

---

jaarverslag 2006

---

**agora**

---

ondersteuningspunt  
palliatieve terminale zorg

---



*Het Griekse woord 'agora' staat voor een centraal openbaar plein in Oud-Griekse steden waar mensen samenkwamen om het laatste nieuws te horen. Het was de locatie voor volksvergaderingen, democratie en overleg. Het ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg Agora wil een ontmoetingsplaats zijn voor iedereen die geïnteresseerd is in of zich op enigerlei wijze inzet voor de zorg voor een waardig levenseinde*

# Inhoud

<b>1. Inleiding</b>	<b>3</b>
<b>2. Korte beschrijving van enkele activiteiten</b>	<b>4</b>
<b>3. Voorbeeldactiviteiten</b>	<b>9</b>
· Spirituele zorg	
· Zorgprogrammering	
<b>4. Organogram Agora</b>	<b>13</b>
<b>5. Samenstelling agora's &amp; werkgroepen</b>	<b>14</b>
<b>6. Lijst gerealiseerde sites Netwerk Palliatieve Zorg</b>	<b>17</b>
<b>7. Overzicht gerealiseerde producten 2006</b>	<b>18</b>

## 1. Inleiding

Een marktplaats zorgt voor uitwisseling, ontmoeting, ruilen en overdracht. Dat heeft Agora in 2006 opnieuw willen realiseren, en het bijgevoegde overzicht van gerealiseerde producten geeft een aanwijzing dat dat is gelukt.

Opnieuw bleek dat ook uit de evaluaties van bijeenkomsten, die standaard worden uitgevoerd en die naast waardering ook regelmatig suggesties voor nieuwe onderwerpen opleveren. Daarop kan dan weer snel worden ingespeeld. En ook op andere ontwikkelingen in het veld of daarbuiten. Zo is in 2006 een samenwerkingsovereenkomst gesloten met tevreden.nl waarmee de zorgverleners inzicht kunnen krijgen in de beleving van hun prestaties, en is met KiesBeter.nl besproken hoe de informatie uit door Agora/VIKC gecreëerde database ten behoeve van de netwerksites nog toegankelijker kan worden gemaakt voor het publiek.

En uiteraard heeft het in november 2006 gehouden Nationaal Congres Palliatieve Zorg een uitstekend podium geboden voor uitwisseling en informeren. Agora heeft daaraan dan ook graag een substantiële inhoudelijke en organisatorische bijdrage geleverd.

Op basis van het activiteitenplan 2006 zijn in het verslagjaar weer een groot aantal activiteiten ontplooid. De bijlage schetst het geheel. Een aantal activiteiten keert elk jaar weer terug, zoals het documentatiecentrum, zonder dat daarover veel nieuws valt te vertellen. Bij een aantal andere activiteiten waren de direct geïnteresseerden in de activiteiten vaak al participant daarin. Mede vanwege de positieve reacties op ons vorige jaarverslag daarom weer een korte beschrijving van een aantal activiteiten, soms erg geslaagd zoals het landelijk congres, soms niet gelukt, zoals de bijeenkomsten over palliatieve zorg in verpleeghuizen. Daarna wat meer uitgebreide aandacht voor twee zaken die vanwege de ontwikkelingen wat meer aandacht verdienen: spirituele zorg en zorgprogrammering.

## 2. Korte beschrijving van enkele activiteiten

### **Agora Verpleegkundigen**

De Agora verpleegkundigen wordt gevormd door de Nederlandse Vereniging van Verpleegkundigen werkzaam in de Palliatieve Zorg (NVVPZ). Voor 2006 stonden activiteiten gepland voor verpleegkundigen die niet direct werkzaam zijn binnen de palliatieve zorg, maar wel met deze patiënten te maken krijgen, bijvoorbeeld op de intensive care of verpleegkundigen die werkzaam zijn in de zorg voor patiënten met COPD of hartfalen. Vanwege de andere activiteiten is hier dit jaar geen aandacht aan besteed.

Wel is in 2006 een start gemaakt met de organisatie van een uitwisselingsbijeenkomst met verpleegkundigen uit België. Het thema van deze bijeenkomst, die in 2007 zal plaatsvinden, is "Werken in de palliatieve zorg doe je niet zomaar, wat motiveert? Wat maakt moeilijk? Wat maakt mogelijk?"

Hiernaast is door een beleidsmedewerker van Agora deelgenomen aan de commissie deskundigheidsbevordering. Binnen deze commissie is gewerkt aan een basisdocument waarin de verschillende niveaus van palliatieve verpleegkunde worden beschreven. Hierbij is gebruik gemaakt van het beroepsdeelfiel voor verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve zorg en de EAPC Richtlijn voor de Ontwikkeling van Onderwijs in Palliatieve Zorg Verpleegkunde.

Met betrekking tot de website heeft Agora het domein [www.palliatieveverpleegkunde.nl](http://www.palliatieveverpleegkunde.nl) voor de NVVPZ vastgelegd. De vulling ervan heeft in afwachting van de fusie met V&VN stil gelegen. Daarnaast is door Agora ondersteuning geboden op administratief en organisatorisch gebied.

### **Werkgroep Professionele Thuiszorg**

In 2006 is de werkgroep thuiszorg diverse malen bijeengewees. Er is gewerkt aan de ontwikkeling van een landelijk kader voor zorgprogrammering. In mei 2006 is dit kader voor zorgprogrammering gereed gekomen. Daarnaast heeft er binnen de werkgroep veel uitwisseling plaatsgevonden rond actuele ontwikkelingen binnen de thuiszorg. Verder is vanuit de werkgroep een Meet-the-experts sessie georganiseerd tijdens het Nationaal Congres Palliatieve Zorg. Hierbij kwamen onderwerpen als AIV-huisbezoeken, het ontwikkelen van een transmuraal overdrachtsprotocol en een therapeutisch spreekuur binnen het ziekenhuis aan de orde. De bijeenkomst mocht zich in een grote belangstelling verheugen.

### **Werkgroep Palliatieve Dagzorg**

Doel van deze werkgroep is om in gezamenlijkheid het concept palliatieve dagzorg in de Nederlandse samenleving vorm te geven en te onderzoeken. In 2006 hebben er weer

diverse uitwisselingsbijeenkomsten plaatsgevonden. Daarnaast zijn een drietal instellingen daadwerkelijk met palliatieve dagzorg aan de slag gegaan.

Door het Instituut Beleid en Management van de Erasmus Universiteit worden de activiteiten gevolgd en geëvalueerd. Er is een artikel verschenen over palliatieve dagzorg in Nederland. Uitwisseling tussen de vertegenwoordigers van de diverse organisaties wordt door Agora gefaciliteerd. Er bleek niet voldoende belangstelling voor een studiereis naar Engeland.



## **NAPC**

Agora heeft ook in 2006 het bestuur van de NAPC ondersteund bij organisatie van de jaarlijkse activiteiten voor consultants en de ontwikkeling van een eigen domein onder [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl). De jaarlijkse studiedag is in 2006 opgenomen in het nationaal congres.

## **WMO en palliatieve zorg**

De WMO zal mogelijk 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.

Voor 2006 stond het organiseren van een uitwisselingsplatform rond het thema 'De consequenties van de WMO voor netwerken palliatieve zorg en de daarin participerende instellingen en organisaties' gepland. De daarvoor noodzakelijke duidelijkheid in de uitvoering was er echter in 2006 nog niet, mede door invoeringsperikelen rond de WMO.

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

Uit de evaluatie van een landelijke themadag over palliatieve zorg voor bewoners in verpleeg- en verzorgingshuizen (maart 2005) bleek er behoefte aan een meer inhoudelijk vervolg. Doel hiervan is kennis en werkwijzen die ontwikkeld zijn binnen de gespecialiseerde palliatieve zorgsector uit te dragen naar de reguliere zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen. Voor 2006 stonden regionale vervolgbijeenkomsten gepland. Het idee was om gezamenlijk een format te ontwikkelen, die de afzonderlijke IKC's verder vanuit de regionaal beschikbare contacten en expertise kunnen invullen. Dit thema zou vervolgens verder uitgewerkt worden in de VIKC/Agora werkgroep doelgroepverbreding. In deze groep kwam het onderwerp echter niet goed van de grond, waardoor deze activiteiten in 2006 niet gerealiseerd zijn. Inmiddels is besloten om dit thema met ActiZ én afzonderlijke IKC's in 2007/2008 verder te realiseren.

## **Expertgroep**

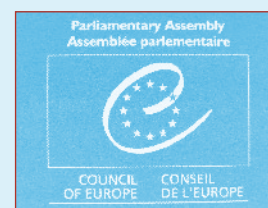
Stichting Agora wordt regelmatig benaderd door journalisten die graag in contact komen met deskundigen op een bepaald gebied binnen de palliatieve zorg. Daarnaast komt het ook voor dat men via Agora in contact wil komen met instellingen die zich bezig houden met palliatieve zorg of met terminale patiënten (bijvoorbeeld voor een televisieprogramma). Als onafhankelijk informatiecentrum wil Agora graag snel kunnen doorverwijzen naar de juiste deskundigen. In 2006 is het overzicht van deskundigen geactualiseerd.

