met het Institute for Positive Health is een vervolgesprek afgesproken om samen met IPH, Vilans, Jeroen Bosch ziekenhuis en eventueel Movisie te komen tot een verdiepingsslag laatste levensfase en Positieve Gezondheid.
- b. Om de brug naar het sociaal domein te bouwen heeft Agora een samenwerkingsovereenkomst met Movisie gesloten voor samenwerking in vier op te zetten proeftuinen in 2022.
- c. Voor activiteiten met MantelzorgNL, zie D2, blz. 19.



6. Perspectiefverbreding palliatieve zorg naar de sociale leefomgeving van de burger (programmaliijn E)

6.1 Inleiding

Perspectiefverbreding roept (nieuwe) vragen op over de ontwikkeling van ondersteuning van mensen in de laatste levensfase. Naast de nu nog vaak exclusief medisch of klinisch georiënteerde invalshoeken, groeit het besef dat het leven en uiteindelijk het sterven met een ongeneeslijke aandoening impact heeft op de hele sociale context waarin iemand leeft (en uiteindelijk sterft). Hoe kan het sociale/publieke domein gerelateerd worden aan de reguliere zorg met zowel een theoretische als een praktische (beleidsmatige) component?

Theoretisch omdat veel integrated care modellen hun startpunt nemen in de optimale verbinding van professionele zorgverleners (eerste/tweedelijns) én niet primair gericht zijn op de relatie met de informele zorg of de sociale leefomgeving van de burger.

Praktisch omdat er in de laatste levensfase vaak sprake is van de nodige fragmentatie door enerzijds verschillen in regelgevende kaders (zoals Wmo, Zvw, Wlz) en anderzijds betrokkenen van uiteenlopende aard (bijvoorbeeld maatschappelijk werkers, artsen, verpleegkundigen, paramedici aldan niet in dienstverband, familieleden, burens, kerkgenootschappen, meeleven op scholen in geval van ouders met gevorderde kanker etc.), veelal gecombineerd in verschillende typen organisaties. De verbinding tussen zorg en het sociale/publieke domein blijft nog te vaak onderbelicht en daardoor waarschijnlijk ook onderbenut.

Wetenschappelijk onderzoek kan laten zien of dit zo is, wat de knelpunten zijn en wat daar eventueel aan gedaan kan worden. Dat wordt gedaan door het instellen van een bijzondere leerstoel om de voornoemde lacunes in wetenschappelijk onderzoek te vullen. Agora werkt hiervoor samen met het Radboudumc en het centrum voor pijn en palliatieve geneeskunde van het Radboudumc.

6.2 Activiteiten en resultaten

Activiteiten E1

Vorbereiding aanstelling bijzonder hoogleraar:

- a. Agora stimuleert de aanstelling van de Bijzonder Hoogleraar door Radboudumc. De projectleider en directeur van Agora vormen hiertoe een 'begeleidingsgroep'
- b. Agora geeft ruchtbaarheid aan de installatie Bijzonder Hoogleraar en onderzoekslijn die hiermee wordt opgestart in het Radboudumc.

Vooraf verwacht resultaat:

Er is een Bijzonder hoogleraar benoemd voor de begeleiding van de nieuwe onderzoekslijn over palliatieve zorg in het publieke domein. Deze onderzoekslijn wordt in 2021 daadwerkelijk bemenst en opgestart.



Behaald resultaat:

Als gevolg van corona zijn de voorbereiding voor de aanstelling van een bijzonder hoogleraar vertraagd. In het derde kwartaal van 2021 is concrete voortgang geboekt en is binnen het Radboudumc een benoemingsadviescommissie ingesteld. Naar verwachting zal de aanstelling in de eerste helft van 2022 plaatsvinden.

Activiteit E2

- a. Kwalitatief en kwantitatief onderzoek inzetten om werkzame elementen te destilleren: Analyse van bestaande (inter)nationale literatuur om te kunnen definiëren welke elementen belangrijk zijn als het gaat om 'community based palliative care'. Daarnaast een serie interviews houden met internationale experts op het gebied van community based (of publichealth-) palliatieve zorg.
- b. Agora helpt actief de juiste onderzoeksvragen op te stellen door uitvoering en uitkomsten vanuit de andere programmalijnen.

