

**agora**

ondersteuningspunt  
palliatieve terminale zorg

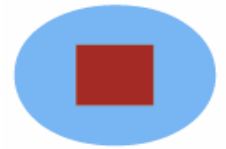
# Activiteitenplan 2007

### **Palliatieve zorg**

*Palliatieve zorg is de actieve algehele zorg voor patiënten van wie de ziekte niet meer reageert op genezende behandeling. Behandeling van pijn en andere symptomen, bestrijding van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingaspecten zijn van cruciaal belang. Het doel van palliatieve zorg is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als voor diens naasten.*

### **Palliatieve terminale zorg**

*Palliatieve terminale zorg is palliatieve zorg in de laatste levensfase van de mens. Essentieel is dat de stervende - met de naasten - in staat wordt gesteld het leven af te ronden en afscheid te nemen.*



## Inhoudsopgave

Inleiding .....	4
1: Doelstelling, missie en werkwijze Agora .....	5
2: Ontmoeting, uitwisseling en afstemming .....	7
3: Voorlichting en actieve kennisoverdracht.....	16
4: Kennis verzamelen en beschikbaar stellen.....	19
5: Internationale activiteiten .....	23
6: Algemene taken .....	24
7: Gezamenlijk werkplan Agora - VIKC 2007 .....	25
8: Schematisch overzicht te verwachten producten.....	27
9: Organogram Agora .....	30



## Inleiding

Het gaat goed met de ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland. Mede dankzij de stimulerende maatregelen vanuit het ministerie kan worden geconstateerd dat Nederland in internationale vergelijkingen hoog scoort. Maar dat zegt natuurlijk niet alles.

Er mag nog wat meer samenhang komen, er mag nog wat minder dubbel werk worden verricht, minder belasting van de zorgaanbieders via rapportages, meer bekendheid bij het algemene publiek: het kan altijd beter.

En daar moeten we ons dan het komende jaar ook op richten.

Meer samenhang gaan we stimuleren via de werkgroep vernieuwing palliatieve zorg (verder afgekort tot werkgroep vernieuwing) en de daaraan verbonden activiteiten, zoals zorgprogrammering, waarbij in 2006 belangrijke voortgang is geboekt en waar de IKC's in 2007 gezamenlijk met partijen in het veld en Agora hard aan gaan werken.

Minder dubbel werk en belasting van zorgaanbieders, omdat we in 2007 gaan proberen een samenhangend systeem van informatievoorziening over capaciteit, gebruik en ontwikkelingen in de palliatieve zorg tot stand te brengen, met gebruikmaking van al bestaande databanken en ICT technologie, waardoor het niet meer nodig zal zijn dat de zorgaanbieders telkens opnieuw dezelfde gegevens (maar nét iets anders) aan allemaal verschillende instanties moeten aanleveren.

En meer bekendheid bij het algemene publiek door;

1. de informatie uit de database Zorg Kiezen, een gezamenlijk product van VIKC en Agora, te koppelen aan kiesbeter.nl, hét medium om het algemene publiek te informeren over keuzemogelijkheden in de zorg;
2. de dag van de palliatieve zorg opnieuw te organiseren;
3. in samenwerking met tevreden.nl een systeem van cliëntenraadpleging te ontwikkelen, dat zowel voor de instellingen als op beleidsniveau relevante sturingsinformatie oplevert.

André Rhebergen



# 1: Doelstelling, missie en werkwijze Agora

## Doelstelling

De hoofddoelstelling van het ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg is:

*Het bevorderen van de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland door middel van het uitwisselen van kennis en informatie, het fungeren als 'marktplaats' voor de palliatieve zorg, het faciliteren van de afstemming op verschillende terreinen, ook op internationaal niveau, alsmede het ondersteunen van zorgaanbieders en zorgverleners.*

Daarbij worden de volgende, door de minister geformuleerde, uitgangspunten gehanteerd:

- Het ondersteuningspunt wil optreden als facilitator van de ontwikkeling van de palliatieve zorg en wil beslist niet optreden als een koepelorganisatie gericht op beleidsvorming en uitvoering, regievoering dan wel belangenbehartiging.
- Het ondersteuningspunt zoekt nadrukkelijk afstemming en samenhang met andere actoren in de palliatieve zorg.
- Het ondersteuningspunt moet onafhankelijk van actoren en partijen in de palliatieve zorg (en daar buiten) kunnen functioneren en dient doelmatig te worden ingericht.

Op grond van het voorgaande is in 2002 een onafhankelijke stichting Ondersteuningspunt Palliatieve Terminale Zorg Agora opgericht. De statutair vastgelegde doelstelling en opdracht van het Ondersteuningspunt PTZ is vooral gericht op het zijn van een 'Marktplaats' in het veld van de palliatieve terminale zorg.

In het licht van de inmiddels opgedane ervaring kan worden gesteld dat Agora in de gekozen werkwijze haar doelstelling realiseert, met inachtneming van de door de minister gehanteerde uitgangspunten:

### **Faciliteren:**

Agora brengt mensen en organisaties bij elkaar, stimuleert uitwisseling en faciliteert initiatieven. Ook heeft Agora een signaalfunctie, bijvoorbeeld op grond van de ontvangen vragen of klachten over onduidelijkheid van het aanbod.

### **Afstemming:**

Wat het zoeken van afstemming en samenhang met andere actoren in het veld betreft: dit zal in 2007 worden gecontinueerd, vooral ook ten behoeve van de doelmatigheid en de verdiepingsmogelijkheden die dat met zich meebrengt. Bijzondere aandacht daarbij verdient de invulling van het gemeenschappelijke werkplan met de VIKC, waaraan later in dit werkplan aandacht wordt geschonken.

Afstemming en waar mogelijk samenwerking wordt ook nagestreefd met alle betrokken partijen in het palliatieve veld, dat wil dus zeggen de beroepsbeoefenaren of beroepsgroepen en de koepelorganisaties van de diverse zorgaanbieders en natuurlijk ook



de academische expertisecentra, waarvan naar verwachting in 2007 een aantal zal worden gerealiseerd. In alle gevallen is dus het uitgangspunt van Agora dat samenwerking wordt nagestreefd, tenzij dat niet in overeenstemming is met de voor Agora geformuleerde taken.

#### **Onafhankelijkheid:**

De gewenste onafhankelijkheid houdt in dat Agora neutraal informatie verzamelt en verspreidt en neutraal is in het bieden van faciliteiten en ondersteuning aan professionals, patiëntenorganisaties, buitenlandse partijen etc. Agora kiest daarbij niet de zijde van een van de belangenbehartigende organisaties als bijvoorbeeld NPTN, ActiZ of VPTZ. Maar samenwerking zal nadrukkelijk worden gezocht, voor zover dat een bijdrage levert aan onafhankelijke informatieverzameling, -uitwisseling of -verstrekking.

### **Missie**

De *missie* van Agora is ook in 2007:

#### **vergroten van de kennis van alle betrokkenen bij de palliatieve zorg**

Voor 2007 wordt in dat kader net als in 2006 in het bijzonder gestreefd naar het **vergroten van de samenhang tussen de ontwikkelingen in de palliatieve terminale zorg**.

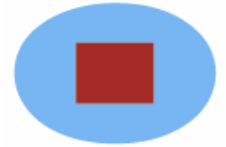
Agora is een ontmoetings- en uitwisselingsfacilitator op landelijk niveau, die tevens het landelijke informatiepunt is voor een ieder die iets wil weten over palliatieve zorg, of het nu een professionele hulpverlener, een naaste, een onderzoeker of een beleidsmaker is. Het actief zoeken en bekendmaken van projecten, ideeën, rapporten en wat dies meer zij kan dus bijdragen aan het vergroten van de samenhang.

### **Werkwijze**

Het voorgaande geeft al enigszins de standaardwerkwijze van Agora weer: signaleren, onderzoeken, beoordelen, plannen, uitvoeren en evalueren. Dit alles uiteraard in nauwe samenspraak met deskundigen uit het veld.

Regelmatig vindt bezinning plaats op vorm en inhoud van de activiteiten. Daarbij wordt getoetst of de gesignaleerde of veronderstelde behoefte nog in diezelfde mate bestaat, en of de daarvoor geplande activiteit nog effectief en doelmatig is. Dat houdt tevens in dat het kan voorkomen dat voorgenomen activiteiten soms worden vervangen door een andere opzet, en dat nieuwe vormen worden uitgewerkt. Agora hoort flexibel te kunnen reageren op ontwikkelingen in het veld, met name ook om de nagestreefde samenhang tussen ontwikkelingen in de palliatieve zorg te kunnen realiseren. Via de kwartaalrapportages en het daaraan gekoppelde overleg met het ministerie van VWS wordt ervoor gezorgd dat daarover overeenstemming bestaat met de opdrachtgever.

