

ieder(in)

Stapeling van zorgkosten

En het effect daarvan op het dagelijkse leven van mensen met een beperking en/of chronische ziekte

Verkennd onderzoek Ieder(in), augustus 2021

Inhoudsopgave

1 Samenvatting	3
2 Verantwoording onderzoek	5
3 Achtergrond: Zorgkosten en bestaanszekerheid in literatuur en beleid	7
4 Stapeling van zorgkosten	9
Interview: 'Blijf steeds weer bedenken wat je wél kan'	19
Interview: Sporten is een noodzaak	21
5 Tegemoetkomingen en toeslagen	23
Interview: 'Mensen met een beperking hebben de afgelopen jaren financieel flink moeten inleveren'	25
6 Rondkomen	28
Interview: leven van een Wajonguitkering	31
Interview: 'Sociale relaties worden bedreigd door hoge zorgkosten'	33
Interview: 'Zorgkosten zijn te gefragmenteerd'	39
7 Zorguitstel en zorgmijden	42
Interview: Moeten bezuinigen op de eigen gezondheid is zeer kwalijk	44
8 Conclusies	46
9 Aanbevelingen	49
Bijlage 1: Kenmerken respondenten	51
Bijlage tabel 3: Maandelijks netto inkomen	53
Bijlage 2: Literatuurlijst	54

1 Samenvatting

Ieder(in) heeft verkennend onderzoek gedaan naar de zorgkosten die mensen met een beperking of chronische ziekte maken. En wat dat betekent voor hun financiële en dagelijkse leven. Hiervoor is een vragenlijst uitgezet onder de achterban van Ieder(in), die door 1979 respondenten is ingevuld. Ook hebben we (ervarings)deskundigen geïnterviewd. Dit overzicht geeft een korte samenvatting van de uitkomsten van dit onderzoek.

1.1 Stapeling zorgkosten

In de vragenlijst hebben we 5 verschillende kostenposten uitgevraagd:

- Het eigen risico (deels of helemaal opgemaakt)
- Kosten gerelateerd aan de zorgverzekering (die niet werden gedekt)
- Eigen bijdrage(n) Wmo
- Eigen bijdrage(n) Wlz
- Meerkosten (overige kosten gerelateerd aan iemands beperking/chronische ziekte).

Vrijwel alle respondenten hebben hun eigen risico geheel of deels opgemaakt in 2020 (90 procent volledig en 6 procent deels). Ook extra kosten gerelateerd aan de zorgverzekering wordt door bijna alle respondenten genoemd (91 procent). Voor de Wmo geldt dat 58 procent van de respondenten hier een eigen bijdrage voor betaalt, voor de Wlz is dat 13,6 procent. Meer dan 80 procent van de respondenten hebben meerkosten, gerelateerd aan hun beperking of chronische ziekte.

Ook hebben we gekeken hoeveel kostenposten de respondenten in totaal hebben, om de stapeling daarvan in beeld te brengen. Het blijkt dat bijna alle respondenten meer dan één kostenpost hadden (96,7 procent).

1.2 Tegemoetkomingen en toeslagen

Meer dan 70 procent van de respondenten maakten gebruik van tegemoetkomingen of toeslagen. Voor bijna de helft was dat de Zorgtoeslag. Een derde benutte de aftrekpost specifieke zorgkosten bij de belastingaangifte. Verder kreeg 27 procent een tegemoetkoming arbeidsongeschikten van het UWV. Tien procent had een collectieve zorgverzekering van de gemeente, ook wel gemeentepolis geheten. Respondenten geven verder vooral aan dat ze onbekend zijn met tegemoetkomingen of het aanvragen ervan ingewikkeld vinden.

1.3 Rondkomen

De helft van de respondenten geeft aan in 2020 moeite te hebben gehad met rondkomen. Voor 30 procent heeft dit te maken met hoge zorgkosten, voor 20 procent ook met andere zaken. Het gemiddelde cijfer dat respondenten geven aan hun financiële leven is een 3 (van 5).

We hebben respondenten gevraagd of ze het afgelopen jaar ergens op hebben moeten bezuinigen. In totaal geeft 61,7 procent aan te hebben bezuinigd op allerlei zaken zoals kleding, boodschappen, uitjes en sociale contacten. Ook hier was sprake van een stapeling: meer dan 90 procent bezuinigde op meerdere zaken.

In de vragenlijst hebben we verder gevraagd naar de gevolgen van die bezuinigingen. Thema's die daar opvallen zijn: sociaal isolement, stress en zorgen, afhankelijkheid van omgeving/ouders, inleveren op kwaliteit van leven en het niet kunnen opbouwen van spaargeld.

1.4 Zorgmijden en zorguitstel

Uit de vragenlijst blijkt dat ruim 40 procent van de respondenten wel eens zorg of ondersteuning heeft gemeden of uitgesteld, vanwege (te) hoge kosten. Van deze respondenten geeft bijna tweederde aan dat dit gevolgen heeft gehad voor hun gezondheid. Als we dan vervolgens inzoomen op wat die gevolgen voor de gezondheid dan zijn, komen zaken naar voren zoals verergering van klachten, van pijn, een slecht(er) gebit, psychische klachten en motorische achteruitgang.

1.5 Conclusie

Vrijwel alle respondenten van dit onderzoek lopen aan tegen een stapeling van zorgkosten. Ruim 60 procent van de respondenten moet daardoor op allerlei zaken bezuinigen. Die bezuinigingen hebben gevolgen voor het sociale leven van mensen, op hun mentale welbevinden én hun gezondheid. Het VN-verdrag Handicap geeft mensen met een beperking en/of chronische ziekte recht op gelijke behandeling en gelijkwaardig meedoen. De stapeling van zorgkosten staat dat in de weg.

2 Verantwoording onderzoek

2.1 Onderzoeksvragen

De belangrijkste vraag die we met deze verkenning willen beantwoorden is wat zorgkosten voor het dagelijkse leven van mensen met een beperking en chronische ziekte betekenen. Daarvoor hebben we allereerst in kaart gebracht tegen welke zorgkosten mensen aanlopen. We onderscheiden daarin:

- kosten die mensen kwijt zijn aan de zorgverzekering (Zvw), naast de maandelijkse premie
- de eigen bijdragen aan de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)
- de eigen bijdragen aan zorg en ondersteuning vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz).

Daarnaast hebben we ook de meerkosten in beeld gebracht waarmee mensen met een beperking of chronische ziekte te maken krijgen. En hebben we gevraagd of (en van welke) compensatieregelingen mensen gebruik maken.

In het tweede deel van deze verkenning gaan we verder in op hoe mensen met een beperking hun financiële leven ervaren. We hebben de respondenten gevraagd welke gevolgen (hoge) zorgkosten hebben voor het dagelijkse leven en hun positie in de samenleving. Maar ook of hoge zorgkosten leiden tot zorgmijden of zorguitstel. Welke gevolgen heeft dit voor hun gezondheid?

2.2 Literatuuronderzoek

Om te komen tot de vragenlijst die we hebben opgesteld, hebben we eerdere onderzoeken bekeken. Wat is er al bekend en welke onderwerpen willen we specifieker uitvragen aan de achterban van Ieder(in)? In hoofdstuk 3 hebben we hier een kort overzicht van geplaatst.

2.3 Kwantitatief onderzoek

Afgelopen voorjaar hebben we een uitgebreide vragenlijst uitgezet onder onze achterban. Tussen 11 en 24 mei 2021 stond deze open. De vragenlijst is gedeeld door de lidorganisaties van Ieder(in) onder hun eigen leden. Via nieuwsbrieven, de website van Ieder(in) en sociale media zijn berichten verspreid met de oproep de vragenlijst in te vullen. In totaal hebben 1979 respondenten de volledige vragenlijst ingevuld. De kwantitatieve gegevens gaan over 2020, het laatste afgeronde jaar.