## **Casemanagement**

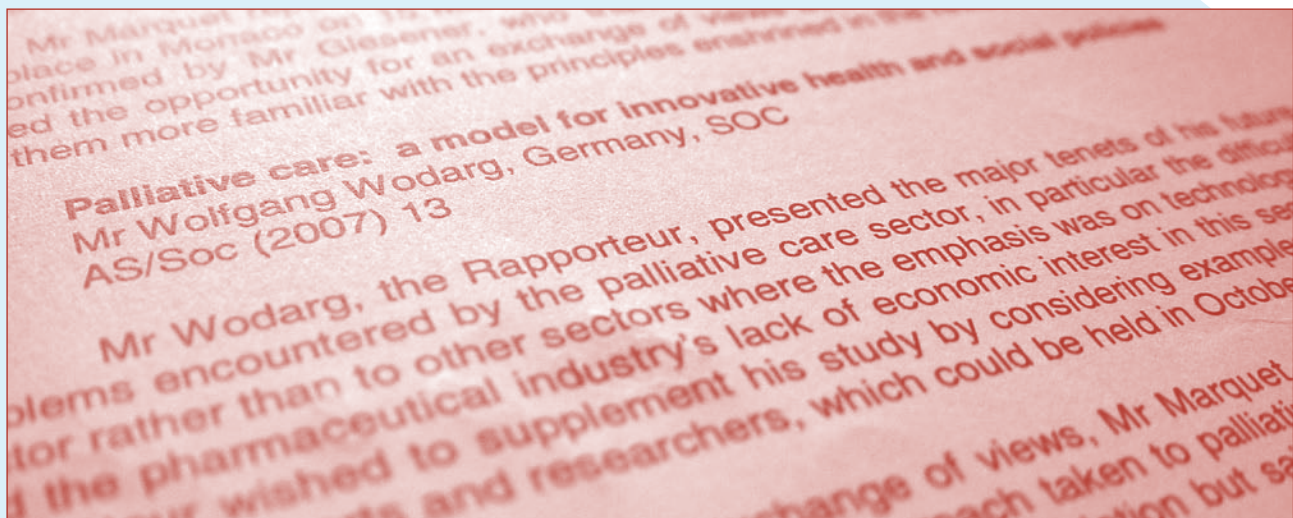
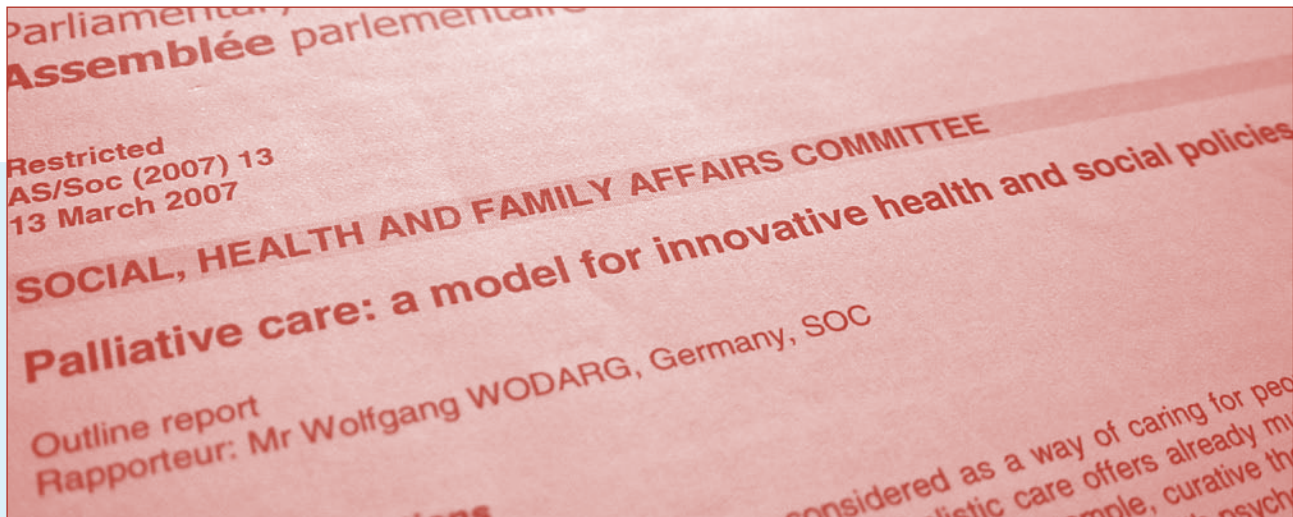
Het dossier over casemanagement is in 2006 vanwege de vernieuwing van de website nog niet gepubliceerd. Wel is, onder meer naar aanleiding van de activiteiten van de werkgroep thuiszorg, het hiervoor noodzakelijke materiaal verzameld. Dit wordt ook ingebracht in de projectgroep zorgprogrammering.

## **Internationale activiteiten**

In 2006 werd de directeur als lid van de Board van de European Association for Palliative Care (EAPC) gevraagd de EAPC te vertegenwoordigen bij de groep Internationale Niet-Goevernementele Organisaties bij de Raad van Europa. Het doel was opnieuw aandacht te krijgen bij de Raad van Europa en de Parliamentary Assembly voor palliatieve zorg. Resultaten in 2006 waren:



1. Een paragraaf over palliatieve zorg in de rapportage van MJ Bockel, doc. 11179, *The situation of elderly persons in Europe*,
2. Een vertegenwoordiging van de EAPC bij een door de Raad van Europa georganiseerde European Conference of NGOs *Ensuring Social Rights* in Moskou in September,
3. Een bespreking van de heer Wodarg, na zijn benoeming tot rapporteur over palliatieve zorg, met 3 vertegenwoordigers van de EAPC ter voorbereiding van zijn rapport in 2007, wat zal zijn getiteld: *Palliative Care, a model for innovative health and social policies*. De EAPC zal behulpzaam zijn bij het organiseren van een expert-meeting over dit onderwerp.



### **Samenwerking Agora-VIKC**

De samenwerking met de VIKC heeft zich in 2006 goed ontwikkeld. Met name de ontwikkeling en het gebruik van netwerksites heeft een sterke groei doorgemaakt. De gezamenlijke ondersteuning van netwerken loopt eveneens naar wens.

De werkgroepen visieontwikkeling en professionalisering zijn na een eerste interessante en vruchtbare gedachtewisseling met de coördinatoren van de IKC's niet gerealiseerd vanwege andere prioriteiten bij de VIKC.

Binnen de werkgroep ondersteuning netwerken werken Agora en VIKC samen. In 2006 zijn voor netwerkcoördinatoren twee themabijeenkomsten georganiseerd. In de voorjaars-

bijeenkomst was het thema *Netwerken palliatieve zorg: doel of middel?*. De najaarsbijeenkomst had als thema *Hoe zet je een netwerk op de kaart*.

De werkgroep consultatie, waarin VIKC, Agora, NAPC en NVVPZ zijn vertegenwoordigd, is in 2006 driemaal bijeen geweest. Kwaliteitsborging van consulenten palliatieve zorg is één van de belangrijkste onderwerpen waar de werkgroep zich mee

### Nationaal Fonds

Vanaf 2004 zijn, door en op initiatief van het NPTN en in overleg met het ministerie, diverse activiteiten verricht om te kunnen komen tot een nationaal fonds voor palliatieve zorg. Agora biedt daarbij ondersteuning.

In 2006 is het voorbereidend bestuur van het Nationaal Fonds Palliatieve Zorg diverse malen bijeengewees om de mogelijkheden voor de oprichting van een fonds verder te exploreren. In maart heeft een oriënterend gesprek met de toenmalige directeur van het Nationaal Revalidatiefonds plaatsgevonden. Hieruit kwam naar voren dat het oprichten van een nieuw fonds veel voeten in de aarde heeft. Mogelijk kan ook via andere wegen naar financiering van praktijkgericht onderzoek in de palliatieve zorg worden gezocht. Aan onderzoekers is gevraagd hun ideeën voor onderzoeksvoorstellen aan te dragen. Besloten is om een drietal thema's verder te exploreren, te weten 'vermoeidheid', 'hoop' en 'shared decisionmaking'. Tijdens een bijeenkomst, aansluitend aan het nationaal congres in november, zijn deze thema's verder uitgewerkt. Het voorbereidend bestuur heeft, naast beperkte financiële middelen voor onkostenvergoedingen, wel een secretariaat nodig om te kunnen functioneren en ook ondersteuning op directieniveau via Agora wordt wenselijk geacht.

### Agora onderzoek

Binnen de agora onderzoek presenteren onderzoekers vanuit de verschillende academische centra onderzoeksvoorstellen, tussentijdse resultaten en eindrapportages van wetenschappelijk onderzoek. Ook vertegenwoordigers van de onderzoeksgroep van de Vrije Universiteit Brussel maken deel uit van deze groep. In 2006 zijn wederom twee bijeenkomsten geweest en is een aanzet gemaakt voor vernieuwing en verbreding van de groep.