De eerder geformuleerde kerntaken van Agora, te weten het stimuleren van ontmoeting, uitwisseling en afstemming, het verzamelen en beschikbaar stellen van kennis, het geven van voorlichting en (actieve) kennisoverdracht en internationale activiteiten blijven in 2007 gehandhaafd en vormen tevens de opbouw van dit werkplan.



## 2: Ontmoeting, uitwisseling en afstemming

### Inleiding

Kerntaak 1 krijgt zijn inhoud via de diverse agora's en werkgroepen en is nadrukkelijk gericht op zorgaanbieders, zowel organisaties als professionals.

Bepalend voor de inrichting van een agora of werkgroep is een behoefte vanuit het veld, dan wel een constatering van een gebrek aan afstemmingsmogelijkheden op een bepaald terrein.

Aan de agora en werkgroepen wordt, afhankelijk van de behoeften, de volgende ondersteuning van initiatieven en ontwikkelingen vanuit de Stichting Agora geboden:

- Voeren van het (ambtelijk) secretariaat en verzorgen van secretariële en administratieve, financiële en andere voorwaarde scheppende ondersteuning (bij de werkgroepen, invitationale conferenties, ronde tafelbijeenkomsten e.d.)
- Bieden van beleidsmatige ondersteuning, opstellen van notities t.b.v. de werkgroepen e.d.
- Zorgdragen voor de afstemming van visies (uit bijvoorbeeld de werkgroepen), ontwikkelen van een samenhangend kader.
- Zorgdragen voor de verspreiding van de resultaten van bijv. de werkgroepen in breder verband via bijvoorbeeld de website, organiseren van bijeenkomsten voor zorgaanbieders e.a.
- Ondersteunen van zorgaanbieders e.d. bij projectaanvragen en de uitvoering van specifieke projecten.
- Webcommunities. Deze bestaan uit een afgesloten deel van de site dat alleen beschikbaar is voor projectleden. Vanuit de professionals kunnen aanvragen worden ingediend voor een of meerdere communities, waarin men gezamenlijk documenten kan ontwikkelen of over praktijkproblemen van gedachten kan wisselen.

De werkgroep vernieuwing zal voor de afstemming op landelijk niveau een belangrijke rol blijven spelen.

De voor 2007 voorziene agora's en werkgroepen worden op de volgende pagina's beschreven.



## \* Werkgroep vernieuwing

Sinds maart 2005 functioneert bij Agora een breed samengestelde werkgroep vernieuwing, welke streeft naar helderheid en eenduidigheid omtrent de naamgeving én inhoud van palliatieve zorgverlening, binnen én buiten specifieke palliatieve zorgvoorzieningen. In deze werkgroep zijn vertegenwoordigd: VPTZ, NVVPZ, Associatie van high care hospices, ActiZ, VIKC, NPV, ZN, Nivel, NPTN en Agora<sup>1</sup>. Het ministerie van VWS wordt sinds 2006 door middel van de notulen rechtstreeks van de activiteiten van deze werkgroep op de hoogte gehouden.

De werkgroep hanteert als uitgangspunten:

- Zo min mogelijk verplaatsingen van de patiënt.
- In eerste instantie streven naar palliatieve zorg thuis. Pas in tweede instantie naar een gespecialiseerde instelling verwijzen.
- Voorrang voor terminale zorgpatiënten. Dit betekent: geen wachtlijsten, korte lijnen, mogelijkheden tot indicatie achteraf.
- Naasten van de patiënt zijn mede uitvoerders van palliatieve zorg maar tevens een te onderscheiden groep zorgvragers.

Ter verdere uitwerking van de uitgangspunten is in 2006 in samenwerking met de werkgroep professionele thuiszorg van Agora een landelijk kader voor zorgprogrammering palliatieve zorg ontwikkeld. Op basis van dit kader heeft KITZ een projectvoorstel geschreven ter ontwikkeling van een landelijk zorgprogrammeringsstramien waarmee op regionaal niveau concrete zorgprogramma's palliatieve zorg uitgewerkt kunnen worden. Dit project is medio 2006 financieel door de VIKC geadopteerd. Ook de inhoudelijke coördinatie is door Agora aan de VIKC overgedragen. De werkgroep vernieuwing zal ook in 2007 via de VIKC van het project op de hoogte gehouden worden. Ook zal zij naar behoefte als klankbordgroep fungeren voor het zorgprogrammeringsproject, evenals de werkgroep professionele thuiszorg.

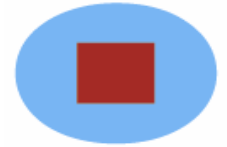
Ook de activiteiten rond casemanagement zullen hierin worden geïntegreerd. In 2005 is een werkgroep casemanagement 3 maal bijeengewees. De resultaten van deze werkgroep zijn in 2006 middels een dossier beschikbaar gesteld. Gezien het belang van dit onderwerp zal hier ook in 2007 wederom aandacht aan besteed worden, maar dan geïntegreerd in zorgprogrammering. Hierbij zullen lopende experimenten op dit gebied waaronder de ontwikkelingen in de IKO-regio met betrekking tot het opleiden van palliatief intermediair verpleegkundigen (PIVOT-project) meegenomen worden.

Voor de werkgroep vernieuwing ontstaat na overdracht van de inhoudelijke uitwerking van zorgprogrammering weer ruimte om zich bezig te houden met andere onderwerpen die nog aandacht behoeven, zoals:

- Een meer gestroomlijnde financiering van de palliatieve zorg
- Uitwerking van een basisniveau van palliatieve zorg en een gespecialiseerd niveau, wanneer het basiszorgniveau niet meer voldoet aan de behoeften van de patiënt, incl. inventarisatie van deskundigheidseisen / opleidingen

---

<sup>1</sup> VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg), NVVPZ (Nederlandse Vereniging van Verpleegkundigen in de Palliatieve Zorg), VIKC (Vereniging van Integrale Kankercentra), NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging), ZN (Zorgverzekeraars Nederland), NPTN (Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland)



- De functie van netwerken

### \* **Werkgroep ondersteuning netwerken**

Agora en VIKC werken samen in de landelijke ondersteuning van de netwerkcoördinatoren. Doel is hen te informeren over specifieke onderwerpen en hen de mogelijkheid te bieden kennis en ervaringen uit te wisselen. Twee keer per jaar wordt een landelijke themabijeenkomst voor netwerkcoördinatoren georganiseerd. Medio 2006 is onder netwerkcoördinatoren geïnventariseerd welke thema's in de belangstelling staan.

### \* **Werkgroep advies, informatie en voorlichting**

Het merendeel van de consultatieteams is uitsluitend beschikbaar voor zorgverleners en zorggerelateerde vragen. Ook netwerkcoördinatoren hebben in principe geen 'vraagbaakfunctie' voor het algemene publiek. Er zijn tot op heden dan ook weinig mogelijkheden voor patiënten en hun naasten om 'vrijblijvend' vragen over het lokale zorgaanbod, over mogelijk in te zetten hulpmiddelen gedurende een palliatief traject, over (plaatselijke) regelingen, etc. te kunnen stellen. De werkgroep AIV zal in eerste instantie de ontwikkelde initiatieven t.a.v. lokale/regionale patiëntenvoorlichting inventariseren. Daarna zal, zo mogelijk in samenwerking met patiëntenorganisaties en de desbetreffende netwerkvertegenwoordigers een handreiking geschreven worden met daarin mogelijkheden voor de aanpak en opzet van patiëntenvoorlichting t.a.v. palliatieve zorg.

### \* **Werkgroep professionalisering spirituele/psychosociale zorg**

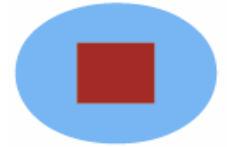
In 2007 zal door Agora een werkgroep professionalisering opgestart worden, gericht op spirituele zorg en /of psychosociale zorg. Doel van de werkgroep is het inventariseren van reeds bestaande initiatieven en te kijken hoe deze beroepsgroepen zich verder zouden kunnen professionaliseren op het gebied van palliatieve zorg.