Vooraf verwacht resultaat:

Definitie van elementen die belangrijk zijn in relatie tot community based palliative care.

Behaald resultaat:

In 2020 waren de voorbereidingen van het onderzoeksproject gedaan, waaronder een verkenning van het onderzoeksterrein en het verhelderen van de vraagstelling. In januari 2021 startte de onderzoeker na een verlofperiode met het daadwerkelijke onderzoek. Halverwege januari is het onderzoeksplan (TSP) zoals ingediend bij het Radboud Institute of Health Science (RIHS) goedgekeurd, waarna Trudy Schutter officieel phd-candidate aan het Radboudumc werd.

Het onderzoek bestaat uit vier deelstudies die ieder tot een wetenschappelijk artikel leiden en gebundeld het promotieonderzoek vormen. De eerste studie is een scoping review gericht op empirische studies naar de ondersteuning van mensen in de palliatieve fase in de thuissituatie en hun naasten door de gemeenschap en/of de gemeente. Deze studie is afgelopen jaar gestart en wordt in de eerste helft van 2022 afgerond.

De voorbereiding van de tweede (interviewstudie) en derde studie (casestudy) zijn in de tweede helft van het jaar gestart. Daartoe zijn de onderzoeksprotocollen uitwerkt en ingediend bij de CMO. Beide studies zijn door de CMO niet-Wmo-plichtig verklaard. Beide studies zullen in 2022 worden uitgevoerd, de verwachting is dat in 2023 de resultaten zullen worden gepubliceerd.

In 2021 zijn door de promovenda vijf cursussen aan het Radboudumc gevolgd en succesvol afgerond: projectmanagement voor promovendi, kwalitatieve onderzoeksmethoden en -analyse, ontwerpen van een (wetenschappelijk) onderzoek en de verplichte cursussen eBROK (basiscursus regelgeving en organisatie voor klinisch onderzoekers) en scientific integrity. De promovenda spreekt maandelijks met de promotiecommissie (vanuit het Radboudumc) Eens per kwartaal sluiten de begeleiders vanuit Agora aan.



7. Organisatie Agora per 31 december 2021

7.1 Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht van Agora kwam in 2021 vijf keer digitaal bijeen.

Raad van Toezicht	Termijn	Startdatum	(Neven)functies (per 31-12-2021)
Iris van Bennekom-Stompedissel	2e	Januari 2015	RvB Wilgaerden Leekerweide Groep, Wognum; RvC St. Woningbedrijf Velsen, lid; RvC ONVZ, Houten, lid.
Koen Jansen	2e	April 2015	Manager Landelijke Zorg Menzis, Wageningen.
Lidia Barberio	1e	September 2020	Directeur Longkanker Nederland, Utrecht.

Raad van Bestuur	Functie	(Neven)functies (per 31-12-2021)
Clémence Ross	Directeur	Ambassadeur Actieprogramma 'Nieuwe kansen voor topsector Life Sciences & Health (LSH), ministerie Economische Zaken en Klimaat; Long Alliantie Nederland, te Amersfoort, voorzitter; Prinses Maximacentrum voor kinderoncologie te Utrecht, lid Supervisory Board; Choices International Foundation, Nederland, President of the Board; Nationaal Rampenfonds, te Den Haag, voorzitter; Clémence Ross Consultancy, eigenaar.

7.2 Medewerkers in dienst per 31 december 2021

Birgitte Birnie	Communicatieadviseur geestelijke verzorging thuis
Miranda Coehoorn	Senior communicatieadviseur
Denise Degener	Communicatieadviseur
Joep van de Geer	Beleidsadviseur
Els Hekstra	Manager interne zaken
Belinda Keller	Office manager
Carolien Neefjes	Beleidsadviseur
Sasja Nicolai	Communicatieadviseur
Liset Ratelband	Beleidsadviseur
Sandrina Sangers	Beleidsadviseur
Guido Schürmann	Beleidsadviseur
Trudy Schutter	Junior onderzoeker



7.3 Ziekteverzuim

AGORA	2018	2019	2020	2021
Aantal fte	5,1	7,9	10,3	10,3
Verzuimpercentage	2,2%	10,6%	15,4%	9,5%
Meldfrequentie	1.38	0.60	0.42	0.57

Verzuimpercentage is het totaal aantal verzuimdagen te delen door het aantal fte maal het totaal aantal kalenderdagen in dat jaar. Zwangerschaps- en adoptieverlof worden niet meegenomen in het verzuimpercentage.