2.4 Kwalitatief onderzoek

Naast het uitzetten van de vragenlijst, hebben we een aantal interviews gedaan. We hebben ervaringsdeskundigen gesproken. Om daarmee de kwantitatieve resultaten van de vragenlijst meer context en verdieping te geven. Daarnaast hebben we deskundigen op verschillende expertise-gebieden de uitkomsten van de vragenlijst voorgelegd. Daarmee krijgen verschillende subthema's die opvallen bij de analyse van de vragenlijst meer verdieping.

2.5 Kenmerken respondenten

In totaal hebben 1979 respondenten de volledige vragenlijst ingevuld. Zo'n 90 procent deed dit namens zichzelf, iets meer dan 10 procent deed dat voor iemand anders (een naaste of familielid). Driekwart van de respondenten is vrouw, een kwart man en een aantal respondenten geeft hier 'anders' aan. Verder hebben we leeftijd, type aandoening, opleidingsniveau, woonsituatie en inkomen uitgevraagd. Het volledige overzicht hiervan is terug te vinden in Bijlage 1: Kenmerken respondenten.

3 Achtergrond: Zorgkosten en bestaanszekerheid in literatuur en beleid

De afgelopen jaren komt uit verschillende onderzoeken naar voren dat mensen met een beperking of chronische ziekte het financieel zwaar hebben. De belangrijkste uitkomsten zetten we hier op een rij.

3.1 Bestaanszekerheid

Uit de Schaduwrapportage VN-Verdrag Handicap komt naar voren dat de bestaanszekerheid van mensen met een beperking onder druk staat. Het aandeel mensen met een beperking dat in 2009 in armoede leefde en risico liep op sociale uitsluiting was 19,5 procent. Dat aandeel groeide in 2016 naar 24,6 procent (Alliantie VN-Verdrag Handicap, 2018). Dat beeld wordt bevestigd door cijfers van het CBS uit 2018. Het risico op armoede is groter bij mensen met een Wajong- of arbeidsongeschiktheidsuitkering (CBS, 2019). Het Nibud legt in een onderzoek uit 2020 een relatie met zorgkosten. Zo komen onder meer stellen met een minimuminkomen en hoge zorgkosten tientallen euro's per maand tekort (Nibud, 2020). Het Nibud pleit daarom voor een beter en gericht systeem van inkomensondersteuning.

3.2 Zorgkosten

Veel mensen met een beperking of chronische ziekte hebben hogere zorgkosten dan gemiddeld. Het Nibud heeft hierover in 2016 een vergelijkend onderzoek gepubliceerd. Uit dit onderzoek blijkt dat de zorgkosten voor mensen met een beperking of chronische ziekte die veel zorg nodig hebben, tussen 2011 en 2016 fiks zijn toegenomen (Nibud, 2016).

Sinds 2016 zijn er meerdere beleidsmaatregelen genomen om de stapeling van zorgkosten terug te dringen. Voor veel voorzieningen uit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) betalen gebruikers sinds 2019 een vast laag abonnementstarief, waar ze voorheen een inkomensafhankelijke bijdrage betaalden. Het marginale tarief en de vermogensinkomensbijtelling voor de Wet langdurige zorg (Wlz) zijn in respectievelijk 2018 en 2019 verlaagd, wat heeft geleid tot een lagere eigen bijdrage. Verder is de eigen bijdrage voor de Zorgverzekeringswet sinds 2016 bevroren op €385. De eigen bijdrage voor geneesmiddelen is sinds 2019 maximaal €250. Voorheen was hieraan geen limiet (brief minister VWS, 2019).

3.3 Compensatiemaatregelen

Daar tegenover staat dat verschillende compensatiemaatregelen zijn versoberd of verdwenen. Zo werd al in 2014 de Compensatie Eigen Risico (CER) afgeschaft, evenals de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg). Het budget voor deze regelingen is weliswaar deels overgeheveld naar gemeenten, maar komt nu terecht bij een bredere en deels andere bevolkingsgroep. De mogelijkheid voor belastingaftrek van specifieke zorgkosten is daarnaast

tussen 2008 en 2012 sterk teruggebracht en het drempelbedrag is verhoogd. Daardoor kunnen minder mensen er een beroep op doen.

Verder is de dekking van aanvullende zorgverzekeringen verminderd terwijl de premies zijn verhoogd (Zorgwijzer, 2017). Het persoonsgebonden budget (pgb) zit in de knel (Per Saldo, 2020) en gemeenten bezuinigen op Wmo-voorzieningen (Significant Public, 2020). Dit alles leidt tot meer zorgkosten die voor eigen rekening komen.

3.4 Stapeling zorgkosten

In 2018 heeft de Patiëntenfederatie Nederland een flitspeiling uitgevoerd naar zorgkosten (Patiëntenfederatie, 2019). Daaruit kwam naar voren dat 76 procent van de respondenten naast de zorgverzekering en het eigen risico ook andere zorgkosten hadden. Verder gaf 40 procent van hen aan bijkomende kosten te hebben die verband hielden met de beperking of chronische ziekte, zoals vervoerskosten, hulpmiddelen en huishoudelijke hulp. Ruim een kwart van de respondenten had te maken met een stapeling van kosten: andere zorgkosten én bijkomende kosten. Vanwege de zorgkosten zegt meer dan een kwart van de respondenten zorg wel eens uit te stellen. Dit had vervolgens voor 57 procent van hen gevolgen voor de gezondheid. Ook beperkt de stapeling van zorgkosten mensen in hun sociale leven.

Deze verkenning gaat gedetailleerder in op hoe de stapeling van zorgkosten is opgebouwd. Hoe ziet de combinatie van die kostenposten eruit? Hoe en hoeveel van die kostenposten raken mensen? En hoe pakt die uit in het dagelijks leven van mensen? Ook vindt verdieping plaats met verhalen uit de praktijk en duiding door deskundigen.

4 Stapeling van zorgkosten

4.1 Zorgkosten gerelateerd aan de zorgverzekering

Een basiszorgverzekering is voor iedereen verplicht in Nederland. Iedereen behalve kinderen onder de 18 (zij zijn meeverzekerd met hun ouders) betalen hier een vaste premie voor. Echter, niet alles wordt vergoed door die basisverzekering. Zo heeft iedereen een vast eigen risico en zijn uiteenlopende (zorg-)kosten voor eigen rekening. In deze verkenning kijken we specifiek naar die extra kosten die mensen met een beperking hebben naast de maandelijkse basispremie. Het gaat dan om het (verplichte) eigen risico, aanvullende verzekeringen en extra zorgkosten die daar nog bovenop komen.

4.1.1 Eigen risico

Allereerst valt op dat de meeste respondenten hun volledige eigen risico hebben opgemaakt, bijna 90 procent. In dit opzicht lijken de respondenten van deze enquête sterk van de gemiddelde Nederlandse verzekerde te verschillen: in 2019 maakte 48 procent van alle verzekerden het verplicht eigen risico vol (Vektis, Zorgthermometer, 2021). Slechts 3 procent van de respondenten hebben het eigen risico verhoogd (om daarmee hun maandelijkse basispremie te verlagen). Ter vergelijking: in 2020 heeft 13,3 procent van alle verzekerde Nederlanders het eigen risico vrijwillig verhoogd (Zorgwijzer, 2021).

Tabel 1 Eigen risico

N=1979

Heb je in 2020 het eigen risico opgemaakt?	Percentage	Aantal
Ik heb het eigen risico helemaal opgemaakt	89,8%	1777
Ik heb het eigen risico deels opgemaakt	6,3%	125
Ik heb het eigen risico niet gebruikt	2,0%	40
Weet ik niet	1,9%	37

Respondent: 'Eigen risico impliceert dat je een keuze hebt dit risico te nemen. Ik (en vele anderen) heb die keuze niet en betaal al sinds de invoering elk jaar het volledige eigen risico.'