### \* **Agora ethiek en spiritualiteit**

De agora ethiek en spiritualiteit is in 2005 uitgebreid met een aantal leden met affiniteit en/of ervaring m.b.t. de spirituele ondersteuning van patiënten en naasten in de palliatieve fase. N.a.v. de in 2005 opgestelde vragenlijst voor PTZ-instellingen rondom het onderwerp 'continuïteit van psychosociale en geestelijke ondersteuning rondom en na het overlijden' is in 2006 door een master-student een literatuuronderzoek gedaan. Hierbij is ook literatuur betrokken die gaat over spirituele zorg in de thuissituatie. Op dit moment zijn er ten aanzien van spirituele en psychosociale zorg voor mensen die thuis sterven lacunes op het gebied van deskundigheid en toegankelijkheid. Wel vinden diverse experimenten plaats, o.a. rond transmuralisering van geestelijke verzorging.

De agora ethiek en spiritualiteit heeft in juni 2006 een werkconferentie gehouden als opstap voor een betere inbedding van psychosociale en spirituele zorg in het reguliere aanbod Palliatieve Zorg. Uit de werkconferentie volgen een aantal actiepunten voor 2007:

- Netwerken palliatieve zorg zullen ondersteund worden bij het indienen van projectplannen 'Spirituele (en psychosociale) zorg in de laatste fase' bij lokale



fondsen/sponsors/overheid. Een te ontwikkelen productomschrijving 'spirituele zorg in de palliatieve fase' zal onderdeel van zo'n projectomschrijving uitmaken. Daarin o.a. een omschrijving van wat een netwerk op het gebied van spirituele zorg zou moeten kunnen leveren.

- De financiering van geestelijke verzorging is een belangrijk knelpunt. Landelijke partijen zullen in 2007 door Agora rond de financiering bij elkaar gebracht worden.
- Uit de werkconferentie kwam een duidelijke vraag naar voren naar een goed scholingsaanbod voor alle zorgverleners die rond een patiënt verenigd zijn. Het gaat dan met name om het sensibeler worden voor levens- en zingevingsvragen; het onderkennen en niet uit de weg gaan van dergelijke vragen. Deze agora zal reeds bestaande instrumenten en scholingen in 2007 verder inventariseren.

In 2007 wordt een vervolgbijeenkomst gehouden.

In het VIKC-handboek palliatieve zorg (2006) is een richtlijn Existentiële crisis opgenomen. De agora ethiek en spirituele zorg heeft zich daar over gebogen en wil in samenspraak met de redactie van dit boek proberen te komen tot een richtlijn die meer concrete handvatten biedt voor de zorgverleners en ook de levensbeschouwelijke ondersteuning recht doet.

Er zal aandacht besteed moeten worden aan verdere professionalisering van geestelijk verzorgers op het gebied van palliatieve zorg. Dit zo mogelijk in samenwerking met de beroepsvereniging en de VIKC. Ook zal worden nagegaan of en hoe de spirituele zorg binnen consultatieteams verankerd zou kunnen worden.

### \* Agora onderzoek

De huidige agora onderzoek is voortgekomen uit de gezamenlijke onderzoeksgroepen die indertijd in COPZ-verband opereerden ('Studiegroep empirisch onderzoek in de palliatieve zorg'). Met de start van academische kenniscentra palliatieve zorg in Amsterdam, Rotterdam en Nijmegen in 2007 kan agora onderzoek het platform worden om de verschillende onderzoeksprogramma's met elkaar af te stemmen en promovendi de gelegenheid te bieden de voortgang van hun onderzoek te presenteren. Ook de overige academische centra kunnen uiteraard participeren in deze agora.

De centra leveren een belangrijke input voor de projecten-database (zie kerntaak 3).

### \* Agora verpleegkundigen

De agora verpleegkundigen wordt gevormd door de Nederlandse Vereniging van Verpleegkundigen werkzaam in de Palliatieve Zorg (NVVPZ). In 2007 wil Agora samen met de NVVPZ, evenals in 2006 de bedoeling was, activiteiten organiseren die gericht zijn op verpleegkundigen die (nog) geen lid zijn van de NVVPZ, maar wel palliatieve zorg verlenen. Hierbij wordt gedacht aan een activiteit voor verpleegkundigen, die in hun werkzaamheden te maken hebben met palliatieve zorg bijvoorbeeld patiënten met COPD of hartfalen of op de intensive care. Ook zal de NVVPZ participeren in een studiedag voor wijkverpleegkundigen.

Het is nog niet duidelijk wat de fusie van de NVVPZ met de Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) voor de gewenste ondersteuning vanuit Agora zal gaan betekenen. Dit is mede afhankelijk van de ontwikkelingen met betrekking tot het lidmaatschap van de V&VN. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) komt



voort uit verpleegkundige en verzorgende beroepsverenigingen die aangesloten zijn bij de (voormalige) koepel AVVV. Op 1 augustus 2006 is deze koepel gefuseerd met 15 beroepverenigingen tot één nieuwe, grote en krachtige vereniging. In december 2006 fuseren nog eens 20 lidorganisaties (waaronder de NVVPZ). Taken van Agora tot nu toe betreffen o.a. het voeren van het secretariaat, ondersteuning bij de ontwikkeling en verbetering van de website. Activiteiten die voor 2007 gepland staan, zijn de organisatie van een uitwisselingsbijeenkomst met verpleegkundigen uit Vlaanderen in september 2007. Deze bijeenkomst stond aanvankelijk voor 2006 gepland, maar is vanwege de bijdrage van de NVVPZ aan de congressen van de VVoV en de NPTN niet doorgegaan. De beleidsmedewerker van Agora is ook vertegenwoordigd binnen de commissie Deskundigheidsbevordering, waarbinnen gewerkt wordt aan het beschrijven van de verschillende competentieniveau's voor verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve zorg. Ook kan desgevraagd ondersteuning geboden worden bij activiteiten van de commissies kwaliteit, communicatie en de congrescommissie.

### \* **Werkgroep palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking**

De werkgroep palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is een breed samengestelde groep met vertegenwoordigers van de VIKC, het Patiënten/Consumenten Platform, de V&VN, afd. VGZ (Werveling), de V&VN, regio Gelderland en het NIVEL. De groep is in 2006 vijf keer bij elkaar geweest. De eerste keren waren gericht op de voorbereiding van het symposium 'Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, een uitdaging!' op 11 april 2006. Dit succesvolle symposium, gericht op het management en beleidsmakers in de VG-sector, heeft Agora veel nieuwe relaties opgeleverd in deze sector. Tijdens dit symposium zijn o.a. de resultaten van het NIVEL-onderzoek gepresenteerd. Er is een bundel uitgegeven als weerslag van deze dag, die via de website [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl) te downloaden is. In 2007 zal een vervolgbijeenkomst georganiseerd worden zodat het onderwerp in de belangstelling blijft staan en nieuwe ontwikkelingen gepresenteerd kunnen worden.

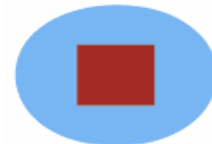
De eerder geformuleerd actiepunten blijvend leidend voor het actieprogramma 2007:

- Onderbouwing van het belang van palliatieve zorg voor de verstandelijk gehandicaptensector en (op onderzoek gebaseerde) P.R.
- Ontwikkelen digitale informatie t.b.v. palliatieve zorg binnen de VG-sector
- Casuïstiek optekenen
- Deskundigheidsbevorderingsactiviteiten

Wat betreft de onderbouwing wordt nauw samengewerkt met het NIVEL.

Het dossier verstandelijk gehandicapten wordt uitgebreid en op de nieuwe website geplaatst. Een handleiding voor het op instellingsniveau realiseren van een 'Handboek palliatieve zorg binnen een VG-instelling' wordt in 2007 ontwikkeld en zo mogelijk in verschillende instellingen uitgetoetst.

Daarnaast is er in 2006 een format voor casuïstiekbeschrijvingen ontwikkeld. Op basis daarvan zijn een aantal casussen opgetekend door 2 studentes van de HAN-Hogeschool. Deze zullen in 2007 m.n. ingezet worden voor teamtrainingen. Het streven is om met het ontwikkelde format in 2007 het aantal casussen uit te breiden.



De beroepsvereniging van verpleegkundigen en verzorgenden in de VGZ, Werveling, heeft het voor 2006 geplande congres over palliatieve zorg verschoven naar begin 2007. Agora zal daarbij inhoudelijk en/of organisatorisch een rol spelen.