Meldfrequentie is het aantal verzuimmeldingen gedeeld door het gemiddeld aantal medewerkers.



8. Verkorte jaarrekening 2021

A. Balans (na bestemming resultaat)

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
ACTIVA		
1. Materiële vaste activa	<u>30.698</u>	<u>32.954</u>
Vlottende activa		
2. - Overige vorderingen en overlopende activa	17.902	57.161
3. - Liquide middelen	<u>419.066</u>	<u>259.905</u>
Totaal vlottende activa	<u>436.968</u>	<u>317.066</u>
Totaal activa	<u><u>467.666</u></u>	<u><u>350.020</u></u>
PASSIVA		
Eigen vermogen		
4. - Egalisatiereserve	139.515	72.865
5. - Overige reserve	<u>7.296</u>	<u>0</u>
Totaal eigen vermogen	<u>146.811</u>	<u>72.865</u>
Kortlopende schulden		
- Crediteuren	60.916	46.952
- Belastingen en premies sociale verzekeringen	72.531	31.170
6. - Overige schulden en overlopende passiva	<u>187.408</u>	<u>199.033</u>
Totaal kortlopende schulden	<u>320.855</u>	<u>277.155</u>
Totaal passiva	<u><u>467.666</u></u>	<u><u>350.020</u></u>



B. Staat van baten en lasten

	<u>Realisatie 2021</u>	<u>Begroting 2021</u>	<u>Realisatie 2020</u>
	€	€	€
BATEN			
<u>Baten instellingssubsidie VWS</u>			
7. Instellingssubsidie VWS	<u>1.371.780</u>	<u>1.375.800</u>	<u>1.173.959</u>
<u>Baten projectsubsidies</u>			
8. Projectsubsidies VWS	179.756	251.500	293.259
Projectsubsidie ZonMw	<u>1.311</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Totaal baten projectsubsidies	<u>181.067</u>	<u>251.500</u>	<u>293.259</u>
Totaal subsidiebaten	<u>1.552.847</u>	<u>1.627.300</u>	<u>1.467.218</u>
<u>Overige baten</u>	<u>-660</u>	<u>0</u>	<u>660</u>
Totaal baten	<u><u>1.552.187</u></u>	<u><u>1.627.300</u></u>	<u><u>1.467.878</u></u>
LASTEN			
<u>Lasten instellingssubsidie VWS</u>			
9. Personeelskosten	1.018.593	1.111.350	970.264
10. Huisvestingskosten	34.656	33.000	34.364
11. Bureaukosten	128.585	138.950	101.591
12. Overige kosten	<u>115.013</u>	<u>92.500</u>	<u>78.847</u>
Totaal lasten instellingssubsidie	<u>1.296.847</u>	<u>1.375.800</u>	<u>1.185.066</u>
<u>Lasten projectsubsidies</u>			
13. Activiteiten projectsubsidies VWS	180.083	251.500	293.259
14. Activiteiten projectsubsidie ZonMw	<u>1.311</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Totaal lasten projectsubsidies	<u>181.394</u>	<u>251.500</u>	<u>293.259</u>
Totaal lasten	<u><u>1.478.241</u></u>	<u><u>1.627.300</u></u>	<u><u>1.478.325</u></u>
Subtotaal van baten en lasten	73.946	0	-10.447
Financiële baten	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>1</u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>73.946</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>-10.446</u></u>
Het saldo wordt gemuteerd op:			
- Egalisatiereserve	74.933		-10.446
- Overige reserve	<u>-987</u>		<u>0</u>
Totaal	<u><u>73.946</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>-10.446</u></u>