### Palliatieve zorg in het ziekenhuis

In september 2006 is een vragenlijst gestuurd naar alle ziekenhuizen in Nederland met als doel zicht te krijgen op de verschillende lopende en voorgenomen initiatieven op het gebied van palliatieve zorg in het ziekenhuis. De resultaten van deze vragenlijst worden gebruikt om in 2007 een Kenniskring te starten. Binnen de kenniskring zullen de verschillende initiatieven geëvalueerd worden. Mogelijk leidt dit uiteindelijk tot het vaststellen van zogenaamde 'best practices'.

### 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. 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. Voor KiesBeter.nl is het van belang dat de geboden informatie zo goed mogelijk het totale aanbod dekt. Aangezien

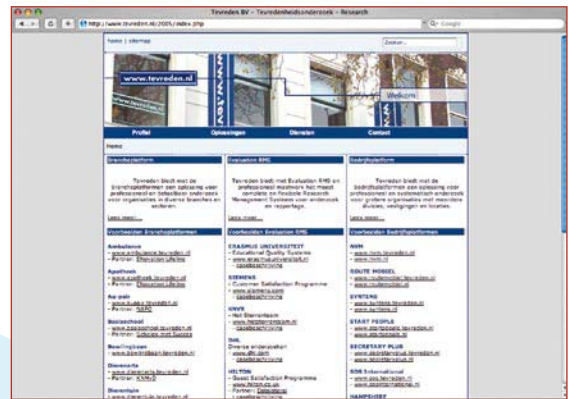


de informatie op KiesBeter.nl zal worden gekoppeld aan de database van de Agora/VIKC website *Netwerk Palliatieve Zorg* is een grote dekking hiervan noodzakelijk. Met de groei in 2006 van het aantal netwerken dat een netwerksite op *Netwerk Palliatieve Zorg* heeft, is aan die voorwaarde voldaan.

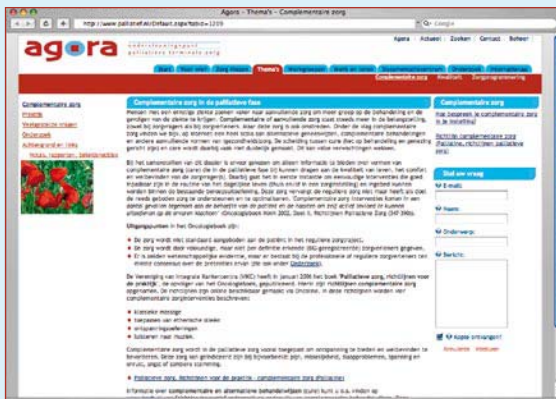
De opbouw van de database zorgvoorzieningen (Zorg Kiezen) is zodanig dat de gewenste informatie relatief eenvoudig vanuit deze database kan worden geïmporteerd in kiesbeter.nl. Vanuit kiesbeter.nl zou de consument dan aanvullende informatie krijgen over de instelling via de resultaten van tevreden.nl (zie hierna) en via Zorg Kiezen.

### Tevreden.nl

In 2006 heeft Agora een overeenkomst gesloten met Tevreden.nl over de ontwikkeling van 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. M.b.v. de resultaten van de tevredenheidsonderzoeken kunnen de deelnemende organisaties hun zorgverlening verbeteren.

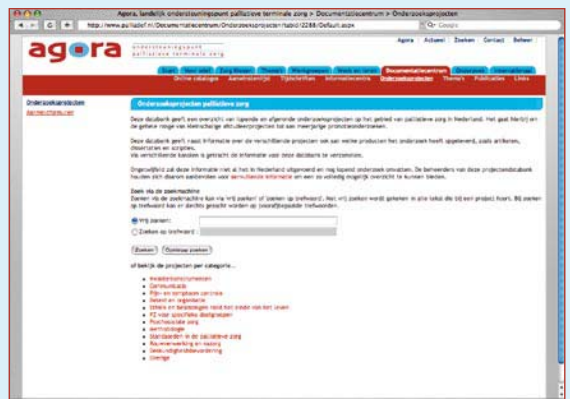
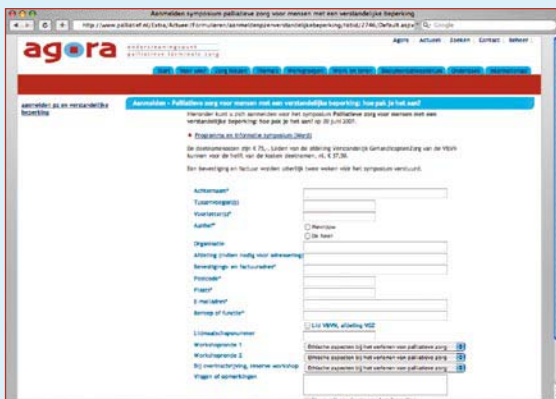


Een eerste versie van de hiervoor noodzakelijke vragenlijsten is eind 2006 met een vertegenwoordiging van organisaties werkzaam in de palliatieve zorg besproken. Naar verwachting wordt [palliatief.tevreden.nl](http://palliatief.tevreden.nl) in 2007 operationeel, waarmee een belangrijk instrument voor kwaliteitsbeleid van palliatieve zorgorganisaties beschikbaar komt.



### Palliatief.nl

In 2006 is de website van Agora vernieuwd. De verbeterde site is in november gelanceerd. De landelijke overzichten met informatie over palliatieve zorgvoorzieningen vormen een belangrijk onderdeel van de site. De informatie is afkomstig uit de database Zorg Kiezen. Daarin worden via *Netwerk Palliatieve Zorg* door steeds meer netwerken palliatieve zorg gestructureerd gegevens bijgehouden over het palliatieve zorgaanbod.



### **Samenwerking 'Netwerk Palliatieve Zorg'**

Agora en VIKC hebben samen *Netwerk Palliatieve Zorg* gerealiseerd. Aan een landelijk portaal ([www.netwerkpalliatievezorg.nl](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl)). worden de nieuwe sites van netwerken palliatieve zorg gekoppeld. Een eenvoudig te vullen basisontwerp (voorbeeldsite *Centrum*) is het uitgangspunt van een netwerksite. De site kan in overleg aangepast worden aan de eigen wensen. Ieder aangesloten netwerk beheert in beginsel in de database Zorg de informatie over het palliatieve zorgaanbod binnen het eigen netwerkgebied.

Portaal, voorbeeldsite, helpdesk, oefensite en 15 netwerksites zijn in 2006 gerealiseerd. Daarnaast zijn nog 25 netwerken in de testomgeving gestart met een site. In totaal hebben 40 netwerken palliatieve zorg zich eind 2006 aangesloten bij Netwerk Palliatieve Zorg. De Agora-VIKC samenwerking mag daarom geslaagd genoemd worden.

### **Landelijk congres palliatieve zorg**

Agora heeft zowel een inhoudelijke als een ondersteunende rol gespeeld bij de organisatie van het eerste nationaal congres palliatieve zorg van het NPTN. Het congres werd van 1 t/m 3 november 2006 gehouden in Lunteren en mocht zich in een grote belangstelling verheugen van de verschillende disciplines actief in de palliatieve zorg. In totaal namen ruim 300 personen deel aan het congres.



Door staatssecretaris van VWS, mevrouw Ross-van Dorp, werd een voordracht verzorgd tijdens de openingsavond van het congres. De verschillende plenaire en parallelsessies waren ingedeeld op de thema's patiëntenzorg, onderwijs, onderzoek en beleid-kwaliteit. Ook de meet-the-expertsessies in de ochtend werden goed bezocht. Zo was er erg veel belangstelling voor de meet-the-expert sessies over o.a. ethiek en thuiszorg. Naar aanleiding hiervan zal Agora in 2007 aparte bijeenkomsten organiseren. Het congres werd positief gewaardeerd door de deelnemers, zowel qua inhoud als organisatie. Er was veel behoefte aan een vervolg. Mogelijk zal in 2008 opnieuw een Nationaal Congres Palliatieve Zorg georganiseerd worden.





“Show me the manner  
in which a nation or community  
cares for its dead  
and I will measure with mathematical exactness  
the tender sympathies of its people,  
their respect for the laws of its land  
and their loyalty to high ideals”

GLADSTONE



### 3. Voorbeeldactiviteiten

#### **Palliatieve spirituele zorg**

*Het Nationale congres palliatieve zorg op 3 november 2006 bood een uitstekend podium om diverse activiteiten vanuit Agora naar voren te brengen. Veel belangstelling was er voor de ontwikkelingen die gaande zijn op het gebied van spirituele zorg of geestelijke zorg, die termen komen beide veel voor, in de palliatieve fase. Het volgende is een bewerking van de bijdrage van Marijke Wulp van Agora tijdens het congres.*

#### **Vooraf**

Het kenmerk van palliatieve zorg is het integrale karakter ervan; veelzijdige, multidisciplinaire zorg. Spirituele zorg zou dus een integraal onderdeel van palliatieve zorg uit moeten maken.