### \* **Werkgroep professionele thuiszorg**

In 2006 is de werkgroep professionele thuiszorg opgericht. Doelstelling van de werkgroep is het gezamenlijk formuleren en oppakken van enkele verbeterpunten. De werkgroep heeft in 2006 gewerkt aan de ontwikkeling van het Landelijk kader voor zorgprogrammering palliatieve zorg<sup>2</sup>. Daarnaast heeft de werkgroep een bijdrage geleverd aan het Nationaal Congres Palliatieve Zorg. Voor 2007 staat de organisatie van een landelijke bijeenkomst voor wijkverpleegkundigen op het programma. (Enkele) leden van de werkgroep zullen betrokken worden bij de verdere uitwerking van het VIKC-project zorgprogrammering palliatieve zorg.

### \* **Werkgroep palliatieve dagzorg**

Tot voor kort was palliatieve dagzorg nog een onbekend verschijnsel in Nederland, terwijl in ons omringende landen, zoals Engeland en België, specifieke voorzieningen voor palliatieve dagzorg al langer een bekend verschijnsel zijn. In 2006 zijn diverse instellingen daadwerkelijk gestart met het aanbieden van palliatieve dagzorg in hun regio. Deze initiatieven waren al eerder samengebracht in de werkgroep palliatieve dagzorg.

In 2006 heeft het Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg een vooronderzoek, in opdracht van Agora, gedaan naar dagzorg in Nederland en heeft men een onderzoeksvoorstel uitgewerkt. Doel van het onderzoeksvoorstel is om in gezamenlijkheid het concept palliatieve dagzorg in de Nederlandse samenleving vorm te geven en te onderzoeken.

De volgende onderzoeksvragen zijn hierbij van belang:

- Welke vorm(en) van palliatieve dagzorg is (zijn) het meest geschikt voor de Nederlandse situatie?;
- Wat is het effect van dit zorgaanbod op de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase?
- Hoe doeltreffend en doelmatig is dit type zorgaanbod in vergelijking met andere zorgvormen?

Dit onderzoeksvoorstel zal door het Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg bij diverse instanties worden ingediend, zodat in 2007 gestart kan worden met het onderzoek. In 2007 zal Agora de uitwisseling tussen de vertegenwoordigers van de diverse organisaties

---

<sup>2</sup> Het door werkgroepen van Agora ontwikkelde Landelijk kader voor zorgprogrammering in de palliatieve zorg (mei 2006) is bedoeld als basisdocument voor de verdere uitwerking van een stramien voor zorgprogrammering palliatieve zorg. Dit gaat in 2007 onder auspiciën van de VIKC door het recent opgerichte fusie-kennisinstituut voor langdurige zorg uitgewerkt worden. Daarnaast kunnen beleidsmakers in de palliatieve zorg het kader als referentiekader gebruiken bij verdere beleidsuitwerking in hun setting.



blijven faciliteren. De projectgroep zal diverse malen bijeenkomen om de resultaten te bespreken en van elkaar te leren.

### \* Cliëntenraden

Sinds de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) in 1996 in werking trad, moeten zorginstellingen een cliëntenraad hebben. In een cliëntenraad krijgen cliënten de kans om mee te praten en mee te beslissen over zaken die hen aangaan. Ook voor high care hospices en Bijna Thuis Huizen is het instellen van een cliëntenraad een wettelijke verplichting. Toch is het van belang dat ook voor deze instellingen inspraak van (vertegenwoordigers) van cliënten is gewaarborgd. In 2006 is samen met de NPV een onderzoekje gedaan onder cliëntenraadsleden en hun betrokkenheid bij en kennis over palliatieve zorg (beleid). De meeste cliëntenraadsleden bleken te weinig met dit onderwerp te maken te hebben in hun instelling om er iets fundamenteels over te kunnen zeggen. De geconsulteerde hospices/bijna-thuis-huizen bleken geen meerwaarde te zien in het instellen van een cliëntenraad, aangezien hun zorg altijd al goed geëvalueerd wordt met de cliënt en naasten. In de praktijk zijn cliëntenraden in gespecialiseerde palliatieve zorginstellingen niet te realiseren. Met de NPV is afgesproken om niet op dit spoor verder te gaan (zie Ouderenbonden). Wel zal via patiënttevredenheidsonderzoeken worden gewaarborgd dat de patiënten/cliënten invloed hebben op het beleid. (zie onder: cliëntenraadpleging in het volgende hoofdstuk).

### \* Ouderenbonden

Met de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) is afgesproken om via de ouderenbonden een ingang te zoeken richting een (mogelijk) in palliatieve zorg geïnteresseerd publiek (50-plus, als kind of partner geconfronteerd met mensen in hun laatste fase). Ouderenbonden organiseren regelmatig themabijeenkomsten. Binnen de Protestants Christelijke Ouderen Bond (PCOB) is palliatieve zorg al jaren een thema, waar men ook al sprekerslijsten e.d. voor heeft opgesteld. Het idee is om die aanpak te intensiveren én uit te zetten naar de andere ouderenbonden via de CSO (Coördinatieorgaan Samenwerkende Ouderenorganisaties).

### \* Palliatieve zorg in het ziekenhuis

In toenemende mate houden ziekenhuizen zich bezig met palliatief terminale zorg. In 2006 is geïnventariseerd welke concrete activiteiten er door ziekenhuizen op dit gebied worden uitgevoerd. De inventarisatie leidde tot een overzicht van de diverse activiteiten die in ziekenhuizen zijn en worden ontplooid. In 2007 zal een eerste bijeenkomst worden georganiseerd waarbij verschillende initiatieven gepresenteerd zullen worden. Het accent zal daarna gelegd worden op de gezamenlijke ontwikkeling van 'best practices'. Hiervoor kunnen regionale kenniskringen worden gevormd, bij voorkeur in IKC-verband, waarin projectkennis wordt uitgewisseld.

Zowel de ziekenhuizen die al initiatieven ontwikkeld hebben als ziekenhuizen die plannen hebben in die richting kunnen hun voordeel doen met de uitkomsten.



## \* Werkgroepen GGZ

Naar aanleiding van signalen heeft Agora in 2006 mensen uit de GGZ bij elkaar gehaald. Er is o.a. een artikel over 'Palliatieve zorg in de GGZ' voorbereid en bediscussieerd. Na deze oriëntatiefase zijn 2 groepen gestart die zich bezighouden met palliatieve zorg in de GGZ.

Groep 1 is gericht op palliatieve terminale zorg voor psychiatrische patiënten. De doelen zijn:

1. In kaart (laten) brengen wat er bekend is over de palliatieve zorg in de laatste levensfase binnen de GGZ. Waar mensen aan sterven, om hoeveel mensen het gaat, hoe die mensen binnen de GGZ opgevangen worden (of niet), of er gebruik gemaakt wordt/kan worden van (onderdelen van) het reguliere PZ-aanbod. Welke knelpunten zijn er?
2. Uit (laten) zoeken hoe psychiatrische problematiek zich in de laatste fase ontwikkelt.
3. In kaart brengen van hulpmiddelen, materialen, protocollen, etc.

Er zal geprobeerd worden onderzoeksinstituten te enthousiasmeren om deze vragen op te pakken. Het Nivel-onderzoek over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft laten zien dat een dergelijke onderbouwing een 'must' is om zowel beleidsmatige als media-aandacht te krijgen.

Groep 2 is gericht op verkenning van de mogelijkheden van de principes van palliatieve zorg voor de totale GGZ-populatie/ breedte van PZ in de GGZ. De doelen zijn:

1. Definiëren/ literatuuronderzoek doen over de vraag 'wanneer iemand psychiatrisch uitbehandeld is' en of dat ook gezegd/ geregistreerd wordt, zodat het voor alle betrokkenen duidelijk is dat een palliatief traject in gang gezet kan worden.
2. Hoe zou zo'n palliatief traject er idealiter dan uit kunnen zien. Wat zijn de belangrijkste specifieke kenmerken van de zorg, die nu gemist worden.

Agora ondersteunt en faciliteert beide groepen. Tevens zal een symposium over Palliatieve zorg in de GGZ worden voorbereid.

## Deelname overige werkgroepen

### \* Platform palliatieve zorg en kinderen

In 2006 is het opgericht en een beleidsplan opgesteld. Hiermee wil het Platform PZK richting geven aan haar werkzaamheden. In het beleidsplan verwoordt het Platform PZK:

- haar visie op palliatieve zorg voor kinderen;
- de doelstelling van het platform;
- de wijze waarop het platform haar doelstelling wil bereiken.

Agora neemt deel aan dit platform.