Bijlage a Netwerk van Agora per 31 december 2021

Beroepsvereniging Sociaal Werkers (BPSW)
Centra voor Levensvragen
Coöperatie PZNL
Humanistisch Verbond
Institute Positive Health
KBO-PCOB
Kinderpalliatieve zorg
MantelzorgNL
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Directie Langdurige Zorg, palliatieve zorg
- Directie Publieke Gezondheid, cluster ethiek
- Directie Maatschappelijke Ondersteuning (DMO)
Movisie
Netwerken Palliatieve Zorg
NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap)
NOOM (Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten)
NPV zorg
Patiëntenfederatie Nederland
PaTz (Palliatieve zorg thuis)
Platform Regionale Initiatieven Levensvragen (PRIL)
Programma Samen Ouder Worden (SOW)
Programma Een tegen Eenzaamheid
PZ in de VGZ (Verstandelijke Gehandicapten Zorg)
Radboudumc
Reliëf
Sociaal Werk Nederland
Stichting Fibula (inmiddels onderdeel van Stichting PZNL)
V&VN (Beroepsvereniging voor verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten)
VGZ (Beroepsvereniging van geestelijk verzorgers)
Vilans
VPTZ Nederland (Koepelorganisatie voor organisaties in de palliatieve terminale zorg door vrijwilligers)
Vrijwilligersorganisaties (koepel NOV)
ZonMw

Agora maakt onderdeel uit van
Coalitie Van Betekenis tot het Einde (VBE)
Stuurgroep Geestelijke Verzorging Thuis
Lid van de Coöperatie PZNL



Bijlage b Verslag Coalitie Van Betekenis tot het Einde (VBE), 2017-2021

Vanaf 2014 is de coalitie Van Betekenis tot het Einde met één gezamenlijke doelstelling naar buiten getreden: het bevorderen van de bezinning op en het praten over het levenseinde.

Agora heeft vanaf 2017 als penvoerder van de coalitie gefungeerd.

De coalitie schept ruimte voor diverse perspectieven en stimuleert mensen om te formuleren wat voor hen van betekenis is rondom het levenseinde. De coalitie is in staat gebleken de maatschappelijke dialoog over een moeilijk bespreekbaar thema aan te zwengelen, zonder daarbij in een polariserend (politiek) debat terecht te komen. En dit blijkt in tijden van Corona nog urgenter dan voorheen.

Uniek in diversiteit in aanpak

De coalitie vertegenwoordigt geen eigen inhoudelijk standpunt of belang, maar heeft zich de afgelopen jaren ontwikkeld als een uniek samenwerkingsverband dat zich kenmerkt door (publieks)activiteiten, inzet van dialoog, training en ondersteuning. Alles wat is ontwikkeld en uitgevoerd is openbaar, en zo mogelijk voor anderen toegankelijk gemaakt. Via filmpjes, verhalen, methodiekoverdracht en proeverijen. Het materiaal en de activiteiten zijn zodanig opgezet, dat iedere partner van de coalitie maar ook andere organisaties of personen, ze voor hun eigen achterban kunnen aanpassen. Daardoor is een flexibel pakket van mogelijkheden ontstaan om met mensen in gesprek te komen over (hun) eindigheid en de betekenis daarvan voor ieder op zich en/of de gemeenschap waar men toe behoort.

Concreet zijn de volgende resultaten behaald in de afgelopen projectperiode.

1. Campagne/website

De campagnesite www.ikwilmetjepraten.nu toont vele ingangen voor gesprek via verschillende methodieken, filmpjes, podcasts en tools & tips. Deze campagnewebsite is in de loop van de afgelopen jaren steeds verder aangevuld en bijgesteld en de portal zal de producten blijvend onder de aandacht van het grote publiek brengen. ikwilmetjepraten.nu is in eerste instantie gericht op 50+ en hun kinderen en is zeer laagdrempelig. Vanaf eind 2018 is ingezet op onlinecampagnes om bij een nog breder publiek het belang van vroegtijdig nadenken over de laatste levensfase onder de aandacht te brengen en te wijzen op middelen die hierbij kunnen helpen. Daartoe zijn de social mediakanalen Facebook, YouTube en Twitter ingezet. Rond Kerst en de jaarwisseling 2020/1 is bijvoorbeeld expliciet aandacht geschonken aan het 'Schrijf een brief' format dat via Twitter en Facebook 1,5 miljoen mensen heeft bereikt.