Daarnaast is het overheidsbeleid dat palliatieve zorg in principe via de reguliere zorgaanbieders gegeven moet worden. En zo mogelijk dáár waar de patiënt dat wil. Vertaald naar spirituele zorg betekent het dat deze zorg gegeven zou moeten worden door de reguliere aanbieders van geestelijke zorg én daar waar de patiënt dat wil, bijvoorbeeld thuis.

Zowel vanuit de palliatieve praktijk als vanuit onlangs verschenen studies en artikelen kunnen we echter constateren dat dit uitgangspunt in Nederland op de meeste plaatsen nog theorie is. Ook al richten de meeste artikelen en initiatieven zich op de steeds groeiende groep kwetsbare ouderen, de conclusies zijn hetzelfde als na een rondje navragen bij de netwerken palliatieve zorg, nl. voor kwetsbare mensen die niet in een zorginstelling wonen, zoals thuis of in een woonzorgcentrum, is er geen duidelijk gestructureerd (en gefinancierd) aanbod van spirituele zorg. Incidenteel wordt er wel eens een beroep gedaan op geestelijk verzorgers uit instellingen die bij een netwerk aangesloten zijn, maar dan is er vaak sprake van goedwillendheid van de geestelijk verzorgers.

Deze signalen waren voor Agora aanleiding om eind 2005 de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra én de netwerken Palliatieve Zorg te benaderen met de vraag of er in hun regio ontwikkelingen gaande waren rond palliatieve spirituele zorg. Uit de reacties bleek dat er in ca. 20 netwerken aandacht was voor dit onderwerp. Bij circa 10 daarvan ging het om een eerste gedachtebepaling, ofwel van een netwerkcoördinator zelf ofwel van een recent opgerichte werkgroep geestelijke zorg. Bij 10 andere netwerken was sprake van concrete initiatieven. N.a.v die reacties heeft Agora besloten om op 2 juni 2006 dié netwerken Palliatieve Zorg bij elkaar te brengen waarbinnen al concrete ontwikkelingen gaande waren. Dit bleek een vruchtbare middag op te leveren, waarop veel uitgewisseld kon worden.

#### **De werkconferentie**

Uit alle bijdragen sprak een groot enthousiasme en betrokkenheid bij het onderwerp. Opvallend was dat er 2 soorten initiatieven te onderscheiden waren. Initiatieven die zich in eerste instantie richten op scholing gericht op het gevoeliger maken van zorgverleners voor levens- en zingevingsvragen; het gaat dan om zorgverleners die vaak toch al bij de mensen in de woonsituatie komen. Daarnaast zijn er een aantal initiatieven die gericht zijn op het creëren van een daadwerkelijk aanbod aan spirituele zorg.

## **Scholingen**

De tot nu toe ontwikkelde en in ontwikkeling zijnde scholingen zijn heel divers. Zowel qua omvang als qua doelgroep. In de regio van het IKZ, het integrale Kankercentrum Zuid, worden op netwerkniveau verschillende vormen van scholingen naast elkaar uitgetoetst. Deze zullen volgend jaar geëvalueerd worden. Het IKO is ook bezig scholingen te ontwikkelen op psychosociaal en spiritueel gebied en heeft op 16 november 2006 een werkconferentie 'Palliatieve Zorg en spiritualiteit' gehouden.

Ook op netwerkniveau zijn recent diverse initiatieven ondernomen, zoals in West-Friesland waar binnenkort een pilot 'Omgaan met zingevingsvragen' start. In de meeste gevallen is de inhoud van de scholingen tot stand gekomen i.s.m. enthousiaste geestelijk verzorgers uit de regio.

Qua inhoud hebben de scholingen gemeen dat ze vooral gericht zijn op sensibilisering ofwel het gevoeliger maken van zorgverleners in de palliatieve zorg voor levens en zingevingsvragen. Zij komen vaak toch al geregeld bij de mensen thuis en raken zo bekend met de patiënt en diens naasten. Juist tijdens de dagelijkse verzorging raakt men vaak aan de praat en komen zaken aan de orde die, mits ze herkend worden, tot diepere gesprekken kunnen leiden. Als de zorgverlener daar ruimte voor geeft (ofwel als de zorgverlener dat aandurft) én neemt (ofwel er tijd voor krijgt/neemt).

De scholingen zijn op heel verschillende doelgroepen gericht. Zo zijn er scholingen apart voor vrijwilligers, naasten en mantelzorgers, apart voor alle professionele zorgverleners die bij mensen thuis komen, maar ook specifieke scholingen gericht op één doelgroep zoals verpleegkundigen of geestelijk verzorgers. In Noord-Limburg bieden ze één dagdeel aan voor iedereen die betrokken is bij een patiënt die thuis wil sterven. Dit als eerste insteek om mensen om mensen wat meer vertrouwd te maken met levens- en zingevingsvragen. De diversiteit van de scholingsomvang is opvallend. Dat loopt in de netwerken van 1 tot 5 dagdelen. Elders worden echter ook meerdaagse scholingen en verdiepingsmodulen aangeboden, o.a. aan of in samenwerking met universiteiten en hogescholen. De agora ethiek en spirituele zorg gaat zich in 2007 verder met deze materie bezig houden. Ook het NIZW is bezig een overzicht te krijgen in het kader van het Kenniscentrum Ouderen en Levensvragen dat in oprichting is. Agora en het NIZW zullen op dit vlak samen gaan werken.

## **Aanbod spirituele zorg thuis**

De tweede insteek die gekozen is om dit onderwerp handen en voeten te geven betreft initiatieven die er op gericht zijn om ervoor te zorgen dat mensen thuis echt ergens terecht kunnen met hun existentiële vragen.

Dat gebeurt in diverse netwerken door de oprichting van een meld- of steunpunt geestelijke zorg. Bij dit punt, dat vaak bestaat uit een centraal telefoonnummer, kan men zijn vraag kwijt en wordt er zo snel mogelijk bemiddeld om de juiste zorgverlener op de juiste plaats te krijgen. Soms wordt ook een informatiepunt of loket geboden waar zorgvragers langs kunnen komen en hun wensen kenbaar kunnen maken.

Het verschilt per project of er informele of formele zorgverleners ingezet worden. Diverse projecten willen gaan experimenteren met een gemengd aanbod vanuit een pool van geestelijk verzorgers en vrijwilligers. Over de voor- en nadelen van de verschillen in teamsamenstelling is het laatste woord nog niet gezegd. In een vervolgbijeenkomst die Agora in 2007 houden zal dit zeker een gespreksonderwerp zijn.

Een van de lastige punten bij de 'aanbod' initiatieven is het bekend maken bij verwijzers én patiënten en naasten dat er een aanbod geestelijke zorg is én wat dat dan inhoudt. Er wordt flink geïnvesteerd in PR via folders, bezoek aan huisartsen, etc., maar dat heeft niet

altijd het gewenste effect. Uit Walcheren bijvoorbeeld werd gemeld dat hun consultatieteam spirituele zorg, oorspronkelijk bestaande uit 12 geestelijk verzorgers, ondersteund door een verpleegkundig coördinator, wegens te weinig ondersteuningsvragen is opgeheven. De coördinator plus 1 geestelijk verzorger vormen nu vanuit de commissie pastoraat de achterwacht als er ondersteuningsvragen opdoemen en zij verwijzen dan door.

Een ander heikel punt dat in juni naar voren kwam is de financiering van trans- en extramurale spirituele zorg. Een heikel punt dat niet alleen speelt voor mensen in de palliatieve fase, maar ook voor ouderen en chronisch zieken die met levens- en zingevingsvragen zitten. Ook dit punt zal meegenomen worden in de voorbereidingen van de in 2007 te houden bijeenkomst.

## **Zorgprogrammering**

Eind mei 2006 is het basisdocument *Landelijk kader voor zorgprogrammering palliatieve zorg* vastgesteld. Dit kader is een product van de werkgroepen Thuiszorg en Vernieuwing van Agora. Binnen de werkgroep Thuiszorg bestond vanaf 2005 de wens om vanuit patiëntenperspectief naar de behoeften, verwachtingen en leemten in het palliatieve traject te kijken. Er bleek behoefte aan een samenhangend geheel van afspraken, zorgaanbod, transmurale regelingen, etc. uitgaande van de wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten. Een zorgprogramma palliatieve zorg heeft tot doel de zorgverlening, begeleiding en ondersteuning van patiënten te structureren en te verbeteren. Zorgprogrammering bleek een goed middel om deze punten overzichtelijk in beeld te krijgen. Binnen de werkgroep thuiszorg zijn diverse zorgprogramma's bekeken, er is literatuur geraadpleegd en er is met deskundigen op dit gebied gesproken. Eind mei 2006 is het basisdocument *Landelijk kader voor zorgprogrammering in de palliatieve zorg* vastgesteld door de werkgroep Vernieuwing. In deze werkgroep zijn een groot aantal koepelorganisaties uit de palliatieve zorg vertegenwoordigd. Het kader biedt ondersteuning aan de netwerken palliatieve zorg. De 9 Integrale Kankercentra verenigd in de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) hebben besloten om samen met Vilans (voorheen KITZ) een model voor zorgprogrammering verder uit te werken. Het project zorgprogrammering palliatieve zorg is 1 januari 2007 gestart. Doel van het project is een instrument te ontwikkelen om de gewenste en geboden palliatieve zorg in de regio inzichtelijk te maken. Dit instrument kan helpen bij de verdere verbetering van de palliatieve zorg.