4.1.2 Aanvullende verzekering

Ruim 80 procent van de respondenten heeft in 2020 een aanvullende verzekering en daarvoor dus extra kosten bovenop de basispremie. Voor meer dan de helft van de respondenten geldt dat ze (ook) een tandartsverzekering hebben. Dit komt meer overeen met de gemiddelde Nederlandse

verzekerde. Van hen had iets meer dan 83 procent een aanvullende verzekering (Zorgwijzer, 2021).

Respondent: 'Ik heb een zeer uitgebreide aanvullende verzekering om niet voor onverwachte kosten te komen. Deze kost me 150 extra in de maand. Ik zou deze niet hebben als ik gezond was.'

Veel respondenten zijn overigens van mening dat ook met een aanvullende verzekering, nog steeds teveel kosten voor eigen rekening zijn.

Respondent: 'De dekkingen uit de aanvullende verzekering worden elk jaar verder teruggebracht, waardoor je steeds meer zelf moet betalen en het dus niet meer loont, zo'n verzekering.'

4.1.3 Extra zorgkosten zorgverzekering

Ruim 90 procent van de respondenten had extra zorgkosten in 2020 die niet door de zorgverzekering werden vergoed. In de vragenlijst hebben we uitgevraagd om wat voor kosten dit gaat. De meeste respondenten noemen medicijnen op recept en medicijnen niet op recept (zelfzorgmiddelen), beide door meer dan de helft van de respondenten. Een derde noemt extra kosten aan mondzorg, ongeveer 20 procent noemt extra kosten aan huishoudelijke hulpmiddelen. Ook voethulpmiddelen worden door ongeveer 20 procent van de respondenten genoemd. In de tabel hieronder staan de overige extra zorgkosten die zijn genoemd.

Tabel 2 Niet vergoed door zorgverzekering

N=1979

Welke extra zorgkosten zijn in 2020 niet vergoed door je zorgverzekering?	Percentage	Aantal
Ik had geen extra zorgkosten	9,2%	181
Medicijnen op recept	55,0%	1088
Medicijnen niet op recept (zelfzorgmiddelen)	52,9%	1047
Mondzorg (tandarts en mondhygiëniste)	33,1%	654
Huishoudelijke hulpmiddelen	21,0%	415
Voethulpmiddelen (bijvoorbeeld steunkousen, steunzolen of orthopedische schoenen)	19,4%	384
Fysiotherapie	17,0%	336
Loophulpmiddelen	14,4%	285
Dieetvoeding	13,5%	268
Visuele hulpmiddelen	13,3%	263
Incontinentie en/of stoma-materiaal	7,0%	138
Auditieve hulpmiddelen	4,4%	86
Prothese of orthese	4,4%	86
Hulphond (en verzorging daarvan)	1,8%	35
Anders, namelijk:	22,9%	453

In de open antwoorden lopen de reacties uiteen. Een groot deel is een opsomming of specificering van de hierboven genoemde antwoordcategorieën. Verder valt op dat 94 respondenten vormen van alternatieve zorg (zoals acupunctuur, osteopathie en homeopathische middelen) noemen.

Respondent: 'Zorgen voor je gezondheid wordt niet vergoed en pijnstillers en medicijnen wel. Maar van medicijnen word je niet altijd beter. Het is ook vaak symptoombestrijding. Sport, voedingssupplementen, alternatieve geneeswijzen zouden meer onder de aandacht moeten komen van zorgverzekeraars.'

Zo'n 25 respondenten hebben extra kosten aan voetzorg en pedicure (bijvoorbeeld i.v.m. diabetes).

Respondent: 'Ik ga al 35 jaar naar de pedicure, zonder dat kan ik echt niet lopen van de pijn. Dit is gerelateerd aan mijn chronische aandoening, maar moet het zelf betalen. Daarnaast vind ik de bijdrage voor orthopedische schoenen veel te hoog. En voor mij is de tijd voor een nieuw paar te lang, schoenen zijn dan al uitgelopen en veroorzaken veel pijn.'

Ook reiskosten, bijvoorbeeld naar het ziekenhuis of zorgverleners, worden door meer dan 30 respondenten genoemd.

4.1.4 Extra kosten zorgverzekering

De meeste respondenten hadden in 2020 naast hun basispremie, aanvullende verzekering en eigen risico nog eens 100 tot 500 euro aan extra kosten (bijna 40 procent). Bijna een kwart geeft aan tussen de 500 en 1500 euro extra kosten te hebben gehad. En zo'n 15 procent heeft zelfs 1.500 tot 5.000 euro extra kosten. Percentages in dezelfde orde van grootte zijn terug te vinden in de peiling naar extra zorgkosten van de Patiëntenfederatie uit 2018.

Tabel 3 Extra kosten zorgverzekering

N=1979

Hoeveel extra zorgkosten waren dat in 2020 in totaal?	Percentage	Aantal
Ik had geen extra zorgkosten	8,4%	166
Minder dan 100 euro	7,5%	148
100 - 500 euro	37,7%	745
500 - 1,500 euro	22,8%	451
1.500 - 5.000 euro	15,1%	299
Meer dan 5.000 euro	3,0%	60
Weet ik niet	5,6%	110

4.2 Zorgkosten gerelateerd aan zorg en ondersteuning gemeente

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) regelt hulp en ondersteuning vanuit de gemeente, voor haar inwoners. Met als doel dat zij zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen wonen én zoveel mogelijk aan de samenleving kunnen deelnemen. Hiervoor betaal je een eigen bijdrage. Met ingang van 2019 is er een vaste lage eigen maandelijkse bijdrage van 19 euro voor veel – maar niet alle – Wmo-voorzieningen. Dit heet het abonnementstarief.

4.2.1 Ontvangen zorg en ondersteuning van de gemeente

Iets meer dan de helft van de respondenten heeft in 2020 zorg en/of ondersteuning ontvangen van de gemeente. Voor de meeste respondenten ging dat om huishoudelijke hulp (27 procent), hulpmiddelen bij het lopen of verplaatsen (26 procent) en het gebruik van de regiotaxi (19 procent). Begeleiding (10 procent), aanpassing aan de woning (8 procent) en dagbesteding (4 procent) worden ook diverse keren genoemd.

Tabel 4 Ontvangen zorg en ondersteuning gemeente

N=1979

Wat voor zorg of ondersteuning heb je in 2020 ontvangen van je gemeente?	Percentage	Aantal
Ik heb geen zorg of ondersteuning ontvangen van de gemeente in 2020	48,5%	959
Huishoudelijke hulp	27,3%	541
Hulpmiddel bij lopen of verplaatsen (zoals scootmobiel, rolstoel of aanpassingen in auto)	25,7%	509
Regiotaxi	18,9%	374
Begeleiding (bijvoorbeeld bij je dagindeling, het doen van boodschappen, je administratie en je geldzaken)	10,2%	202
Aanpassing aan de woning	7,6%	151
Dagbesteding	3,6%	72
Respijtzorg (logeeropvang)	0,7%	13
Anders, namelijk	7,1%	140

Bij het antwoord 'anders' worden vooral specificaties genoemd van bovenstaande. Ook noemen veel respondenten hier de pgb's die ze ontvangen.

4.2.2 Kosten eigen bijdrage zorg en ondersteuning gemeente

Van de respondenten die aangeven zorg of ondersteuning te hebben gekregen van hun gemeente, geeft bijna 40 procent aan dat ze hier geen kosten aan hebben gehad. Ruim de helft betaalt het abonnementstarief van 19 euro per maand. Een klein deel, iets meer dan 7 procent, had hogere kosten voor gemeentelijke voorzieningen.

Tabel 5 Kosten voor zorg of ondersteuning gemeente

N=1023

Welke kosten heb je in 2020 gemaakt voor zorg of ondersteuning van je gemeente?	Percentage	Aantal
Ik heb geen kosten gemaakt aan zorg of ondersteuning van de gemeente	37,54%	384
19 euro per maand (abonnementstarief)	50,93%	521
20-100 euro per maand	4,11%	42
100-150 euro per maand	0,59%	6
Meer dan 150 euro per maand	2,35%	24
Weet ik niet	4,50%	46

Respondenten konden opmerkingen kwijt over de eigen bijdrage aan de Wmo. De antwoorden lopen hier uiteen. Zo komt naar voren dat veel mensen de vergoedingen of de geïndiceerde ondersteuning te laag vinden. Ook hebben veel mensen iets ingevuld over de uitvoering van de Wmo. Zo vinden ze procedures te ingewikkeld en kost het hen vaak een hoop moeite de ondersteuning geregeld te krijgen.