De doelstelling van het Platform PZK is erkenning van de eigenheid van palliatieve zorg voor kinderen en de verankering daarvan in Nederland bevorderen zodat de best mogelijke kwaliteit van leven en zorg voor hen en hun gezinsleden wordt verkregen. Er is een aantal werkgroepen ingesteld met diverse taken.



Agora neemt deel aan de werkgroep inventarisatie. Doelen:

1. De werkgroep Inventarisatie laat een inventarisatie uitvoeren naar één of meerdere van de genoemde knelpunten in het beleidsplan op basis van de visie van het platform.
2. De inventarisatie legt de basis voor het benoemen van maximaal 3 speerpunten voor het platform die leiden tot de verankering van palliatieve zorg voor kinderen in Nederland. De inventarisatie geeft het belang aan en geeft praktische aanknopingspunten voor de uitvoering van de speerpunten. De inventarisatie biedt resultaten aan/ verschaft inzichten die nog niet eerder verwoord zijn in Nederland.

Voor de inventarisatie wordt vanuit het platform naar financiering gezocht. Eind 2007 zal deze inventarisatietaak afgerond worden. Agora zal de resultaten via de website toegankelijk proberen te maken.

Gezien de taak en functie van Agora zou het (onafhankelijke) platform binnen Agora ondergebracht kunnen worden en daarmee worden ondersteund; een verkenning van de mogelijkheden daartoe was eind 2006 gaande.

### \* Werkgroep doelgroepverbreding

Agora is lid van de VIKC-werkgroep doelgroepverbreding. Deze werkgroep heeft als taken:

- het integreren van de principes van palliatieve zorg in de zorg voor **alle** patiënten met een levensbedreigende aandoening (waarbij specifieke aandacht voor chronische progressieve aandoeningen, anders dan kanker, specifieke doelgroepen zoals kinderen, ouderen en verstandelijk beperkten en specifiek locaties: patiënten in ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen)
- het bundelen en verspreiden van kennis over palliatieve zorg m.b.t. tot bovengenoemde patiëntengroepen.

In 2007 zal in deze groep geparticipeerd blijven worden.



## 3: Voorlichting en actieve kennisoverdracht

### Inleiding

De hieronder vallende activiteiten richten zich vooral op een bewustwordingsproces voor zover het gaat om het algemene publiek en op kennisoverdracht voor zover het specifieke, veelal professionele doelgroepen betreft. Voor het jaar 2007 is besloten de activiteiten richting publiek, patiënten en naasten verder te ontwikkelen, liefst in combinatie met andere organisaties als patiëntenverenigingen. Ook activiteiten voor zorgverleners (inclusief vrijwilligers) zullen waar mogelijk worden georganiseerd in nauwe samenwerking met anderen. Voorlichting en kennisoverdracht zal vooral worden gestimuleerd middels het organiseren van themabijeenkomsten en het beschikbaar stellen van informatie via de website van Agora en andere daarvoor relevante sites. Hieronder worden de verschillende themabijeenkomsten en de te ontwikkelen informatieproducten beschreven.

### Voorlichting en Bewustwording

#### \* Internationale dag van de palliatieve zorg

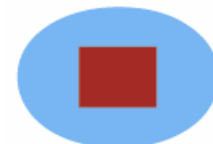
In 2005 en 2006 zijn in Nederland activiteiten georganiseerd in het kader van de internationale dag van de palliatieve zorg. De activiteiten zijn een resultaat van samenwerking tussen KWF, NPTN, VPTZ, VIKC, NPCF en Agora. Op het moment van schrijven van dit werkplan was nog niet duidelijk op welke wijze deze activiteit in 2007 zal worden uitgevoerd. De activiteiten in dit kader horen onder de gewenste bewustwording van het algemene publiek. Daarbij staat centraal het inzichtelijk maken van de beschikbaarheid van palliatieve zorg en de mogelijkheid van keuzes, ook in de laatste levensfase.

#### \* KiesBeter.nl

In 2006 heeft Agora een overeenkomst gesloten met het RIVM over het beschikbaar maken van informatie over aanbod en kwaliteit van palliatieve zorg op KiesBeter.nl. KiesBeter.nl wordt gemaakt in opdracht van het Ministerie van VWS door het RIVM.

In de eerste helft van 2007 zal de eerste informatie afkomstig uit landelijke overzichten palliatieve zorgvoorzieningen via een keuzesite palliatieve zorg op KiesBeter.nl door het publiek geraadpleegd kunnen worden. Het gaat in deze samenwerking om het structureel beschikbaar stellen van consumenteninformatie aan mensen die een beroep doen op instellingen die palliatieve zorg bieden. De consumenteninformatie wordt opgebouwd vanuit het cliëntenperspectief.

De opbouw van de database Zorg Kiezen is zodanig dat de gewenste informatie relatief eenvoudig vanuit deze database kan worden geïmporteerd in KiesBeter.nl. Vanuit KiesBeter.nl zou dan de consument aanvullende informatie krijgen over de instelling via de resultaten van tevreden.nl (zie hierna onder: Cliëntenraadpleging) en via de netwerksites, een gezamenlijk product van VIKC en Agora, van waaruit de database Zorg Kiezen wordt gevuld.



### \* Cliëntenraadpleging

In samenwerking met Tevreden.nl zal in 2007 gewerkt worden aan een Tevreden platform voor palliatieve zorg, onder de naam [www.palliatief.tevreden.nl](http://www.palliatief.tevreden.nl). Hiermee kunnen alle deelnemende organisaties doorlopend de ervaringen en verwachtingen van diverse betrokkenen (nabestaanden, medewerkers) in kaart brengen. Met behulp van de resultaten van de tevredenheidsonderzoeken kunnen de deelnemende organisaties hun zorgverlening verbeteren. Voor Agora biedt het mogelijkheden om relatief eenvoudig de betrokken organisaties te benaderen met vragen over actuele kwesties en behoeften.

Na een inventarisatie van de huidige evaluatiemethoden zal in een groep met deelnemers uit verschillende soorten palliatieve zorgvoorzieningen gekeken worden naar de vragenlijsten die in het platform ingezet zullen worden.

Voor het opstellen en actueel houden van de vragenlijsten wordt samenwerking gezocht met het NPTN en ActiZ, die de resultaten van het tevredenheidsonderzoek kunnen betrekken bij de verdere ontwikkeling van het kwaliteitsbeleid.

## Kennisoverdracht

### \* WMO en palliatieve zorg

De WMO zal ook voor de organisaties en instellingen actief binnen de palliatief terminale zorg ingrijpende consequenties hebben. Als landelijk informatiecentrum dient Agora op de hoogte te zijn van het doel, inhoud en effecten van de WMO voor dit specifieke onderdeel van de zorg.

De invoering van de WMO heeft vertraging ondervonden. Als gevolg daarvan kon de in 2006 geplande voorlichting niet doorgaan. Inmiddels is duidelijk dat bepaalde onderdelen van de palliatieve zorg niet zullen worden overgeheveld (CVTM) maar andere wel. De informatiebehoefte in 2007 zal dus groot zijn. Te verwachten is dat er veel verschillen zullen optreden tussen de uitvoering in diverse netwerken. De in 2006 geplande start van het uitwisselingsplatform is, vanwege het uitstellen van de invoering van de WMO en de organisatie van het Nationaal Congres, niet doorgegaan. In 2007 zal Agora (doorgaan met het) uit verschillende bronnen informatie verzamelen en deze beschikbaar stellen via de website in de vorm van een 'dossier WMO' aan een ieder die geïnteresseerd en/of betrokken is bij dit onderwerp. Op deze wijze kunnen nieuwe ontwikkelingen snel en adequaat worden toegevoegd aan het dossier.

### \* Landelijk congres palliatieve zorg

In overleg met NPTN, Kenniscentra en andere landelijke organisaties op het gebied van palliatieve zorg worden de mogelijkheden onderzocht om een vervolg te geven aan het eerste nationale congres palliatieve zorg dat in november 2006 georganiseerd werd. Naar verwachting wordt dit een tweejaarlijkse gebeurtenis, zodat in 2007 met de voorbereiding van het congres in 2008 zal worden begonnen. Agora zal hierbij naast organisatorisch ook inhoudelijk betrokken zijn, aangezien het congres een goed podium biedt voor uitwisselen van ervaringen en overdracht van de activiteiten voor de diverse agora's en werkgroepen.



### \* **Verbreiding naar andere doelgroepen**

In 2007 werd door IKC's en Agora in algemene zin aandacht besteed aan niet-oncologische en specifieke doelgroepen, zoals ALS-patiënten, chronisch zieke ouderen, kinderen, verstandelijk gehandicapten en psychiatrische patiënten.

