

Amersfoort, 15 augustus 2023

Betreft: verkiezingsprogramma

Beste leden van de verkiezingscommissie,

Jaarlijks overlijden in Nederland ruim 150.000 mensen, waarvan 110.000 verwacht. Dit aantal zal de komende jaren stijgen tot bijna 200.000 in 2040. Doordat mensen langer thuis wonen, vindt de laatste levensfase ook steeds vaker thuis plaats. Sterven op de plek van voorkeur, thuis dan wel in een hospice, omringd door je naasten is een groot goed. Om een aantal redenen, zoals de personeelstekorten in de zorg en het grotere beroep op mantelzorgers, staat dit onder druk.

Daar staat tegenover dat er vanuit de maatschappij veel bereidheid is om zich in te zetten voor een waardige laatste levensfase. Dat blijkt al uit het feit dat in Nederland ruim 13.000 vrijwilligers actief zijn in de palliatieve terminale zorg: bij mensen thuis, in een hospice of in een zorginstelling. Veel van de bijna 300 hospices in ons land zijn maatschappelijke initiatieven, waarbij burgers en professionals zich dagelijks actief inzetten om te zorgen dat mensen kunnen sterven in de stad of het dorp waar zij hun leven hebben doorgebracht. Hospices laten een mooi voorbeeld zien van de steeds belangrijkere samenwerking tussen formele en informele zorg. Zorgprofessionals (formele zorg) en vrijwilligers (informele zorg) werken nauw samen en leveren ieder hun eigen unieke bijdrage aan de zorg voor degene in de laatste levensfase en diens naasten.

In het vorige regeerakkoord stond de ambitie om de palliatieve zorg, inclusief hospices, te versterken. We zijn blij met deze ambitie en met de stappen die zijn gezet, maar we zijn er nog lang niet. Daarom blijft aandacht voor palliatieve terminale zorg – en het samenspel daarbij tussen formele en informele zorg – ook de komende jaren essentieel. We roepen u dan ook op tot inzet op drie punten in uw verkiezingsprogramma en bij de formatieonderhandelingen.

Toegankelijkheid en instandhouding van hospicezorg voor alle burgers in Nederland

De toegankelijkheid van hospicezorg voor alle burgers staat onder druk. De eigen bijdrage wordt niet in alle gevallen door de zorgverzekeraar vergoed. Daarnaast zien we in de praktijk dat zorgverzekeraars niet altijd kostendekkend willen contracteren. Ongecontracteerde hospicezorg leidt daarbij tot onbetaalbare eigen bijdrages voor mensen in de laatste levensfase. Kwalitatief hoogwaardige 24-uurs hospicezorg stoelt op formele en informele zorg, die beide voldoende gefinancierd moeten worden. Zonder een kostendekkend tarief en indicaties voor nachtzorg, kan een hospice niet blijven voortbestaan, zelfs niet met de huidige enorme inspanningen op additionele fondsenwerving.

Ondanks trajecten om tot passende financiering te komen, is er nog geen structurele oplossing. Daarnaast is de inzet van vrijwilligers niet kosteloos: coördinatie, scholing en begeleiding vragen voldoende financiële middelen. De inzet van vrijwilligers in de palliatieve terminale fase wordt momenteel bekostigd met een (tijdelijke) subsidieregeling met een subsidieplafond. Dit geeft onzekerheid voor de toekomst en belemmert de te verwachten groei.

Versterk de samenwerking tussen formele en informele zorg

Zoals de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving in haar rapport 'Anders leven en zorgen' (mei 2022) aangeeft, is voor de toekomst een betere samenwerking tussen formele en informele zorg noodzakelijk. Hoewel deze samenwerking in hospices al goed verloopt, is dat in de thuissituatie vaak nog niet het geval. De positie van de vrijwilliger in de thuissituatie is nog niet goed geborgd en de vrijwilliger wordt nog onvoldoende op waarde geschat. Hoewel in veel gemeenten de vrijwilligers beschikbaar zijn, wordt vaak te laat of niet verwezen naar een vrijwilligersorganisatie. Ook zijn zaken

als toegang tot onderdelen van een zorgplan voor vrijwilligers nog niet goed geregeld. Dit laatste geldt eveneens in een aantal hospices.

Waardig sterven

We pleiten voor een verbreding van het maatschappelijk debat over waardig sterven met nadruk op de rol van hospicezorg en thuis willen sterven. We zien dat zorg in de laatste levensfase sterk is gericht op behandeling, niet op wensen, waarden en behoeften van de patiënt. Zowel in de organisatie, financiering en professionaliteit van de zorg is hier nog te weinig plek voor. Maar in het kader van passende zorg moet hier een omslag komen.

We hopen dat u palliatieve terminale zorg en hospicezorg een goede plek in uw verkiezingsprogramma kunt geven, zodat we verder kunnen blijven werken aan het versterken van deze belangrijke vorm van zorg. Mocht u naar aanleiding van de inhoud van deze brief vragen hebben, horen wij het graag. U kunt contact opnemen via Hennie Zoontjes (h.zoontjes@ahzn.nl / 06-34588422) of Rosa Draaisma (rdraaisma@vptz.nl / 06-34490459).

Met vriendelijke groet,

Angela Kallewaard
Voorzitter Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN)

Carla Aalderink
Directeur VPTZ Nederland