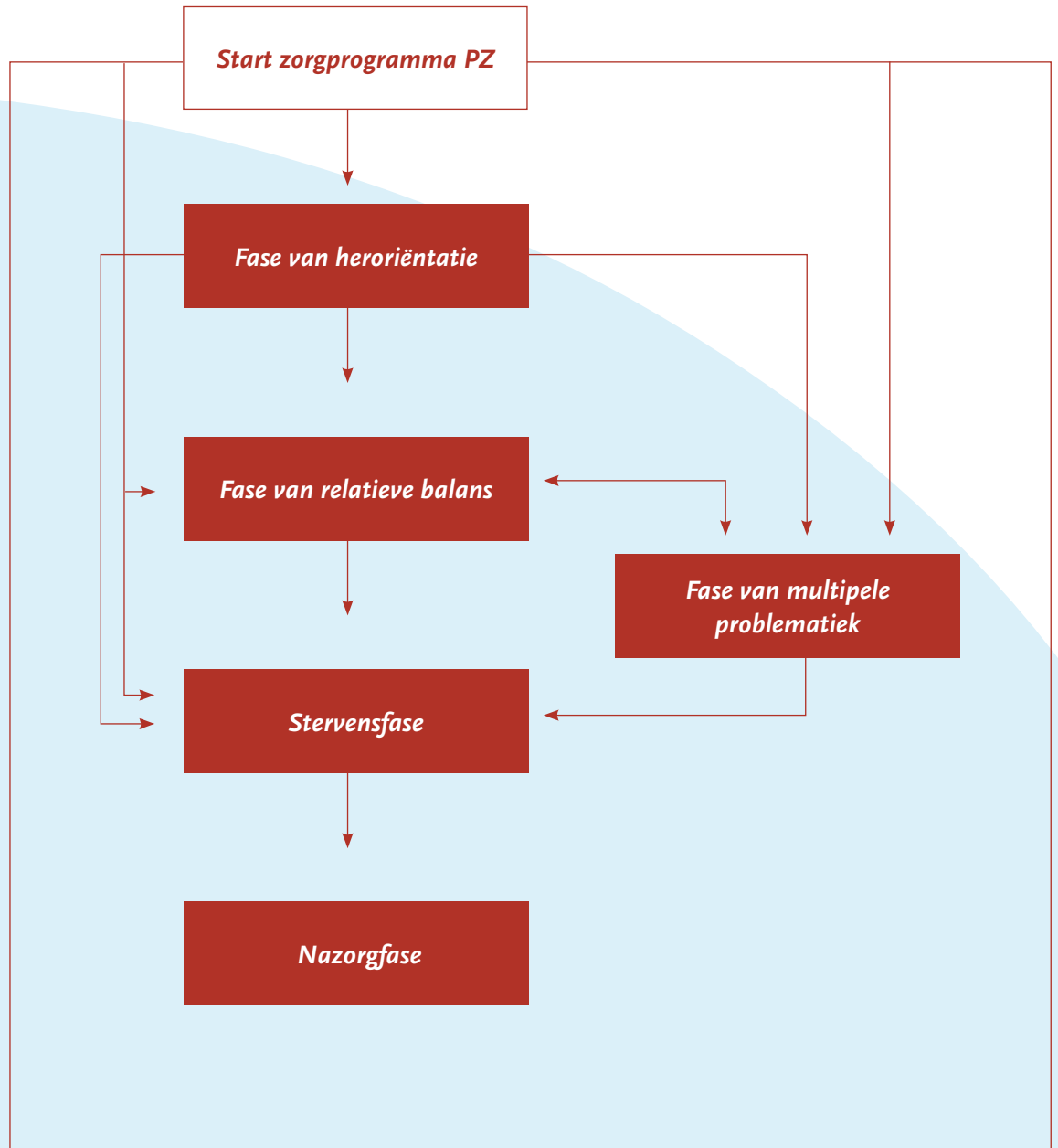
In het zorgprogramma palliatieve zorg wordt uitgegaan van een brede insteek van palliatieve zorg, waarbinnen een aantal fasen te onderscheiden zijn die een patiënt zou kunnen doorlopen tijdens het ziekteproces. Bij het beschrijven van de verschillende fasen is gebruik gemaakt van het Richtlijnenboek VIKC (2006, blz. 17/18).

NB. Het feit dat deze fasen onderscheiden worden, betekent niet dat elke patiënt ze ook (in deze volgorde) zal doorlopen.

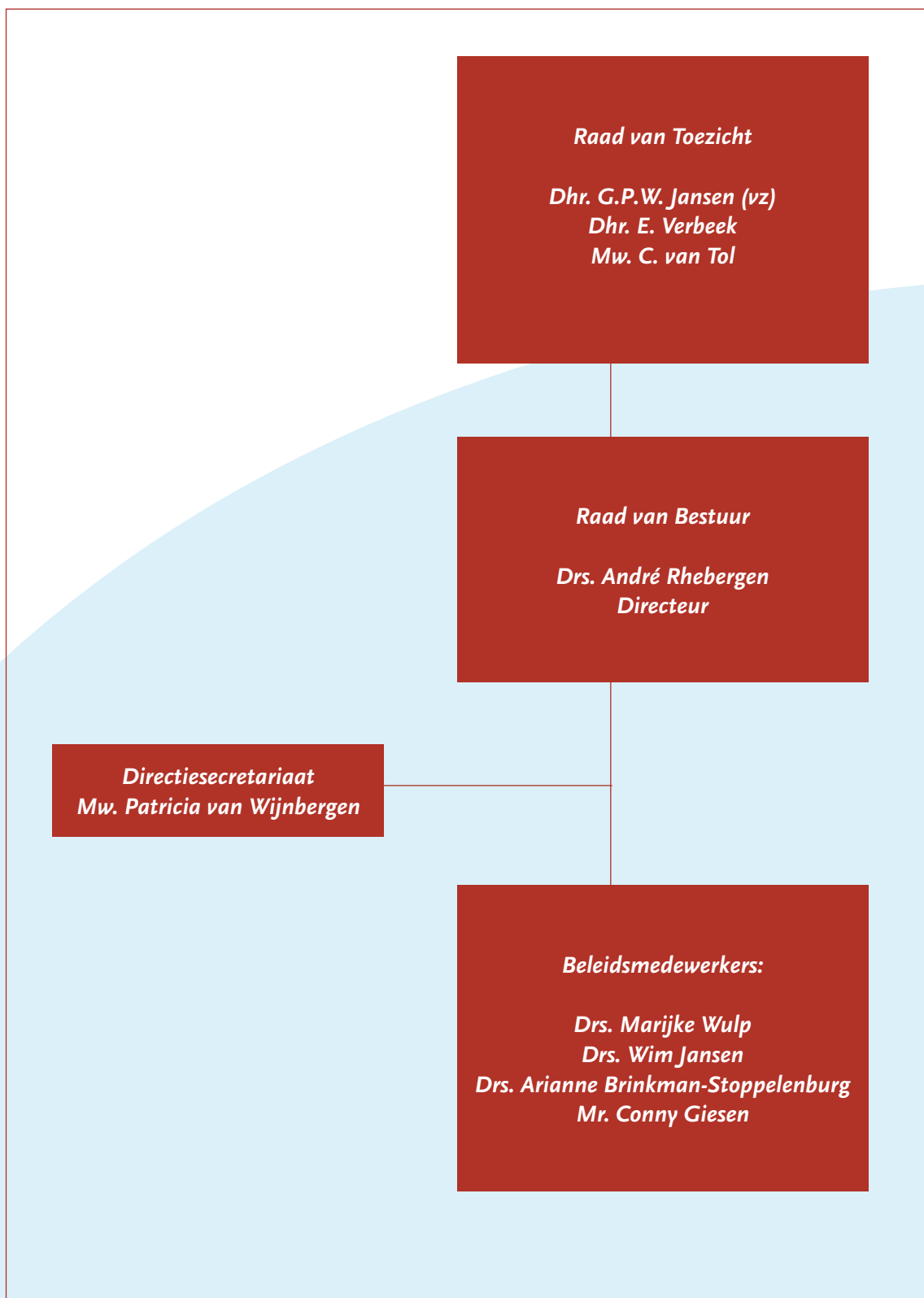
**Markeringsmoment: start palliatieve fase:**

- *Slecht nieuwsgesprek: levensbedreigende aandoening reageert niet op evidence based curatieve behandelingen*
- *Patiënt heeft diagnose levensbedreigende ziekte met relatief kortdurend verloop*
- *Patiënt zit in een ander zorgprogramma waarbij verslechtering optreedt*
- *Patiënt heeft combinatie van kenmerken die PZ noodzakelijk maakt*

*Indien 1 of meer van deze criteria van toepassing zijn, komt men in het zorgprogramma.*



## 4. Organogram Agora



## 5. Samenstelling agora's & werkgroepen 2006

### ***Agora ethiek & spiritualiteit***

Mw. A.S.E. van Hooijdonk  
Dhr. prof. dr. H. Jochemsen (voorzitter)  
Mw. J.H. Koningswoud - ten Hove (Roparun Hospice Calando)  
Dhr. dr. C. Leget (UMC St. Radboud)  
Dhr. dr. P. Lieveise (Erasmus Medisch Centrum)  
Mw. C. Mur (Johannes Hospitium Vleuten)  
Mw. dr. J. van Osselen  
Dhr. drs. A. Rhebergen (Agora)  
Mw. drs. M. Wulp (Agora)

### ***Agora Netwerken (voorbereiding themabijeenkomsten)***

Mw. C. van den Akker (Integraal Kankercentrum Noord)  
Dhr. drs. W. Jansen (Agora)  
Mw. E. Meily (Integraal Kankercentrum West)  
Mw. C. Yap (Netwerk Palliatieve Zorg Goeree Overflakkee e.o.)