4.3 Zorgkosten gerelateerd aan de Wet Langdurige zorg

De Wet langdurige zorg (Wlz) is in 2015 ingegaan ter vervanging van de AWBZ. De Wlz geeft recht op zorg aan personen die blijvend zijn aangewezen op 24 uur per dag zorg in de nabijheid of permanent toezicht. De zorg kan in een instelling of thuis worden geleverd. Iedereen die zorg krijgt vanuit de Wlz betaalt een eigen bijdrage. De hoogte hiervan kan sterk uiteenlopen en is onder meer afhankelijk van het (gezins)inkomen en het vermogen.

4.3.1 Ontvangen zorg en ondersteuning vanuit de Wlz

Nog geen 14 procent van de respondenten geeft aan zorg te hebben ontvangen vanuit de Wlz. Een kleine groep zegt dit niet te weten.

Tabel 6 **Zorg en ondersteuning Wlz**

N=1979

Heb je in 2020 zorg ontvangen vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz)?	Percentage	Aantal
Ja	13,6%	269
Nee	82,4%	1631
Weet ik niet	4,0%	79

4.3.2 Kosten eigen bijdrage Wlz

De meeste mensen die zorg of ondersteuning ontvangen vanuit de Wlz (65 procent) is maandelijks maximaal 200 euro hieraan kwijt. Ongeveer 20 procent betaalt tussen de 200 en 500 euro per maand, bijna 15 procent tussen de 500 en 1000 euro.

Tabel 7 **Eigen bijdrage Wlz**

N=270

Hoeveel eigen bijdrage betaalde je in 2020 voor zorg uit de Wlz?	Percentage	Aantal
Minder dan 200 euro per maand	65,2%	176
200 - 500 euro per maand	18,9%	51
500- 1.000 per maand	14,1%	38
1.000 - 1.500 euro per maand	0,7%	2
1.500 – 2.000 euro per maand	0,4%	1
Meer dan 2.000 euro per maand	0,7%	2

Respondenten konden opmerkingen kwijt over hun eigen bijdrage voor de Wlz. Het vaakst noemen respondenten hier dat ze de eigen bijdrage te hoog vinden. Respondenten houden onder de streep onvoldoende over, kunnen niet sparen en het zou zelfs leiden tot zorgmijden (hier wordt later verder op ingegaan in hoofdstuk 7). Verder zouden procedures vaak te ingewikkeld zijn en tarieven voor zorgaanbieders te laag.

Respondent over de eigen bijdrage Wlz: 'Belachelijk dat deze zo hoog zijn ook als je gewoon thuis je zorg afneemt en niet in een instelling zit.'

Respondent over de tarieven: 'De tarieven in de Wlz zijn te laag, voor 35 euro per uur kun je geen begeleider en verzorger vinden, 40 euro voor een verpleegkundige is te laag.'

4.4 Meerkosten met betrekking tot beperking of chronische ziekte

Mensen met een beperking of chronische ziekte hebben naast kosten voor zorg en ondersteuning ook vaak bijkomende kosten. Dit zijn 'meerkosten', kosten die specifiek betrekking hebben op de beperking of chronische ziekte.

Ruim 80 procent van de respondenten had in 2020 te maken met meerkosten. Bijna de helft heeft extra verwarmings- of stookkosten (denk hierbij bijvoorbeeld aan koudegevoelige aandoeningen). Zo'n 40 procent noemt kosten voor kleding en was (zoals extra slijtage in verband met rolstoelgebruik). Meer dan een derde maakt extra kosten voor batterijen en elektriciteit (voor bijvoorbeeld hulpmiddelen en medische apparaten). Vervoer, parkeerkosten (zoals een gehandicaptenparkeerkaart) en aangepaste voeding worden ook door veel mensen genoemd (respectievelijk 30, 27 en 23 procent). Meer dan 10 procent heeft zelf woningaanpassingen bekostigd en ruim een vijfde van de respondenten had extra kosten door coronamaatregelen.

Tabel 8 Meerkosten

N=1979

Zijn er binnen je huishouden meerkosten gemaakt in 2020 met betrekking tot je beperking of chronische aandoening?	Percentage	Aantal
Ik (en mijn huishouden) hebben geen meerkosten gemaakt	17,6%	345
Verwarming/stoken	46,0%	904
Kleding/was	40,3%	792
Batterijen en extra kosten elektriciteit	36,0%	706
Vervoer (bijvoorbeeld regiotaxi)	29,9%	587
Parkeerkosten (zoals gehandicaptenparkeerkaart en gehandicaptenparkeerplaats)	27,4%	538
Aangepaste voeding	23,1%	453
Kosten door COVID-19/coronamaatregelen	22,1%	433
Aanpassing aan woning	13,4%	263
Anders, namelijk	12,9%	253

Bij 'anders' worden met name specificaties genoemd van de bovenstaande antwoordcategorieën of eerder genoemde extra kosten bij de Wmo, Wlz of Zvw.

Tot slot konden respondenten over de meerkosten die ze hebben een laatste opmerking maken. Onderstaande quotes zijn (in iets andere bewoordingen) vaak terug te lezen:

Respondent: 'Een handicap of ziekte is geen keuze, het overkomt je. Daarom vind ik het niet terecht dat deze groep wordt opgezaaid met zoveel noodzakelijke kosten.'

Respondent: 'Als wij alles betaald hebben, is er geen geld meer voor leuke dingen...'.

Respondent: 'Voor al deze meerkosten is er geen compensatie, ook niet bij een minimuminkomen.'

4.5 Samenvattend: stapeling van zorgkosten

In de vragenlijst hebben we 5 verschillende kostenposten uitgevraagd:

- Het eigen risico (deels of helemaal opgemaakt)
- Extra kosten zorgverzekering (die niet werden vergoed)
- Eigen bijdrage(n) Wmo
- Eigen bijdrage(n) Wlz
- Meerkosten (overige kosten gerelateerd aan iemands beperking/chronische ziekte)

Vrijwel alle respondenten hebben hun eigen risico geheel of deels opgemaakt in 2020 (90 procent volledig en 6 procent deels). Ook extra kosten gerelateerd aan de zorgverzekering worden door bijna alle respondenten genoemd (91 procent). Veel mensen noemen meerkosten, gerelateerd aan hun beperking of chronische ziekte. Voor eigen bijdrage(n) voor de Wmo geldt dat 58 procent van de respondenten hier een eigen bijdrage voor betaalt, voor de Wlz is dat 13,6 procent.

Hieronder is weergegeven hoeveel kostenposten respondenten hebben. Het valt direct op dat bijna alle respondenten meerdere kostenposten hebben (96,7 procent). Zo'n 80 procent van de respondenten noemt zelfs drie of meer kostenposten.

Tabel 9 Stapeling kostenposten

N=1979

Aantal kostenposten	Percentage
0 kostenposten	0,2%
1 kostenpost	3,1%
2 kostenposten	15,6%
3 kostenposten	49%
4 kostenposten	28,3%
5 kostenposten	3,7%

Wanneer we verder inzoomen op wat de verschillende kostenposten dan zijn, komen er 5 (grote) groepen naar voren die samen ongeveer 85 procent van alle respondenten vormen. Ruim 40 procent heeft kosten aan het eigen risico, niet vergoede kosten van de zorgverzekering en meerkosten. Nog een 20 procent betaalt daarbovenop ook een eigen bijdrage voor de Wmo.