In 2006 heeft Agora zitting genomen in de VIKC-werkgroep doelgroepverbreiding, die tot doel heeft actief en gericht kennis te verzamelen en te verspreiden met betrekking tot niet-oncologische en specifieke patiëntendoelgroepen. Er is een globale onderlinge taakverdeling afgesproken welke organisatie(s) zich richt op welke doelgroep(en). Voor 2006 lag de nadruk van de VIKC-werkgroep op ouderen in verpleeg- en verzorgingshuizen. Doel is expertise (inhoud van de zorg) en modellen (voor de organisatie van zorg) te ontwikkelen per specifieke doelgroep. Ontwikkelde expertise en modellen worden landelijk verspreid onder de zorgverleners, netwerken en consultatieteams. Een middel hiertoe kan zijn het gezamenlijk organiseren van landelijke symposia en het aanleggen van digitale dossiers.

Gedacht wordt aan de volgende doelgroepen voor 2007 (al of niet samen met de VIKC): mensen met hartfalen/COPD, psychiatrische patiënten, verstandelijk gehandicapten en kinderen.

De netwerken worden gestimuleerd om binnen hun verzorgingsgebied voorkomende zorginstellingen voor specifieke patiëntengroepen (GGZ-instellingen, verstandelijke gehandicapten, kinderspices) te betrekken bij hun netwerkactiviteiten. Tevens worden consultatieteams gestimuleerd contacten te leggen met deskundigen uit de diverse specifieke werkvelden.

### \* **Palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen**

Dit is opgenomen in de werkgroep Doelgroepverbreiding.



## 4: Kennis verzamelen en beschikbaar stellen

### Inleiding

De derde kerntaak van Agora is het verzamelen en/of genereren en ter beschikking stellen van kennis. Agora blijkt in toenemende mate als de ingang voor informatie over palliatieve zorg te worden gezien. Het gaat hierbij nadrukkelijk om zowel het algemene publiek als om professionals die werkzaam zijn binnen de palliatieve zorg.

De kennis zal vooral worden verspreid via de moderne communicatiemiddelen.

### Beleidsinformatie

De samenwerking met de VIKC aan de netwerksites zorgt voor een beter landelijk overzicht van zorgaanbieders. Deze informatie kan, mits op de juiste wijze gestructureerd, een bijdrage leveren aan de informatie die het ministerie in verband met de beleidsontwikkeling nodig heeft. 2006 was in principe het laatste jaar van de NIVEL-monitor, maar het is uiteraard wenselijk dat de overheid de ontwikkelingen kan blijven volgen. Bij de opbouw van de databank is hieraan al de nodige aandacht besteed; de uitdaging voor 2007 is vooral om het informatieaanbod zo groot mogelijk te maken, door het gebruik van de VIKC-Agora netwerksites te stimuleren op alle mogelijke manieren.

Ook voor de zorgaanbieders levert dat voordelen op; de belasting met diverse enquêtes zal hierdoor drastisch kunnen verminderen.

Een en ander wordt verder vergemakkelijkt wanneer de zorgaanbieders gebruik maken van de in samenwerking met tevreden.nl in 2006 ontwikkelde vragenlijsten, die niet alleen een direct inzicht geven in de ervaren kwaliteit op instellingsniveau, maar tevens zodanig zullen worden geconstrueerd dat via “branche-rapporten” prestatie-indicatoren beschikbaar komen voor de palliatieve zorg.

Dit levert uiteraard ook relevante beleidsinformatie op.

### Documentatiecentrum

De collectie van het documentatiecentrum wordt telkens geactualiseerd en aangevuld. Via <http://documentatiecentrum.palliatief.nl> kan online de catalogus geraadpleegd worden en kunnen publicaties onder gunstige condities geleend of gereserveerd worden. Regelmatig worden aanwinstenlijsten gemaakt en verspreid.

Het documentatiecentrum heeft jaaroverzichten gemaakt van nieuws- en persberichten over palliatieve zorg. Via de website van het documentatiecentrum kunnen jaaroverzichten van 2002, 2003, 2004 en 2005 gedownload worden. Begin 2007 zal een vergelijkbaar overzicht worden gemaakt van 2006 (palliatieve zorg in het nieuws in 2006).

Het documentatiecentrum is in maart 2005 uitgebreid met een projectendatabank. Deze databank geeft een overzicht van lopende en afgeronde onderzoeksprojecten op het gebied van palliatieve zorg in Nederland.

In 2006 is via de agora onderzoek en de agora netwerken actief gewerkt aan het verder vullen en updaten van deze database. Ook in 2007 zal aandacht besteed worden aan het actueel houden van de informatie over onderzoeksprojecten palliatieve zorg.



## Landelijke website palliatief.nl

Via de website [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl) wordt door Agora kennis en informatie over palliatieve zorg beschikbaar gesteld. In 2006 is de website herzien.

Op de vernieuwde website worden diverse landelijke overzichten getoond. Het gaat hier om een overzicht van palliatieve zorgvoorzieningen, een lijst van netwerken palliatieve zorg en informatie over consultatieteams. De overzichten zijn deels afkomstig uit eigen databases en deels uit de database Zorg Kiezen die als onderdeel van het project Website Netwerk Palliatieve Zorg is ontwikkeld.

De EAPC heeft de via Agora ontwikkelde database waarin gegevens over de abstracts van de EAPC-congressen worden bijgehouden in 2006 overgenomen. Informatie over de abstracts wordt ook via palliatief.nl toegankelijk gemaakt.

In 2006 zijn voor verschillende onderwerpen dossiers gemaakt. Op de herziene site zijn deze dossiers als thema's terug te vinden. Zo zijn er dossiers/thema's over palliatieve dagzorg, complementaire zorg en financiering van palliatieve zorg. In 2007 zullen meer thema's aan de site toegevoegd worden.

### Mogelijke onderwerpen voor dossiers zijn:

- Pijn
- Opzetten hospice
- Complementaire zorg
- Palliatieve dagzorg
- Cliëntenraden
- Financiering palliatieve zorg
- Specifieke doelgroepen
- Casemanagement
- Psychosociale en spirituele zorg
- Indicatiestelling
- Netwerken
- Beslissingen rond het levenseinde
- Paramedische ondersteuning

Op grond van de behoefte(n) in de palliatieve sector kan worden gestart met nieuwe thema's of kunnen bestaande thema's worden gesloten. De onderdelen van een thema zijn zo mogelijk: de praktijk, veelgestelde vragen, onderzoek, achtergrond en links.

## Website netwerken palliatieve zorg

Agora en de VIKC hebben in 2006 samengewerkt aan websites voor netwerken palliatieve zorg in het project 'Website Netwerk Palliatieve Zorg'. De samenwerking betreft:

- o een landelijk portaal ([www.netwerkpalliatievezorg.nl](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl)) waaraan nieuwe netwerksites worden gekoppeld,
- o een basisontwerp voor netwerksites vastgelegd in de voorbeeldsite [www.netwerkpalliatievezorg.nl/centrum](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/centrum),
- o de database Zorg Kiezen (informatie over palliatieve zorgmogelijkheden).

In 2006 zijn ongeveer 30 netwerksites gestart. Er wordt gestreefd naar 50 à 60 deelnemende netwerken eind 2007.



In 2007 zal een webmaster voor 10 uur per week aangesteld worden voor de coördinatie van website 'Netwerk Palliatieve Zorg'. De webmaster is verantwoordelijk voor de dagelijkse gang van zaken ten aanzien van 'Netwerk Palliatieve Zorg' en wordt aangestuurd door en is verantwoording verschuldigd aan de programmaleider palliatieve zorg van de VIKC en de directeur van Agora tezamen.

De webmaster zal zich in 2007 bezig houden met de volgende werkzaamheden: het actueel houden en beheren van het portaal, het aanmaken van netwerksites en gebruikers, het verder ontwikkelen en geven van instructies, het uitvoeren van een helpdesk, het bij elkaar roepen van de gebruikersraad, het realiseren van andere vormen van gebruikersoverleg zoals bijvoorbeeld regionale bijeenkomsten in samenwerking met de Integrale Kankercentra en het verder verbeteren en aanpassen van netwerksites en portaal.