### ***Agora onderzoek***

Mw. drs. A. van der Heide (Erasmus Medisch Centrum) (voorzitter)  
Dhr. Drs. W. Jansen (Agora) (secretaris)  
Dhr. A. Visser (HDI) (voorzitter)  
Diverse onderzoekers uit verschillende onderzoeksinstituten

### ***Werkgroep casemanagement palliatieve zorg***

Mw. drs. A. Blom (Netwerk Palliatieve Zorg Arnhem)  
Mw. M. van der Breggen (Integraal Kankercentrum Rotterdam)  
Mw. A. Brinkman (Agora) (voorzitter)  
Mw. W. van de Gaag  
Mw. M. Gribling (Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg Nijmegen)  
Mw. M. Groot (Agora)  
Mw. M. van Meggelen (Netwerk Palliatieve Zorg Utrecht Stad)  
Mw. Y. Schoffelen (Verpleeghuis Regina Pacis)  
Mw. A. de Swart  
Mw. M. Vahedi Nikbakht (Laurens Antonius Ysselmonde)  
Mw. M.C.A. Vink

### ***Werkgroep Palliatieve zorg & neuromusculaire ziekten***

Dhr. J.P. van den Berg (Meander Medisch Centrum, locatie Amersfoort Elisabeth)  
Mw. N. de Goeijen (Universitair Medisch Centrum Utrecht)  
Mw. G. Hesselman (Universitair Medisch Centrum Utrecht)  
Mw. A.M.C. Horemans (Vereniging Spierziekten Nederland)  
Dhr. P.W. van Leeuwen (Johannes Hospitium Vleuten)  
Mw. A. Moonen (Integraal Kankercentrum Midden Nederland)  
Mw. drs. M. Wulp (Agora)

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

Mw. R. Boogaard (Pniël, Rotterdam)  
Mw. drs. A. Brinkman (Agora)  
Dhr. B. Buys Ballot (iBMG, Erasmus Universiteit Rotterdam)  
Dhr. H. Finkenflügel (iBMG, Erasmus Universiteit Rotterdam)  
Mw. G. Hamhuis (De Spiker, Harlingen)  
Mw. I. Hiemstra (Johannes Hospitium Vleuten)  
Mw. I. Jansen (Ac. Hospice Demeter, De Bilt)  
Dhr. drs. W. Jansen (Kuria, Amsterdam)  
Dhr. W. Keune (Johannes Hospitium Vleuten)  
Mw. C. Oosterman (Hospice Bennekom, Opella)  
Mw. M. Paalvast (Antonius IJsselmonde, Rotterdam)  
Dhr. drs. A. Rhebergen (Agora) (voorzitter)  
Mw. H. Skjelnes (De Spiker, Harlingen)  
Mw. C. van Tol (Kuria, Amsterdam)  
Mw. M. Verveld (VPTZ, Twente)  
Mw. drs. M. Wulp (Agora)

### ***Werkgroep palliatieve zorg in de psychiatrie 1***

Mw. A. Bloem (De Gelderse Roos)  
Mw. drs. A. Blom (Netwerk Palliatieve Zorg Arnhem)  
Mw. N. Evers (Symfora)  
Mw. mr. C. Giesen (Agora)  
Dhr. R. van der Hammen (GGZ Den Bosch)  
Mw. E. Nitrau (Hospice Kuria)  
Mw. W. Wesselink (Symfora)  
Mw. G. Visser (Vilans)  
Mw. drs. M. Wulp (Agora) (voorzitter)

### ***Werkgroep palliatieve zorg in de psychiatrie 2***

Dhr. R. Bruntink  
Mw. G. Hofstra (Symfora)  
Mw. A. van de Laar (Symfora)  
Mw. A. Moonen (Integraal Kankercentrum Midden Nederland)  
Mw. R. Overbeek (Vilans)  
Mw. drs. M. Wulp (Agora)

### ***Werkgroep thuiszorg & palliatieve zorg***

Mw. A. Arias Mesa (Zorgketen Hoogvliet / Pernis)  
Mw. A. Brinkman (Agora)  
Mw. G. Kort (Thuiszorg Groningen)  
Mw. K. de Kwaatsteniet (Stichting Icare Meppel)  
Mw. I. Lampe (Amsterdam Thuiszorg)  
Mw. M. van Meggelen (Netwerk Palliatieve Zorg Utrecht Stad)  
Mw. A. Popken (Stichting Icare Hoogeveen)  
Dhr. drs. A. Rhebergen (Agora) (voorzitter)  
Mw. J. Vos (Thuiszorg Rotterdam)

**Werkgroep zorgvernieuwing**

Dhr. H. Bart (Landelijk Steunpunt VPTZ)

Mw. A. Brinkman (Agora)

Dhr. J. Coolen (Zorgverzekeraars Nederland)

Mw. E. van Hoek-Burgerhart (Nederlandse Patiënten Vereniging)

Mw. J.H. Koningswoud-ten Hove (V & VN, afd. PV)

Mw. drs. R. Koppejan (Vereniging Integrale Kankercentra)

Dhr. P. Mistiaen (NIVEL)

Mw. drs. A. Mulder (ActiZ)

Dhr. drs. A. Rhebergen (Agora) (voorzitter)

Mw. C. van Tol-Verhagen (NPTN)

Dhr. H.J. de Winter (Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente)

Mw. drs. M. Wulp (Agora)

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

Mw. M. Denkers (V&VN Beroepsvereniging Verstandelijk GehandicaptenZorg)

Dhr. H. Siebesma ('s Heerenloo)

Mw. J. Stoffelen (Zorgbelang Gelderland)

Mw. drs. A. de Veer (NIVEL)

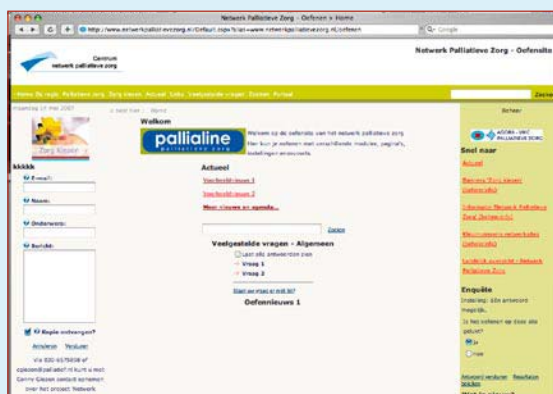
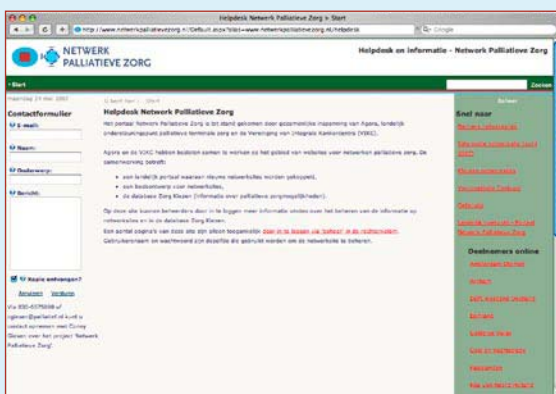
Mw. drs. M. Wulp (Agora) (voorzitter)

Mw. A. Zwanenburg (V&VN Gelderland)