Tabel 10 Gebundelde kostenposten

Kostenposten 2020	Percentage
Eigen risico Extra kosten Zvw Meerkosten	43,4%
Eigen risico Extra kosten Zvw Eigen bijdrage Wmo Meerkosten	20,9%
Eigen risico Extra kosten Zvw	10,2%
Eigen risico Extra kosten Zvw Eigen bijdrage Wlz Meerkosten	6,9%
Eigen risico Extra kosten Zvw Eigen bijdrage Wmo Eigen bijdrage Wlz Meerkosten	3,7%

Interview: 'Blijf steeds weer bedenken wat je wél kan'

'Uiteindelijk zijn het de systemen die moeten worden aangepakt, waar iedereen mee geholpen is. In plaats dat we alleen individuele problemen proberen op te lossen.'

Emmy is voorzitter van de Stichting Gorinchems Platform voor Gehandicaptenbeleid. Meer dan veertig jaar geleden kreeg ze een hersenbloeding. De gevolgen daarvan bepalen nog steeds haar dagelijkse leven. Ze zet zich al zo'n 25 jaar in voor mensen met een beperking in haar gemeente. Niet alleen zelf loopt ze tegen de stapeling van zorgkosten aan. Ook in haar omgeving ziet ze veel mensen met een beperking en chronische ziekte die moeite hebben met rondkomen door de hoge zorgkosten.

Zorgverzekering: voor eigen kosten

Zelf maakt Emmy vooral extra kosten aan zorg die niet of slechts deels wordt vergoed door de zorgverzekering. Naast het eigen risico, dat ze vaak al in januari kwijt is, en aanvullende verzekeringen, was ze in 2020 zo'n 500 euro extra geld kwijt. 'Aan voorgeschreven medicijnen die niet of niet meer volledig worden vergoed. Maar ook aan mondzorg, de diëtiste en ergotherapie. Daarvan wordt slechts een aantal uur standaard vergoed.'

Emmy merkt op dat er diverse medicijnen duurder zijn geworden, waardoor kosten oplopen. Ook is het volgens haar niet transparant genoeg wat en hoeveel er precies wordt vergoed. 'Ik wist bijvoorbeeld niet dat ook voor ergotherapie geldt dat er slechts 10 uur wordt vergoed. Daar zit je snel aan, wanneer ook nog het beantwoorden van mails daarin meetellen'. Voor mensen met een beperking in haar omgeving is dit ook vaak heel onduidelijk, vertelt ze. 'Ik probeer ook andere mensen daar op te wijzen. Dat ze hier goed naar kijken, voordat ze zichzelf op onverwacht hoge kosten jagen'.

Tegen de armoedegrens

Andere kosten die Emmy maakt zijn een vast maandelijks tarief van 24,40 euro aan de Wlz. En uiteenlopende meerkosten aan vervoer naar het ziekenhuis, elektriciteit, was en aangepaste voeding. Hoewel ze verschillende tegemoetkomingen en toeslagen ontvangt, blijft het maandelijks erg krap. 'Ik ben natuurlijk blij met wat ik terugkrijg aan onder andere zorgtoeslag, maar ik leef nog steeds dicht bij de armoedegrens met mijn AOW'. Daardoor bezuinigt ze op een hoop dingen, van dagelijkse boodschappen, tot uitjes en vakantie en bestedingen in en om het huis. 'Hoewel ik erg positief ben ingesteld, maak ik me soms wel zorgen over de toekomst en of ik mij zelfstandig kan blijven handhaven met mijn beperking. Ik zie steeds meer bezuinigingen en onverwachte verhogingen van eigen bijdragen.'

Steun van familie

'Pas de laatste jaren ben ik zelf aan het tobben met geld. Mijn dochter houdt mijn uitgaven scherp in de gaten. Ik vind het wel lastig, met zo weinig budget. Het is steeds moeilijker om geld over te houden voor leuke dingen.' Jarenlang werd Emmy deels financieel ondersteund door haar ondertussen ex-partner en andere familie. 'Dat gaf wat ruimte om wat extra dingen te kunnen doen, dat was heel fijn.' Maar mensen worden ouder of krijgen andere verantwoordelijkheden, licht Emmy toe. 'En je kunt niet levenslang voor iemand met een beperking zorgen.' Ze wil dan ook niet te veel leunen op anderen. 'Ik ben heel creatief en probeer voor alles dan ook creatieve oplossingen te verzinnen. Dan kom ik er meestal wel uit.'

Sparen is onmogelijk

Maar grotere uitgaven, zoals een tweedehands auto of op vakantie gaan, zitten er niet in. 'Ook sparen is nagenoeg onmogelijk. Ik probeer het wel. Maar mijn auto houdt het niet lang meer vol en ik heb geen idee hoe ik het geld bij elkaar spaar voor een nieuwe tweedehands'. Ook uitjes zoals een kopje koffie drinken met iemand, is al gauw te duur. 'Nu ben ik heel spraakzaam en bel ik ook veel met mensen. Maar ik zie ook mensen vereenzamen.' Het is in Gorinchem en omgeving volgens Emmy nog steeds slecht gesteld met de toegankelijkheid van horecalocaties en openbaar vervoer. Ook zijn er weinig gehandicapten toiletten. 'Als je ook nog eens extra op je geld moet letten, wordt het alleen maar lastiger om er op uit te gaan'.

Eigen regie, maar geen eigen keuze

Emmy ontvangt uit de Wlz een pgb, waarmee ze zelf haar verpleging en zorg kan regelen. Daarmee kan ze redelijk haar eigen regie houden. En dat vindt ze erg belangrijk. 'Als je weet hoe het werkt, is het goed te regelen. Voor mij biedt het echt meerwaarde om mijn eigen zorg zo te kunnen regelen.'

Wel wil ze benadrukken dat mensen maar weinig regie of vrije keuze hebben, als het gaat over zorgkosten. 'De meeste mensen zijn afhankelijk van zorg en ondersteuning. Ze kunnen dus niet onder de kosten uit.' Hoge zorgkosten vormen voor veel mensen dan ook een strop om hun nek, aldus Emmy. 'Je kunt niet zeggen, nou dan nemen we die medicatie even niet. Mensen kunnen geen fatsoenlijk leven leiden zonder. De kosten ervan zijn dus onontkoombaar.'

Strijdbaar

Positief denken is volgens Emmy wél een keuze. 'Zolang je altijd de humor van iets blijft inzien en om moeilijke situaties kunt blijven lachen. Dan maak je het leven een stuk draaglijker. Dat probeer ik ook aan anderen mee te geven. Ga niet in een slachtofferrol zitten, maar blijf steeds weer bedenken wat je wél kan.'

Toch ligt de oplossing volgens Emmy niet op individueel niveau. Ze zet zich ook niet voor niks al jaren stevig in voor de algemene belangen van mensen met een beperking of chronische ziekte in haar gemeente. Het zijn volgens haar de systemen die moeten verbeteren. Zo zou ze graag zien dat het eigen risico wordt afgeschaft, om de stapeling van zorgkosten iets te verlichten voor mensen. En dat de eigen bijdrage van arm en rijk evenrediger wordt. 'We moeten de boel eerlijker verdelen. Maak eigen bijdragen daarom weer inkomensafhankelijk'.

Interview: Sporten is een noodzaak

‘Voor zijn noodzakelijke beweging houdt Joost stelselmatig te weinig budget over.’

Joost houdt van sporten. Hij rijdt paard en gaat naar de sportschool. Heen en terug neemt hij de regiotaxi. Sporten is voor hem meer dan een hobby. Het helpt hem om te blijven lopen, hoe moeilijk dat ook gaat. En dat wil hij dolgraag behouden.

Als kind heeft Joost, die inmiddels 43 is, een auto-ongeluk gehad. Met zwaar hersenletsel als gevolg. Dat heeft onder andere geleid tot een verstandelijke beperking, spasmen en het verlies van zijn kortetermijngeheugen. Na 7 maanden in coma te hebben gelegen heeft hij hard moeten werken om überhaupt weer te kunnen lopen. Ook al is het met beperkingen. Voor afstanden van meer dan 25 meter heeft Joost een rolstoel nodig. De revalidatiearts bij wie hij jaarlijks komt, benadrukt telkens hoe belangrijk sporten is voor zijn mobiliteit.