## Websitepromotie/linksverzamelingen

In 2007 zal net als in voorgaande jaren aandacht worden besteed aan websitepromotie. Dit gebeurt door de landelijke website, de netwerksites, de website van het Agora Documentatiecentrum, de pagina's met linksverzamelingen en andere sites waaraan Agora ondersteuning biedt, eens per maand aan te melden bij zoekmachines zoals Google, Vinden.nl, Yahoo, Vindex, Ilse, Kobala e.d. Onderdeel van websitepromotie is ook het zorgen voor linkvermeldingen op relevante sites op het gebied van palliatieve zorg en het stimuleren van websitebezoek via een digitale nieuwsbrief.

Agora beschikt over een uitgebreide verzameling links. Deze verzamelingen worden op verschillende manieren beschikbaar gesteld. Het opzetten en bijhouden van linksverzamelingen draagt bij aan het toegankelijk maken van via internet beschikbare informatie over palliatieve zorg. Bijkomend voordeel is de extra mogelijkheid om websites te promoten.

Er wordt gewerkt aan verzamelingen op zogenaamde verzamelpagina's:

<http://palliatievezorg.verzamelgids.nl>

<http://netwerkpalliatievezorg.verzamelgids.nl>

<http://palliatievezorg.boogolinks.nl>

Verder wordt gewerkt aan een categorie 'palliatieve zorg' in het Nederlandse deel van een wereldwijde database van websites, het Open Directory Project.

## Agora Nieuwsbrief

Door middel van digitale nieuwsbrieven wil Agora geïnteresseerden op de hoogte houden van de ontwikkelingen in de palliatieve zorg en de activiteiten van Agora. Bijkomend effect is dat zo het websitebezoek gestimuleerd wordt. De oplage is gegroeid van 500 in augustus 2004 naar ongeveer 700 ontvangers in september 2006. Mensen kunnen zelf aan- of afmelden voor de nieuwsbrief. Vaste onderdelen in de nieuwsbrief zijn: nieuws, oproepen, agenda, algemene informatie en bereikbaarheid en aan-/afmelden. In 2007 zal de nieuwsbrief eens per maand verschijnen.

## Dossier paramedische ondersteuning

Het met ondersteuning van Agora opgerichte Intercollegiale Overleg Fysiotherapie, aangehaakt bij de KNGF, kwam na een voorzichtige start in 2005, in 2006 toch niet van de grond. Fysiotherapeuten blijken als 'kleine zelfstandigen' weinig ruimte te hebben voor een



erg specifiek onderwerp als 'palliatieve zorg'. De meeste fysiotherapeuten krijgen daar nauwelijks mee te maken. Agora blijft literatuur over het onderwerp verzamelen en zal zo nodig een nieuwe impuls aan dit onderwerp geven.

Het Dossier 'Paramedische zorg in de palliatieve fase' zal in 2007 verbreed worden. Hierin zullen ook documenten t.a.v. ergotherapie, logopedie, diëtik, etc. verzameld worden.

## Dossier complementaire zorg

De agora ethiek en spirituele zorg heeft zich in 2005 georiënteerd op de mogelijkheden van complementaire zorg binnen de palliatieve zorg. Er bleken diverse gevoeligheden te liggen op dit gebied, met name over de vraag of een bepaald zorgaanbod 'kwakzalverij' is, valse verwachtingen wekt, of niet. Er is vanuit Agora o.a. contact gezocht met Adriaan Visser, die onderzoek heeft gedaan op dit gebied en zitting heeft in het Forum Complementaire Zorg, waaraan deelnemen: het van Praag Instituut, het Helen Dowling Instituut en de Stichting Maia. Dhr. Visser heeft het door Agora samengestelde dossier complementaire zorg geredigeerd. In 2006 is het dossier gepubliceerd.

In 2007 zal het dossier worden uitgebreid en zal er een landelijke bijeenkomst over de toepassing van complementaire zorg in de palliatieve zorg gehouden worden.

## Projecten- en productendatabase

Agora zal in overleg met de Kenniscentra en de Agora onderzoek het onderhoud van de database continueren.

## Casuïstiekboek

In 2006 zijn de voorbereidingen om te komen tot een leerboek palliatieve zorg gestart. De hoofdredactie bestaande uit mw. dr. C.C.D. van der Rijt, prof. dr. D.Th. Sleijfer, prof. dr. K. Vissers en prof. dr. W.W.A. Zuurmond, ondersteunt door Agora verwacht in de tweede helft van 2007 het boek gereed te hebben.



## 5: Internationale activiteiten

### Inleiding

Agora zal in 2007 opnieuw een actieve rol gaan spelen als intermediair bij internationale contacten. Dit zal tot uitdrukking worden gebracht in het faciliteren van de organisatie van internationale conferenties op het gebied van patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek, het bevorderen van de deelname van Nederlandse instituten aan internationale projecten en het actief uitdragen van de ontwikkelingen in Nederland op het gebied van palliatieve zorg en, in samenwerking met het NPTN als collective member van de EAPC, het beschikbaar stellen en toegankelijk maken van in EAPC verband ontwikkelde kennis, zoals de guidelines en het exchange-programma.

### Participatie in internationale samenwerking

#### Centres of excellence /organisation, education and research in Palliative care

De EAPC heeft een taskforce ingesteld op basis van een initiatief uit Nederland. De taskforce is begonnen met het beschrijven van centres of excellence, maar werd er mee geconfronteerd dat dit pas mogelijk is wanneer het gehele systeem van organisatie, onderwijs en onderzoek in de palliatieve zorg samenhangend is beschreven. De activiteiten van de taskforce hebben, met die gewijzigde taakstelling, in 2006 geresulteerd in een basisdocument. Voorzitter is prof. Dr. W. Zuurmond van het VUMC te Amsterdam, voor de organisatie is mw. C. van Tol verantwoordelijk, terwijl de directeur van Agora fungeert als secretaris.

Na goedkeuring door de EAPC board kan het basisdocument breed in de Europese landen worden verspreid als discussiestuk, waarna naar verwachting tijdens de EAPC conferentie in Budapest een consensusbijeenkomst kan worden georganiseerd.

Daarover zal dan worden gepubliceerd in de bladen *Palliative Medicine* en *Palliative Care*.

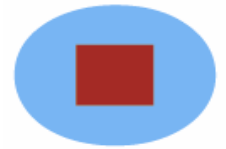
De inhoud zal ook via de website van de EAPC openbaar worden gemaakt. Getracht zal worden dezelfde procedure te volgen als die rond de vertaling van de aanbevelingen palliatieve zorg, die uiteindelijk door de Raad van Europa zijn aanvaard en gepubliceerd.

#### EAPC board

Het lidmaatschap van de directeur van Agora van de board en het executive committee brengt bepaalde verplichtingen maar vooral ook kansen en mogelijkheden met zich mee voor het betrekken van Nederland bij internationale ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg. In de portefeuille zitten financiën, congressen en, sinds 2006, vertegenwoordiging van de EAPC bij de Council of Europe. Vanuit de board is gevraagd of de directeur van Agora zich voor herverkiezing beschikbaar wil stellen, waarin is toegestemd. Het NPTN, collective member van de EAPC, heeft de aanvraag ondersteund.

#### International observatory

De 'International observatory on the end of life' biedt een overzicht van het niveau van palliatieve zorgvoorzieningen binnen diverse Europese landen. Het is in zeer korte tijd een gezaghebbend medium geworden. Agora draagt zorg voor de actualisatie van de Nederlandse gegevens.



## 6: Algemene taken

### Algemeen

Dit betreft de dagelijkse leiding van het bureau, huisvesting, administratie en dergelijke. Qua omvang worden hier geen veranderingen verwacht ten opzichte van 2005.

### Samenwerking en afstemming

Agora is, als instituut dat zich richt op afstemming en uitwisseling, per definitie gericht op samenwerking. Die samenwerking is vooral gericht op het doelmatiger bereiken van de doelstelling, het verbeteren van de palliatieve zorg in Nederland via het vergroten van kennis.

In dit kader wordt met een groot aantal partijen regelmatig overleg gevoerd.



## 7: Gezamenlijk werkplan Agora - VIKC 2007

### Samenwerking Agora-VIKC

Uitgangspunt voor de samenwerking van Agora en VIKC is de complementariteit van beide organisaties met deels eigen en deels gezamenlijke - ondersteunende - activiteiten ten behoeve van de palliatieve zorg in Nederland.