## 6. Lijst gerealiseerde sites Netwerk Palliatieve Zorg

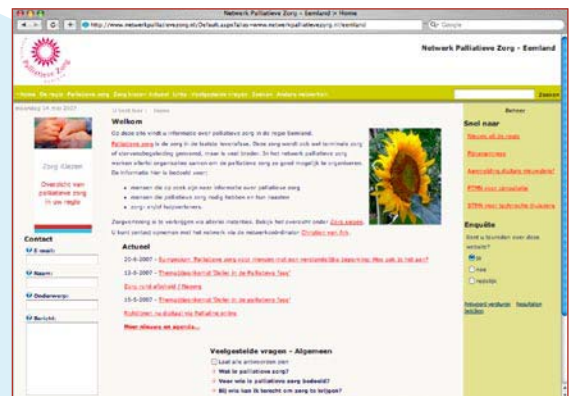
### Portaal en hulpsites

- www.netwerkpalliatievezorg.nl (Portaal)
- www.netwerkpalliatievezorg.nl/centrum (voorbeeldsite)
- www.netwerkpalliatievezorg.nl/helpdesk (online handleiding)
- www.netwerkpalliatievezorg.nl/oefenen (oefensite)



## Netwerksites

- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/amsterdam](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/amsterdam) (Amsterdam-Diemen)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/netwerkarnhem](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/netwerkarnhem) (Arnhem)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/eemland](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/eemland) (Eemland)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/geldersevallei](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/geldersevallei) (Gelderse Vallei)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/gooienvechtstreek](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/gooienvechtstreek) (Gooi en Vechtstreek)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/haaglanden](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/haaglanden) (Haaglanden)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/nieuwewaterwegnoord](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/nieuwewaterwegnoord) (Nieuwe Waterweg Noord)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/noordwestveluwe](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/noordwestveluwe) (Noordwest Veluwe)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/ozl](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/ozl) (Oostelijk Zuid-Limburg)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/rotterdam](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/rotterdam) (Rotterdam)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/utrechtstad](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/utrechtstad) (Utrecht Stad)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/utrechtzuid](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/utrechtzuid) (Utrecht Zuid)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/zaanstreekwaterland](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/zaanstreekwaterland) (Zaanstreek-Waterland)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuid gelderland](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuid gelderland) (Zuid Gelderland)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidoostutrecht](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidoostutrecht) (Zuid Oost Utrecht)



## 7. Overzicht gerealiseerde producten 2006

De hiergenoemde verslagen en rapporten zijn beschikbaar via de website of op te vragen bij Agora.

Aard	Realisatie	Opmerkingen
<b>Agora ethiek en spiritualiteit</b>		
7 bijeenkomsten	17 januari 2006 20 maart 2006 16 mei 2006 28 juni 2006 19 september 2006 21 november 2006 18 december 2006	Verslagen aanwezig, artikel over Kwaliteit van leven gepubliceerd in Pallium
Werkconferentie palliatieve spirituele zorg in de thuissituatie	2 juni 2006	Verslag & presentaties aanwezig
Notitie spirituele zorg in de thuissituatie		Gepresenteerd op Nationaal Congres 3 november 2006
Paper over literatuurstudie project 'Continuïteit in de PZ'	Studente is ziek geworden, paper vertraagd	
Ontwikkeling richtlijn spirituele zorg in de PZ (in overleg met eindredacteur VIKC-richtlijnenboek)	Brede werkgroep samengesteld, 22 november startbijeenkomst	Literatuur verzameld en beginnotitie geschreven, verslag aanwezig
<b>Agora netwerken</b>		
Vorbereiding themabijeenkomsten 4 april 2006 én 30 november	3 februari 2006 10 maart 2006 23 maart 2006 28 april 2006 7 juni 2006 17 augustus 2006 26 september 2006 12 oktober 2006	Verslagen aanwezig
2 themabijeenkomsten	4 april 2006 30 november 2006	Verslag & presentaties aanwezig
<b>Agora onderzoek</b>		
2 plenaire bijeenkomsten	9 maart 2006 21 september 2006	Verslagen aanwezig
3 vergaderingen organisatiecomité Vlaams-Nederlands Onderzoeksforum	30 maart 2006 3 oktober 2006 6 december 2006	Verslagen aanwezig Symposium vindt plaats op 17 november 2007

Aard	Realisatie	Opmerkingen
<b>Agora Verpleegkundigen</b>		
Bestuurs-/beleidsdagen	2/3 februari 2006	Verslag aanwezig/jaarplan 2006 en jaarplan 2005
ALV en symposium "Palliatieve sedatie, wat kan de verpleegkundige bijdragen?"	30 maart 2006	Verslagen aanwezig
Algemene Ledenvergadering	30 november 2006	
Commissie Deskundigheid	9 maart 2006 25 april 2006 22 mei 2006 22 juni 2006 8 augustus 2006 18 september 2006 25 september 2006 27 oktober 2006 6 december 2006	Verslagen aanwezig Beschrijving deskundigheidsniveaus palliatieve verpleegkunde
Dagelijks bestuur	1 maart 2006 16 juni 2006 8 september 2006 11 december 2006	Verslagen aanwezig
Overleg Studiedag Nederland-Vlaanderen 2007	28 juni 2006 2 oktober 2006	Verslagen aanwezig
<b>Werkgroep consultatie</b>		
3 bijeenkomsten	16 januari 2006 2 juni 2006 31 augustus 2006	Notitie vervolgtraject vastgesteld Nieuwe samenstelling werkgroep Verslagen aanwezig
<b>Werkgroep zorgvernieuwing</b>		
4 bijeenkomsten werkgroep	1 februari 2006 12 april 2006 11 september 2006 27 november 2006	Verslag aanwezig
3 bijeenkomsten deskundigengroep financiering	24 mei 2006 31 mei 2006 7 december 2006	Verslagen aanwezig
Overleg Kittz Zorgprogrammering	13 maart 2006	Verslag aanwezig
Consensusdocumenten		Aanzetten tot visiestuk en plan van aanpak zorgprogramma gerealiseerd.
<b>Werkgroep palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking</b>		
2 reguliere bijeenkomsten plus voorbereidingsbijeenkomst 11 april	31 januari 2006 9 februari 2006 8 maart 2006 (2x)	Verslagen aanwezig.
Symposium	11 april 2006	Bundel aanwezig
3 vervolgbijeenkomsten	15 mei 2006 2 oktober 2006 11 december 2006	Verslagen aanwezig
Uitgave casuïstiekbeschrijvingen		Studentenproject; onderzoeksverslag, scriptie en 4 casussen aanwezig

Aard	Realisatie	Opmerkingen
<b>Werkgroep Professionele Thuiszorg</b>		
4 bijeenkomsten	24 januari 2006 28 februari 2006 10 april 2006 26 juni 2006 10 december 2006	Verslagen aanwezig Landelijk kader Zorgprogramma Meet-the-expert sessie op Nationaal Congres Palliatieve Zorg
Overleg Kittz	13 maart 2006	
<b>Werkgroep Palliatieve Dagzorg</b>		
Start van 3 dagzorgprojecten		Projecten en onderzoek is gestart
4 bijeenkomsten werkgroep	16 januari 2006 7 maart 2006 8 mei 2006 17 oktober 2006	Verslagen aanwezig
Onderzoeksopzet en literatuurstudieverslag iBMG		Gerealiseerd
Bezoek dagzorgproject België	24 maart 2006	Verslag aanwezig
<b>Werkgroep professionalisering</b>		
Startbijeenkomst		Na discussie niet gerealiseerd
<b>Cliëntenraden Palliatieve zorg</b>		
Onderzoek onder cliëntenraadsleden over palliatieve zorg	Januari 2006	
1 werkgroepbijeenkomst en 1 bijeenkomst	13 februari 2006 12 juni 2006	
1 landelijke bijeenkomst voor leden van cliëntenraden	Afgelast wegens gebrek aan animo	Overleg NPV, verslag aanwezig Notitie Agora/NPV
<b>Palliatieve zorg in het ziekenhuis</b>		
Vorbereiding en inventarisatie activiteit en belangstelling		Gerealiseerd
Inventarisatie bij de ziekenhuizen		Inventarisatie-document aanwezig
Instelling kenniskring palliatieve zorg in het ziekenhuis	22 mei 2007	
<b>Palliatieve zorg en moslimpatiënten</b>		
Dossier		Niet gerealiseerd
<b>WMO en palliatieve zorg</b>		
Conferentie		Nog niet voldoende bekend over gevolgen voor palliatieve zorg
Dossier		Volgt nog op nieuwe website
<b>Ontwikkeling zorgprogramma: Liverpool Care Pathway</b>		
1 informatiebijeenkomst		Nog niet mogelijk, het project is nog niet afgerond