Zak- en kleedgeld

Joost woont in een instelling en betaalt een eigen bijdrage van €591 per maand. Na aftrek van de eigen bijdrage houdt hij €653 over. Daar moet hij alles van bekostigen, ook zorggerelateerde kosten. Allereerst de zorgverzekering (€129 per maand) en de kosten van de bewindvoerder en de mentor (gemiddeld €93 per maand). Daar komen maandelijks waskosten bij van €63. Het bedrag hiervoor is onlangs nog verhoogd en dat gebeurt jaarlijks. Tegenwoordig zijn ook verzorgingsproducten voor eigen rekening. Dan zijn er nog kosten voor kleding, inrichting van de kamer, telefoon, tv en internet. Ook de jaarlijkse vakantie moet hij hiervan betalen. De kosten voor de paar dagen vakantie zijn aanzienlijk, omdat hierin de kosten voor de begeleiding opgenomen zijn.

Voor zijn noodzakelijke beweging houdt Joost stelselmatig te weinig budget over. De contributies voor het sporten bedragen zo’n €96 per maand. De regiotaxi voor sport en familiebezoek – hij kan niet zelfstandig reizen – kosten maandelijks nog eens €65.

Letselschadevergoeding

Na het ongeval heeft Joost letselschadevergoeding gekregen waardoor hij een kleine buffer heeft. Van dit bedrag vult hij het tekort op zijn budget aan. Zo teert hij jaarlijks een paar duizend euro in op zijn reserves. Zijn moeder vindt het niet rechtvaardig: “Vanwege de letselschadevergoeding, die wordt beschouwd als vermogen, betaalt hij al een hogere eigen bijdrage voor de Wlz. Terwijl hij deze vergoeding heeft gekregen, omdat hij blijvend gehandicapt is door het ongeval. Rijk hoeft hij niet te worden nu hij door de staat verzorgd wordt. Maar hij zou er ook niet op moeten inleveren door kosten voor het dagelijkse leven.”

Maandelijks uitgaven en inkomsten

Tabel 11 Maandelijks inkomsten

Inkomsten	Euro
Uitkering	1079
Vakantiegeld	61
Zorgtoeslag	104
Totaal Inkomsten	1244

Uitgaven	Euro
Wlz eigen bijdrage	591
Meerkosten (bewindvoerder/mentor, waskosten, vervoer)	221
Zorgverzekeringspremie	129
Totaal Uitgaven	941

Maandelijks beschikbaar voor alle overige uitgaven: **303 euro.**

5 Tegemoetkomingen en toeslagen

Er bestaan verschillende tegemoetkomingen en toeslagen als compensatie voor zorgkosten en meerkosten. De Zorgtoeslag is een bijdrage in de kosten van de zorgverzekering voor mensen met een laag inkomen of middeninkomen. In 2020 was het grensinkomen €30.481 voor alleenstaanden en €38.945 voor fiscale partners. De hoogte ervan hangt af van het inkomen. Voor kinderen met een beperking of chronische ziekte en een intensieve zorgvraag bestaat er dubbele kinderbijslag. Nederlanders met een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen jaarlijks van het UWV een tegemoetkoming arbeidsongeschikten. Dit is een vast bedrag. In 2020 bedroeg het €182,69. Gemeenten kunnen een tegemoetkoming meerkosten chronisch zieken verstrekken. Het bedrag hiervan verschilt per gemeente, evenals het drempelinkomen. Een deel van de gemeenten verstrekt deze tegemoetkoming niet (meer). Gemeenten kunnen ook korting geven op de eigen bijdrage Wmo, al doen ze dat niet allemaal. Ten slotte kunnen sommige zorgkosten worden opgevoerd als aftrekpost bij de belastingaangifte.

5.1 Gebruik maken van tegemoetkomingen en toeslagen

De meeste respondenten (47 procent) maakten gebruik van de Zorgtoeslag. Een derde benutte de aftrekpost specifieke zorgkosten bij de belastingaangifte. Verder kreeg 27 procent een tegemoetkoming arbeidsongeschikten van het UWV. Tien procent had een collectieve zorgverzekering van de gemeente, ook wel gemeentepolis geheten. Iets minder dan 30 procent van de respondenten geeft aan van geen enkele tegemoetkoming gebruik te maken.

Tabel 12 Tegemoetkomingen en toeslagen

(N=1979)

Van welke tegemoetkomingen en/of toeslagen maakte je gebruik in 2020?	Percentage	Aantal
Ik maakte in 2020 geen gebruik van tegemoetkomingen/toeslagen	28,9%	572
Zorgtoeslag	47,0%	930
Fiscale aftrek specifieke zorgkosten (belasting)	33,1%	654
Tegemoetkoming arbeidsongeschikten (UWV)	27,0%	534
Collectieve zorgverzekering gemeente/gemeentepolis (gemeente)	10,0%	197
Tegemoetkoming meerkosten chronische ziekten (gemeente)	6,8%	134
Korting op de eigen bijdrage Wmo (gemeente)	6,0%	118
Dubbele kinderbijslag (voor kinderen met een intensieve zorgvraag)	2,6%	52
Anders, namelijk	3,9%	77

Bij 'anders' worden vooral niet-zorg gerelateerde tegemoetkomingen genoemd als huurtoeslag.

5.2 Onbekend en ingewikkeld

In een open vraag konden respondenten verdere opmerkingen kwijt over tegemoetkomingen en toeslagen. Hier geven respondenten vooral aan dat ze onbekend zijn met de tegemoetkomingen of het aanvragen ervan ingewikkeld vinden.

Respondent: "Ik weet niet of er potjes zijn waar ik aanspraak op kan maken. Het zou fijn zijn als hier meer info over verspreid wordt."

Respondent: "Het is wel een wirwar van regeltjes."

Ook geven respondenten aan dat ze niet in aanmerking kwamen voor tegemoetkomingen, omdat hun inkomen daar te hoog voor is. Sommigen vielen net buiten de boot.

Respondent: "Het is lastig als je net 3 tientjes te veel binnen krijgt per maand om in aanmerking te komen voor regelingen binnen de gemeente."

Een aantal geeft aan dat hun aanvraag van een tegemoetkoming is afgewezen, zonder daarvan de reden te specificeren.

Respondent: "Ik heb voor meerdere dingen bijzondere bijstand geprobeerd, maar niets wordt vergoed en ik raak hoe langer hoe meer in de schulden."

Interview: 'Mensen met een beperking hebben de afgelopen jaren financieel flink moeten inleveren'

Samen met zijn vrouw woont Gregory in Hilversum. Gregory heeft het syndroom van Alström en is ten gevolge van dit syndroom blind, slechthorend en heeft diabetes. Zijn vrouw heeft de ziekte van Crohn. Maandelijks hebben ze meer dan €500 euro aan (zorg)kosten gerelateerd aan hun chronische ziekten. Gregory ontvangt een WIA en zijn vrouw een WAO uitkering.

Het eigen risico en extra kosten

Het eigen risico van beide gaat elk jaar geheel op. Gregory: 'Als je een beperking of chronische ziekte hebt, betaal je dat volledige bedrag elk jaar.' Hij is blij dat dit sinds een paar jaar in termijnen kan worden betaald. 'Daarvoor was ons eigen risico al in januari op.'

Gregory maakt gebruik van hulpmiddelen, mondzorg, fysiotherapie en hij heeft een geleidehond. Hiervan is een deel voor eigen kosten, zoals diverse hulpmiddelen. 'Voor mij, als blind persoon, kan ik bepaalde hulpmiddelen alleen gebruiken met een spreekfunctie. Deze zijn duurder in aanschaf en worden niet vergoed door de zorgverzekeraar.'