In 2006 is een intentieverklaring getekend voor samenwerking tussen Agora en VIKC. In een gezamenlijke bijeenkomst met alle beleidsmedewerkers van VIKC, Agora, programmaleider VIKC en directeur Agora is vervolgens een stap gezet in het ontwikkelen van een gemeenschappelijke visie. Verder is nagegaan welke werkgroepen wederzijdse vertegenwoordiging zouden moeten hebben en welke mogelijk zouden kunnen worden geïntegreerd. Op het moment van schrijven van dit werkplan is voorzien dat in het najaar van 2006 hierover meer concrete afspraken kunnen worden gemaakt. In het najaar van 2007 wordt een volgende gemeenschappelijke bijeenkomst gehouden.

In dit werkplan worden de door Agora en VIKC gezamenlijk geplande activiteiten voor 2007 beschreven onder de daarvoor in aanmerking komende hoofdstukken. De tekst is in gezamenlijk overleg vastgesteld, hetgeen de reden is dat de mate van uitwerking hier en daar anders is dan in de rest van het werkplan, dat onder volledige verantwoordelijkheid van Agora valt.

De gedeelten onder gezamenlijke verantwoordelijkheid van Agora en VIKC zijn:

### **Ondersteuning netwerken:**

#### **Netwerksites**

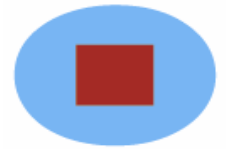
Status: lopend project.

Aandachtspunt:

1. stimuleren gebruik/afname.
2. zo mogelijk zorgprogramma integreren; eerst verdere ontwikkeling, daarna nagaan op welke wijze zorgprogrammering het beste kan worden gecommuniceerd.
3. Medio 2007 zal de tot dan toe ontwikkelde netwerksite worden geëvalueerd.

#### **Zorgprogrammering**

In 2006 is een initiatiedocument gepresenteerd door de werkgroepen Thuiszorg en Vernieuwing, met input en ervaringen van de netwerken in met name Arnhem en Roermond. Dit document: 'Landelijk kader voor zorgprogrammering in de palliatieve zorg' geeft richting aan het vanuit patiëntenperspectief kijken naar behoeften, verwachtingen en leemten in het palliatieve traject. Bij veel netwerken bleek dit een denkrichting te zijn die voorziet in een behoefte en die ondersteuning biedt aan het beter in kaart brengen en afstemmen van de palliatieve zorg op netwerkniveau. De VIKC voert in 2007 het project 'Zorgprogrammering in de palliatieve zorg' uit. Samen met Stichting Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste Thuiszorgvernieuwing (KITZ) en Agora wordt het zorgprogramma ontwikkeld. Rollen en taken van de verschillende participanten worden in de projectstructuur nader uitgewerkt.



## Randvoorwaarden

**De randvoorwaarden voor het functioneren van netwerken zullen in 2007 nader worden gedefinieerd. Het gaat dan om zaken als:**

- Financiering (via subgroep werkgroep vernieuwing)
- Structuur / netwerkfuncties
- Rol consultants in relatie tot de netwerken

In gezamenlijk overleg zal worden bepaald in welke structuur deze onderwerpen zullen worden uitgewerkt.

Ten aanzien van hun gezamenlijke activiteiten onderhouden Agora en VIKC contacten met VWS en andere relevante organisaties in de palliatieve zorg, met name organisaties van patiënten, vrijwilligers, mantelzorgondersteuners, beroepsverenigingen en brancheorganisaties.

De in 2006 ingezette samenwerking zal in 2007 worden voortgezet en op gezamenlijke onderdelen worden uitgebouwd. Daarbij heeft de VIKC aangegeven 2007 vooral te willen gebruiken om een aantal punten op de i te zetten (borging), en geen nieuwe zaken te willen starten.



## 8: Schematisch overzicht te verwachten producten

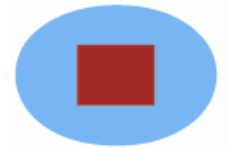
<i>Naam project</i>	<i>Aard</i>	<i>Kwartaal</i>
<b>Agora ethiek en spiritualiteit</b>	Productomschrijving 'Spirituele zorg in de palliatieve fase'	1
	Vervolgbijeenkomst werkconferentie	2
	Invitational conference 'Financiering van geestelijke verzorging' (in samenhang met de activiteiten van de werkgroep vernieuwing t.a.v. financiën)	3
	Inventarisatie instrumenten en scholingen levens- en zingevingsvraagstukken	2
	Uitbreiding richtlijn over spirituele zorg	3
	Informatie verzamelen voor module PZ voor geestelijk verzorgers	4
<b>Agora netwerken</b>	Landelijke themabijeenkomst (2x)	2-4
<b>Agora onderzoek</b>	Bijeenkomst (2x)	2-4
<b>Agora verpleegkundigen</b>	Uitwisselingsbijeenkomst Nederlandse en Vlaamse verpleegkundigen	3
<b>Werkgroep vernieuwing</b>	Voorstel gestroomlijnde financiering palliatieve zorg	1
	Onderzoek mogelijkheden persoonlijke zorgcoördinatie (gekoppeld aan zorgprogrammering)	3, 4
	Discussiedocument basisniveau en gespecialiseerd niveau	2
	Overzicht kwaliteitseisen en -systemen voor beide niveaus	3
	Stimuleren van de ontwikkeling van deskundigheidseisen c.q. opleidingen	4
<b>Werkgroep palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking</b>	Handleiding ter ontwikkeling van een Handboek palliatieve zorg binnen de verstandelijk gehandicaptensector plus implementatie daarvan (met IKO?)	1 3, 4
	Dossier op website t.b.v. palliatieve zorg binnen de VG-sector	2
	Losbladig casuïstiekboekje	1
	Deskundigheidsbevorderingactiviteiten, richtlijnontwikkeling Vervolg op 11 april bijeenkomst	2
<b>Werkgroep professionele thuiszorg</b>	Landelijke bijeenkomst voor wijkverpleegkundigen	
	Bijeenkomst (2x)	



Werkgroep palliatieve dagzorg	Onderzoek	Afhankelijk van financiering
	Bijeenkomst (2x)	
Ouderenbonden	Ontwikkelen leidraad Palliatieve Zorg voor de ouderenbonden	3
Palliatieve zorg in het ziekenhuis	Bijeenkomst presentatie initiatieven	2
	Gezamenlijke ontwikkeling best-practices'	2-4
WMO en palliatieve zorg	Dossier (informatie en ervaringen verzamelen)	
Landelijk congres palliatieve zorg	Vorbereiden congres 2008	
Doelgroepverbreding palliatieve zorg	Integratie van de principes van palliatieve zorg in de zorg voor alle patiënten met een levensbedreigende aandoening	
GGZ	Symposium over PZ voor cliënten in de GGZ	3
	Handleiding ter ontwikkeling van een Handboek palliatieve zorg binnen de GGZ	2
Hartfalen/COPD	Vorbereiding symposium over PZ voor mensen met hartfalen/COPD	
	Het bundelen en verspreiden van kennis over palliatieve zorg m.b.t. tot bovengenoemde patiëntengroepen.	
Palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen (samen met VIKC)	Overzicht (scholings)activiteiten in de V&V-sector	1
	Bundel met best-practices	3
	Symposium rond bundel	4
Landelijke website palliatief.nl	Database abstracts EAPC	
	Dossiers	
	Kiesbeter.nl; informatie website Agora beschikbaar stellen	
	Tevreden.nl; tevredenheidsonderzoeken	
	Websitepromotie	
Nieuwsbrief Agora	1x per maand	
Documentatiecentrum	Aanwinstenlijsten	
	Jaaroverzicht Palliatieve Zorg 2006	1
Netwerksites	Instructies (8 per kwartaal)	
	Beheer portaal / netwerksites	
	Aanmaken netwerksites (6 per kwartaal)	
	Gebruikersoverleg netwerksites	2-4
Projecten- en productendatabase	Aanvulling/onderhoud	
Complementaire zorg	Uitbreiding dossier	1
	Bijeenkomst 'Toepassing Complementaire zorg in de palliatieve zorg'	4



<b>Casuïstiekboek</b>		3
<b>Nederlands Vlaams Onderzoeksforum</b>		4
<b>Paramedische ondersteuning</b>	Dossier	2
<b>Casemanagement</b>	Bijeenkomst	
<b>Platform palliatieve zorg voor kinderen (werkgroep Inventarisatie)</b>	Uitvoeren inventarisatie naar één of meerdere van de genoemde knelpunten in het beleidsplan op basis van de visie van het platform.	Afhankelijk van financiering
<b>Jaarrapport palliatieve zorg</b>	Overzicht van de ontwikkelingen gedurende 2007	4



## 9: Organogram AGORA