Aard	Realisatie	Opmerkingen
<b>Landelijk congres palliatieve zorg</b>		
14 voorbereidingsbijeenkomsten	23 januari 2006 6 februari 2006 24 februari 2006 14 maart 2006 12 april 2006 26 april 2006 17 mei 2006 2 juni 2006 5 juli 2006 9 augustus 2006 6 september 2006 20 september 2006 2 oktober 2006 17 oktober 2006	Verslagen aanwezig Website www.nationaalcongrespalliatievezorg.nl
1 evaluatiebijeenkomst	12 december 2006	
Nationaal Congres Palliatieve Zorg	1 - 3 november 2006	Congresbundel
<b>Verbreding palliatieve zorg</b>		
VIKC-werkgroep doelgroepverbreding	14 februari 2006 27 maart 2006 18 mei 2006 7 november 2006	Verslagen aanwezig Werkgroep opgeheven
Vorbereidingsoverleg symposium Hartfalen/COPD	18 december 2006	Verslag aanwezig
Literatuuroverzicht PZ en COPD		Startnotitie over hartfalen/COPD gerealiseerd
<b>Palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen</b>		
2 bijeenkomsten rond formatontwikkeling	14 februari 2006 27 maart 2006	Als thema opgenomen in taken VIKC/ Agora-werkgroep doelgroepverbreding, verslagen aanwezig
Presentatie gezamenlijk format voor vervolgbijeenkomsten aan IKC's (i.s.m. VIKC)		Te weinig belangstelling bij IKC's
<b>Vrijwilliger eerste opvang</b>		
Notitie draagvlak idee		
Zo mogelijk: pilot		Na eerste oriëntatie niet doorgezet
<b>Landelijke website palliatief.nl</b>		
Nieuwsbrieven	16 maart 2006 7 juni 2006 3 oktober 2006 21 november 2006 21 december 2006	Verstuurd en beschikbaar gesteld op website Eind 2006 meer dan 800 abonnees
EAPC-database toegankelijk via palliatief.nl		Gerealiseerd via menuknoppen onderzoek en internationaal
Website landelijk congres palliatieve zorg	24 april 2006	Gerealiseerd
Vernieuwde website (basis) online	1 november 2006	Gerealiseerd
Dossiers – 2 dossiers (thema's) online op nieuwe website	Complementaire zorg Kwaliteit	Gerealiseerd
Geografische weergave en zoeken in Zorg Kiezen, overzichten per provincie/ instellingssoort op vernieuwde site		Gerealiseerd

Aard	Realisatie	Opmerkingen
<b>KiesBeter.nl / RIVM</b>		
Overleg gegevens palliatieve zorgvoorzieningen Zorg Kiezen via KiesBeter beschikbaar te maken	14 juni 2006 15 november 2006	
<b>Tevreden.nl</b>		
Overleg en presentatie tijdens nationaal congres palliatieve zorg (Dhr. G. Jansen, tevreden.nl: meting van cliënttevredenheid in de palliatieve zorg)	8 augustus 2006 2 november 2006	
<b>Documentatiecentrum</b>		
Aanwinstenlijsten Documentatiecentrum	3 mei 2006 2 oktober 2006	Verstuurd en beschikbaar gesteld op website, 4e kwartaal 2005 en 1e kwartaal 2006 zijn samengevoegd.
Digitaal overzicht palliatieve zorg in het nieuws 2005	9 januari 2006	Beschikbaar gesteld op website
<b>Netwerksites/Netwerk Palliatieve Zorg (Agora-VIKC)</b>		
Portaal, voorbeeldsite, helpdesk, oefensite en 15 netwerksites online. 36 instructies gegeven voor de start van 40 netwerksites.	- Amsterdam-Diemen - Arnhem - Eemland - Gelderse Vallei - Gooi en Vechtstreek - Haaglanden - Nieuwe Waterweg Noord - Noordwest Veluwe - Oostelijk Zuid-Limburg - Rotterdam - Utrecht Stad - Utrecht Zuid - Zaanstreek-Waterland - Zuid Gelderland - Zuid Oost Utrecht	Instructie gegeven: - 15 februari 2006 - 8 maart 2006 - 15 maart 2006 - 16 maart 2006 - 20 april 2006 - 12 april 2006 - 25 april 2006 - 15 mei 2006 - 19 mei 2006 - 30 mei 2006 - 6 juni 2006 - 9 juni 2006 - 20 juni 2006 - 23 juni 2006 - 30 juni 2006 - 18 juli 2006 - 8 augustus 2006 - 11 augustus 2006 - 12 september 2006 - 13 september 2006 - 19 september 2006 - 20 september 2006 - 26 september 2006 - 29 september 2006 - 2 oktober 2006 - 10 oktober 2006 - 11 oktober 2006 - 17 oktober 2006 - 27 oktober 2006 - 14 november 2006 - 21 november 2006 - 22 november 2006 (2x) - 8 december 2006 - 13 december 2006 - 20 december 2006

Aard	Realisatie	Opmerkingen
<b>Netwerksites/Netwerk Palliatieve Zorg (Agora-VIKC) <i>vervolg</i></b>		
4 bijeenkomsten projectgroep website netwerken palliatieve zorg	28 maart 2006 3 juli 2006 3 augustus 2006 19 december 2006	Verslagen aanwezig
Geografische overzicht netwerken palliatieve zorg en zoeken op postcode/ woonplaats met straal gerealiseerd tbv portaal en netwerksites	30 november 2006	Gerealiseerd
1 bijeenkomst gebruikersraad netwerksites	30 november 2006	Kort intern verslag
<b>Projecten- en productendatabase</b>		
30 nieuwe project/productbeschrijvingen		Gerealiseerd
Actualisering bestaande projecten		Gerealiseerd
<b>Expertgroep</b>		
Geactualiseerde lijst		Geëvalueerd & gerealiseerd in 3e kwartaal
<b>Leerboek Palliatieve Zorg</b>		
Aantal beschreven casussen		Brief leden NAPC en consultatieteams
Vorbereidende bijeenkomsten	11 januari 2006 8 februari 2006 27 februari 2006 1 juni 2006	Verslagen aanwezig
<b>Overige gerealiseerde producten in 2006</b>		
<b>Nationaal Fonds</b>		
4 voorbereidingsbijeenkomsten	13 januari 2006 30 maart 2006 21 juni 2006 20 september 2006	Verslagen aanwezig
Voorbespreking met dhr. Hofsté, Nationaal Revalidatie Fonds tbv vergadering 30 maart	27 maart 2006	
Bespreking met onderzoekers over uitwerking onderzoeksthema's	1 november 2006	Verslag aanwezig
<b>Werkgroep Palliatieve zorg &amp; neuromusculaire ziekten</b>		
Vorbereidingsbijeenkomst	6 maart 2006	Verslag aanwezig
Themamiddag	16 maart 2006	Informatiemap samengesteld
Evaluatiebijeenkomst	3 april 2006	
<b>Werkgroep Palliatieve zorg in de psychiatrie</b>		
Bijeenkomst werkgroep 1	9 maart 2006 18 mei 2006 12 september 2006 30 november 2006	Verslagen aanwezig, voorbereiding symposium 2007
Bijeenkomst werkgroep 2	6 september 2006	Vorbereiding artikel over PZ in de GGZ
<b>Overleg Casemanagement Palliatieve Zorg</b>		
Bijeenkomst vervolgtrajact	16 maart 2006	Verslag aanwezig

Aard	Realisatie	Opmerkingen
<b>Internationale Dag van de Palliatieve Zorg</b>		
Bijeenkomsten stuurgroep	1 februari 2006 1 maart 2006 15 maart 2006 26 april 2006 23 mei 2006 16 mei 2006 17 juli 2006 19 september 2006 31 oktober 2006 8 december 2006	Verslagen aanwezig
Bijeenkomsten projectgroep	10 mei 2006 9 juni 2006 31 augustus 2006	
Landelijke manifestatie	7 oktober 2006	
<b>Stuurgroep Agora-VIKC</b>		
5 Bijeenkomst	1 maart 2006 4 april 2006 18 mei 2006 3 juli 2006 11 september 2006	Verslagen aanwezig. Gezamenlijk deel activiteitenplan 2007.
Vorbereiding themamiddag visieontwikkeling	4 april 2006	Themamiddag op 27 april 2006
Vorbereidingsoverleg A. Francke	24 april 2006	Verslag aanwezig
Themamiddag 'visieontwikkeling Agora/IKC'S	27 april 2006	Verslag aanwezig
<b>NAPC (Artsconsulenten)</b>		
Bestuursvergaderingen	16 januari 2006 23 maart 2006 23 augustus 2006	Verslagen aanwezig
<b>Platform palliatieve zorg voor kinderen</b>		
6 bijeenkomsten platform	9 januari 2006 30 januari 2006 27 februari 2006 20 april 2006 14 september 2006 13 november 2006	Verslagen aanwezig    Beleidsplan, statuten
Realisatie beleidsnota PZ voor kinderen		Gerealiseerd
Werkgroep inventarisatie	19 oktober 2006	Verslag aanwezig
<b>Overleg Zorgprogramma Palliatieve Zorg</b>		
Draagvlakbijeenkomst	22 mei 2006	Verslag aanwezig



© Dit jaarverslag is een uitgave van Agora, ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg, mei 2007

Tekst: Stichting Agora

Vormgeving: [www.dezagerij-ontwerp.nl](http://www.dezagerij-ontwerp.nl)

Agora, ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg, [adres](#) J.F. Kennedylaan, 3981 GB Bunnik  
[telefoon](#) 030 65 75 898, [fax](#) 030 65 75 308, [e-mail](mailto:agora@palliatief.nl) [agora@palliatief.nl](mailto:agora@palliatief.nl), [website](http://www.palliatief.nl) [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)