Voor zijn geleidehond krijgt Gregory een tegemoetkoming van zijn zorgverzekeraar. Jaarlijks kost de hond nog zo'n €350 euro extra, die Gregory zelf moet betalen. 'Een verzekering voor de hond voor ziektekosten is verplicht, maar daar vallen niet alle dierenartskosten onder.'

Door een knieoperatie afgelopen jaar had Gregory ook een aantal tijdelijke hulpmiddelen nodig: een hoog-laag bed, rollator, rolstoel en douche-stoel. Deze werden slechts deels vergoed.

Vervoerskosten van en naar het ziekenhuis werden nergens vergoed. Gregory: 'Voor de belasting geldt dat het ziekenhuis op minimaal 10 km afstand moet zijn, het was 8 km.'

Veel uitzoekwerk, regel en administratie

De afgelopen 5 jaar is Gregory drie keer overgestapt van zorgverzekering. Elk jaar steekt hij veel tijd in het vergelijken en checken van alle polisvoorwaarden. Gregory: 'Zorgverzekeraars zijn weinig transparant als het gaat over wat ze wel en niet vergoeden. En ook verandert dat jaarlijks.' Het aanvragen van hulpmiddelen bij de zorgverzekeraar leveren volgens hem vaak extra kosten op aan administratie. 'En die zijn nergens te verhalen', aldus Gregory. Dat geldt ook voor het aanvragen van het pgb dat Gregory ontvangt voor individuele begeleiding. 'Van VOG-formulieren naar de zorgverleners sturen, tot uitprinten, kopiëren en versturen van allerlei andere formulieren en vele telefoontjes. Je zou verwachten dat de gemeente een goed dossier bijhoudt van eerdere aanvragen. Maar elke keer moet alles weer opnieuw geregeld worden.'

Dat betekent ook dat Gregory elke aanvraag opnieuw moet uitleggen wat er 'mis' met hem is. De hele aanvraag van een pgb richt zich daarnaast op zorg en ondersteuning met als doel

'verbetering'. Gregory: 'Je wilt niet elke keer moeten vertellen dat je blind bent. Mijn visuele beperking gaat ook niet veranderen of verbeteren. De zorg en ondersteuning die ik nodig heb, is om mijn gezondheid stabiel en op peil te houden.' Vanuit de gemeente ontvangen Gregory en zijn vrouw verder huishoudelijke hulp, begeleiding, een vergoeding voor de regiotaxi en een tandem.

Eigen bijdrage pas laat in het jaar bekend

De eigen bijdrage aan de gemeente en voor het pgb worden pas laat in het jaar bekend gemaakt. 'Dat maakt het ingewikkeld om goed financieel overzicht te houden', aldus Gregory. 'Wij houden potjes apart op basis van de eigen bijdragen van vorig jaar. Maar stel je vindt de bedragen te hoog, dan kun je het niet meer afzeggen in het najaar. Want dan heb je ondertussen al driekwart jaar de hulp ontvangen. Nog los van het feit dat je de hulp ook nodig hebt.' Zijn gemeente is hierop volgens hem geen uitzondering. Gregory heeft over deze kwestie bij de wethouder aan de bel getrokken. 'Je moet wel goed mondig zijn om voor elkaar te krijgen wat je nodig hebt, er bovenop zitten.'

Altijd opletten wat we uitgeven

Het echtpaar maakt zich soms zorgen over de hoge zorgkosten. Maar vooralsnog leiden die niet tot schulden of uitstel van zorg. Hun financiële leven geeft Gregory over het algemeen een 3 (van de 5). Gregory: 'Kosten verschillen wat per maand, maar we komen rond. We moeten wel goed opletten wat we uitgeven aan boodschappen, uitjes en vakantie. Geld sparen is moeilijk.' In 2020 hebben Gregory en zijn vrouw verschillende (grotere) uitgaven moeten doorschuiven naar 2021, zoals de aankoop van een nieuwe droger. Ze hebben een tent gekocht om betaalbaarder op vakantie te kunnen. Een auto is voor het echtpaar onmisbaar. Die moest afgelopen jaar vervangen worden. Een kleine erfenis maakte dat makkelijker.

Mensen met een beperking hebben flink ingeleverd

Volgens Gregory zijn de kosten voor zorg en ondersteuning de afgelopen jaren flink gestegen. 'Terwijl het eigen risico € 385,00 per jaar blijft.' Ook eigen bijdragen, fysiotherapie en zijn geleidehond zijn door de jaren heen duurder geworden. Vergoedingen stegen niet mee of verdwenen geheel. De afgelopen jaren hebben Gregory en zijn vrouw daarnaast per persoon al gauw 500 euro ingeleverd. Dat komt onder andere door het verdwijnen van de WTCG-kortingen. Daarmee zijn er kosten bijgekomen, die niet elders (bijvoorbeeld fiscaal) zijn te verhalen. Ook de langdurigheidskorting van het UWV is voor beide flink afgenomen. Gregory: 'Dan zie je dat we als mensen met een beperking en chronische ziekte aardig hebben ingeleverd.'

Maandelijks uitgaven en inkomsten

Inkomsten	Euro
WAO Uitkering	900
WIA	1300
Vakantiegeld	100
Belastingteruggave	65
Langdurigheidskorting (beide 253 per jaar)	42
Mantelzorgcompliment	13
Totaal Inkomsten	2420

Uitgaven	Euro
Niet vergoede kosten Zvw	322
Eigen bijdrage WMO	60
Meerkosten	108
Maandelijks verrekening eigen risico	65
Zorgverzekeringspremie (+aanvullend)	320
Vaste lasten (Woonlasten, verzekeringen, belastingen, gas/licht, telefonie/internet)	780
Kosten auto (benzine, belasting, apk)	403
Extra kosten geleidehond	42
Totaal Uitgaven	2100

Maandelijks beschikbaar voor alle overige uitgaven: 320

6 Rondkomen

6.1 Financiële leven

Ruim de helft van de respondenten geeft aan geen moeite te hebben met financieel rondkomen in 2020. Ruim 30 procent heeft door (hoge) zorgkosten moeite gehad met rondkomen, 20 procent vanwege andere redenen. Daarbij noemen respondenten vooral hoge zorgkosten in combinatie met andere factoren, zoals een laag inkomen, te lage uitkering, leven op bijstandsniveau en belastingaanslagen. Ook de kostendelersnorm en zorgkosten voor huisdieren worden verschillende keren genoemd.

Respondent: "Ik ben afhankelijk van bijstand wat sowieso al te laag is om van rond te komen. De zorgkosten maken het nog moeilijker."

Tabel 13 Rondkomen

N=1979

Had je huishouden in 2020 moeite om financieel rond te komen?	Percentage	Aantal
Nee, mijn huishouden had geen moeite om financieel rond te komen	55,3%	1094
Ja, door (hoge) zorgkosten	30,5%	604
Ja, door iets anders:	19,9%	393

Het gemiddelde cijfer dat respondenten geven voor hun financiële leven is een 3 (op een schaal van 5). Ook hier zie je bij elkaar opgeteld dat ongeveer 30 procent van de respondenten hun financiële leven beoordeeld met (heel) slecht. Iets minder respondenten (24 procent) beoordelen hun financiële leven als (heel) goed.

Tabel 14 Cijfer financiële leven

N=1979

Wat voor cijfer geef je je financiële leven in 2020?	Percentage	Aantal
1 Heel slecht	6,3%	124
2 Slecht	25,6%	507
3 Voldoende	44,3%	877
4 Goed	20,0%	395
5 Heel goed	3,8%	76

6.2 Bezuinigen

Vervolgens hebben we respondenten gevraagd of ze het afgelopen jaar ergens op hebben moeten bezuinigen. In totaal geeft 61,7 procent aan te hebben bezuinigd. Respondenten voor wie dat geldt, bezuinigden op allerlei zaken. Van nieuwe kleding (43 procent), tot uitjes (41 procent), vakantie (39 procent) en bestedingen in en om het huis 35 procent).