2. Dialoog

Dialoog is een belangrijk middel tot bewustwording. Het stimuleert het tijdig spreken over het einde en eindigheid, waarbij ruimte is voor een rijke schakering aan meningen en visies. Het kan er bovendien toe leiden dat er stappen genomen worden om de kwaliteit van zorg te verbeteren, de patiënten meer regie te laten geven en naasten beter te informeren. De volgende vormen van dialoog zijn uitgewerkt ten behoeve van diverse achterbannen en contexten.

- Praten met elkaar via de dialoogmethode; Totaal zijn 75 dialoogbegeleiders opgeleid die binnen de context van de verschillende partners een dialoog over het levenseinde kunnen voeren. Zij bereikten



ruim 7500 mensen, met een veel bredere uitstraling, omdat de deelnemers vaak binnen hun familie- en kennissenkring verder over hun wensen aan het einde van het leven doorpraten.

- Schrijf een brief; Als partner heeft Agora een format ontwikkeld dat burgers met diverse achtergronden ondersteunt om voor zichzelf na gaan denken over wat voor hen van betekenis is in het leven en bij een naderend levenseinde en dat op te schrijven in briefvorm. Het blijkt een breed inzetbaar instrument te zijn bij het gesprek met naasten én zorgverleners en werkt ook goed als aanvulling op de dialoogbijeenkomsten. In 2020 is de methodiek toegankelijk en geschikt gemaakt voor laag-geletterden. Na een onlinecampagne is via Ikwilmetjepraten.nu ruim 3000 keer een onderdeel van '[Schrijf een brief](#)' gedownload.

- Zingen; Met #MijnLaatsteLied wordt muziek als ingang gekozen om mensen te helpen stil te staan bij de laatste levensfase en wat daarin van betekenis is. Kern van de aanpak is om mensen te vragen naar 'mijn laatste lied' of 'het lied van mijn leven' (afhankelijk van de doelgroep). Muziek blijkt een laagdrempelige vorm om over 'moeilijke' zaken in gesprek te komen. Het is een vorm die op veel verschillende manieren ingezet kan worden, binnen verpleeghuizen én de 50 Plusbeurs en van vrijwilligersdagen tot social media. Het exacte bereik van deze activiteit is moeilijk in cijfers weer te geven, maar bij elke inzet lokt het interessante gesprekken en bewustwording uit.

- Gesprek in de ketenzorg; Er is in vier gemeenten gestimuleerd dat er platforms rondom zorg en welzijn in de laatste levensfase zouden ontstaan. Dit om samenwerking tussen formele én informele partijen te stimuleren zodat inwoners bewuste keuzes kunnen maken met betrekking tot de laatste fase van hun leven. Het bleek echter in eerste instantie veel harder nodig om de éígen vrijwilligers én werkers in zorg en welzijn te motiveren voor het gesprek over het levenseinde. Daarom is geïnvesteerd in promotiebijeenkomsten over het onderwerp. Tijdens deze regionale bijeenkomsten hebben vrijwilligers en mensen uit de keten met elkaar kennis kunnen maken én is het belang van 'het gesprek' duidelijker geworden.

3. Training en bewustwording

De coalitie is geen 'partij' gericht op een one-issue discussie. Het richt zich op het brede gesprek over eindigheid, voordat een burger 'patiënt' wordt. Dit vereist een toegankelijke, laagdrempelige aanpak, gericht op diverse doelgroepen. Dit is gerealiseerd door middel van een breed scala aan activiteiten op het gebied van training en bewustwording, zoals scholing van formele en informele sleutelfiguren, het organiseren van lezingen en themabijeenkomsten, het (doen) schrijven en publiceren van artikelen in kranten, ledenbladen en op websites, etc.

Gezien de diversiteit van de coalitiepartners verschilde per partner de keuze voor en impact van de ondernomen acties, maar bij allen is het thema eindigheid niet meer van de agenda weg te denken. Voorbeelden van acties zijn:

- Er zijn ca. 100 bijeenkomsten voor burgers georganiseerd rond thema's als 'Spreek op tijd over het levenseinde' en rond meer algemene levenseindethema's: o.a. reanimatie, voltooid leven, levenswensverklaringen en orgaandonatie.

- Lezingenserie en documentaire 'In de Leeuwenhoek' met Hugo Borst en Adelheid Roosen en 'Leeuwenhoek on tour' met Hugo Borst en Carin Gaemers. Deze cycli trokken veel media-aandacht



en openen het gesprek op diverse fronten. Daarnaast waren er 2 Socrates lezingen met aandacht voor goed ouder worden met o.a. Hedy d'Ancona als spreker.

- Diverse trainingen voor (aankomende) zorgprofessionals in de langdurige zorg en ziekenhuizen met titels als 'Ruimte voor eindigheid in de ouderenzorg', 'Ruimte voor eindigheid in de cure'. Ook is een Leerinterventie ontwikkeld waarmee professionals in zorg en welzijn op de werkplek, onder begeleiding, kunnen leren hoe zij hun handelingsverlegenheid bij het omgaan met levens(einde)vragen kunnen overwinnen. De online praktijksimulaties zijn openbaar gemaakt, o.a. op www.ikwilmetjeparaten.nu.

4. Ondersteuning van mantelzorgers, vrijwilligers en professionals

Als mensen met de dood worden geconfronteerd via de zorg voor ouders, familie, vrienden of cliënten ervaren zij zelf ook vaak de noodzaak om na te denken over hun eigen wensen en hun mogelijkheden om voor anderen van betekenis te zijn. Maar ook zoeken ze hoe ze kunnen omgaan met hun eigen verdriet. De coalitie Van Betekenis tot het Einde wil dit proces van "van betekenis zijn voor de ander" en het verwerken van rouw, op verschillende manieren ondersteunen. Hiertoe blijkt De Verhalenbank en de gerealiseerde toolbox 'best practices' met verschillende vormen van omgaan met afscheid nemen als zeer helpend te worden ervaren.

In de afgelopen projectperiode is op vele manieren en door zeer diverse groepen aandacht besteed aan eindigheid en de bewustwording daarvan bij een breed publiek. Het zo dicht mogelijk aansluiten bij ieders achterban en de vragen die daar leven, blijkt een zeer sterk punt van de coalitie.

Het 'op maat' bieden van mogelijkheden om na te denken en te praten over het levenseinde blijkt van grote betekenis. De partners binnen de coalitie zullen dit thema dan ook verder blijven uitdragen.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: de Raad van Toezicht van Stichting Agora, leven tot het einde

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2021

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2021 van Stichting Agora, leven tot het einde te Bunnik gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Agora, leven tot het einde op 31 december 2021 en van het resultaat over 2021 in overeenstemming met de Richting voor Jaarverslaggeving klein C1 "Kleine organisaties zonder winststreven" en de bepalingen van en krachtens de Wet normering topinkomens (WNT).

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2021;
2. de staat van baten en lasten over 2021; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en overige toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden en Regeling Controleprotocol WNT 2021 vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Agora, leven tot het einde zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Naleving anticumulatiebepaling WNT niet gecontroleerd

In overeenstemming met het Controleprotocol WNT 2021 hebben wij de anticumulatiebepaling, bedoeld in artikel 1.6a WNT en artikel 5, lid 1, sub j Uitvoeringsregeling WNT, niet gecontroleerd. Dit betekent dat wij niet hebben gecontroleerd of er wel of niet sprake is van een normoverschrijding door een leidinggevende topfunctionaris vanwege eventuele dienstbetrekkingen als leidinggevende topfunctionaris bij andere WNT-plichtige instellingen, alsmede of de in dit kader vereiste toelichting juist en volledig is.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening en onze



controleverklaring daarbij.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat;
- alle informatie bevat die op grond van RJk C1 is vereist voor het bestuursverslag en de overige gegevens.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat. Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening. De raad van bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het verslag in overeenstemming met RJk C1.

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur en de Raad van Toezicht voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de Richtlijn voor Jaarverslaggeving klein C1 "Kleine organisaties zonder winststreven" en de bepalingen van en krachtens de WNT. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van het toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude

ontdekken. Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, de Regeling Controleprotocol WNT 2021, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de met governance belaste personen onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit

onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Bunnik, 23 mei 2022

The Audit Generation B.V.

Origineel getekend door: drs. C.E.M. Haenen RA