Ook op dagelijkse boodschappen (28 procent), sport en beweging (24 procent), het afspreken met familie en vrienden (21 procent) en de auto (19 procent) is bezuinigd.

Tabel 15 Bezuinigingen

N=1979

Heb je hierdoor ergens op moeten bezuinigen in 2020?	Percentage	Aantal
Nee, ik en mijn huishouden hebben niet hoeven te bezuinigen	38,3%	757
Nieuwe kleding/schoeisel	42,9%	848
Uitjes (zoals dierentuin, bioscoop, uiteten, schoolreisjes)	41,3%	817
Vakantie	39,0%	772
Bestedingen in en om het huis	34,6%	685
Dagelijkse boodschappen	28,2%	557
Sport/beweging (kleding, materiaal, contributie en leskosten)	23,5%	465
Afspreken met familie/vrienden	20,7%	409
(Nieuwe) auto of onderhoud hieraan	19,2%	380
Anders, namelijk	8,7%	173

Bij het antwoord 'anders' geven respondenten vooral een opstapeling van verschillende bezuinigingen aan, of ze zeggen dat ze op alles hebben moeten bezuinigen. En dat men vooral thuis blijft om zo min mogelijk te hoeven uitgeven. De coronacrisis heeft voor sommigen een besparing opgeleverd, terwijl die voor anderen juist extra kosten met zich mee heeft gebracht.

Respondent: "Door Corona waren de uitjes of afspraken niet mogelijk en heeft dat me juist geld bespaard. Verwachting is dat het in 2021 weer moeilijker zal worden."

Respondent: "Door corona veel extra kosten, die niet betaald konden worden. Beschamend om aan familie brood te vragen en wat avondeten."

6.2.1 Stapeling van bezuinigingen

Evenals de stapeling van zorgkosten, zien we ook een stapeling van bezuinigingen. In onderstaande tabel valt te lezen dat meer dan 90 procent van de respondenten die bezuinigen, op meerdere posten bezuinigd. Voor 8 procent geldt zelfs dat ze op alle acht posten bezuinigen.

Tabel 16 Aantal bezuinigingen

N=1170

Hoeveel bezuinigingsposten hebben respondenten?	Percentage	Aantal
1 Bezuinigingspost	8,3%	97
2 Bezuinigingsposten	15,6%	182
3 Bezuinigingsposten	17,2%	201
4 Bezuinigingsposten	15,2%	178
5 Bezuinigingsposten	13,2%	154
6 Bezuinigingsposten	11,3%	132
7 Bezuinigingsposten	11,5%	134
8 Bezuinigingsposten	7,9%	92

6.2.2 Gevolgen van bezuinigingen

De respondenten die aangeven dat zij moesten bezuinigen, hebben ook aangegeven welke gevolgen die bezuinigingen hebben voor hun leven. Een aantal dingen worden regelmatig benoemd: stress en zorgen over de financiën (16 procent), gevoelens van eenzaamheid en isolement (14 procent) en geen geld meer hebben voor 'de leuke dingen van het leven' (10 procent).

Respondent: 'Stress, ik heb geen financiële buffer meer. Omdat ik best een goede baan heb snappen mensen niet dat ik toch een laag inkomen heb door mijn handicap. Ik ben heel bang dat er iets kapot gaat.'

Respondent: 'Door mijn chronisch ziek zijn durf ik al weinig weg te gaan. Door mijn kleine uitkering waar ik niets van overhoudt is mijn wereldje heel erg klein geworden.'

Respondent: 'Verminderde kwaliteit van leven. Alleen de echte essentiële dingen gebeuren, maar niets wat het leven leuk maakt.'

Een ander onderwerp dat door verschillende respondenten genoemd wordt is het afhankelijk zijn van familie of vrienden. Zonder financiële ondersteuning van hen, zouden diverse respondenten het niet redden.

Respondent: 'Gelukkig krijg ik jaarlijks een bedrag van mijn moeder waardoor ik niet in de problemen kom.'

Interview: leven van een Wajonguitkering

Sharon is 29 jaar. Ze heeft een neurologische ziekte waardoor ze in een rolstoel zit en ze weinig energie heeft. Het is een ziekte waar ze oud mee kan worden, maar daarvoor moet ze wel gezond eten en voldoende bewegen. Ze heeft een Wajonguitkering van €1096 per maand. Het liefst zou ze willen werken of een opleiding volgen maar het UWV vindt dat niet haalbaar.

Vorig jaar is Sharon verhuisd, omdat haar vorige woning niet aangepast kon worden. Nu woont ze, alleen, in een rolstoelwoning. De maandelijkse huur daarvoor is €775. Gelukkig kreeg ze een verhuiskostenvergoeding. Hiervan heeft ze, voor het eerst in haar leven, wat nieuwe meubels kunnen aanschaffen.

Zorgkosten

Haar eigen risico is meestal in januari al op. Dat betaalt ze daarom gespreid. Samen met de gemeentepolis is ze daar elke maand €196 aan kwijt. Daar komen nog kosten bij die niet of slechts gedeeltelijk door de zorgverzekering worden vergoed, zoals kosten voor bepaalde medicijnen en voor ADL-hulpmiddelen. Plus de eigen bijdrage Wmo voor huishoudelijke hulp en de thuishulp. En niet te vergeten de Regiotaxi. In het dorp waar ze woont komt alleen een ontoegankelijke minibus dus ze kan niet met het openbaar vervoer. Ze heeft een bewindvoerder. Dat kost geld maar het scheelt haar ook regelwerk.

Bezuinigen en nog eens bezuinigen

Sharon bezuinigt op veel dingen om rond te kunnen komen. Ze spreekt weinig af met familie en vrienden. Ook bekijkt ze op kleding en bestedingen in en om het huis. Geld om te sporten heeft ze niet. Het liefst zou ze naar de sportschool gaan voor haar gezondheid. Maar dat is te duur. Om te bewegen gaat ze elke week naar fysiotherapie. In het verleden heeft ze ook bespaard op tandartskosten. Nu heeft ze een kunstgebit. Uitjes zijn een zeldzaamheid. Voor haar verjaardag heeft ze geld gevraagd om naar de film te gaan.

Vakantie zit er niet in. Zelf zegt ze daarover: "Vijf jaar geleden ben ik een paar dagen naar de Efteling geweest met iemand die een kaartje over had. Maar ik ben nog nooit met mijn dochttertje op vakantie geweest. Daar mag de overheid wel eens rekening mee houden, dat mensen met weinig geld ook een keer met vakantie willen."

Elke euro omdraaien

Sommige uitgaven betaalt Sharon van haar vakantiegeld. Dat heeft ze afgelopen jaar besteed aan kleding en schoenen die ze gemakkelijk kan aantrekken zodat het haar minder energie kost. En aan een verjaardagscadeau voor haar dochttertje dat in een pleeggezin woont. Vorig jaar heeft ze haar spaargeld aangesproken om naar het revalidatiecentrum te reizen. Toen ze een keer onvoldoende weekgeld had, heeft ze haar laptop verkocht om eten te kunnen kopen. Tijdens de coronacrisis leidde Sharon vanwege haar ziekte een geïsoleerd bestaan. Ze heeft toen, na overleg

met haar bewindvoerder, een playstation gekocht waarmee ze met vrienden op afstand kon gamen. Sharon zegt dat ze elke euro moet omdraaien. De continue zorgen om geld bezorgen haar veel stress.

Maandelijkse uitgaven en inkomsten

Inkomsten	Euro
Uitkering	1096
Vakantiegeld	58
Tegemoetkoming arbeidsongeschikten	15
Toeslagen (zorg- en huurtoeslag)	447
Bijzondere bijstand	120
Totaal Inkomsten	1736

Uitgaven	Euro
Niet vergoede kosten Zvw	25
Eigen bijdrage WMO	19
Meerkosten (bewindvoerder)	120
Gemeentepolis (Zvw) incl. gespreid eigen risico	196
Vaste lasten (Huur, verzekeringen, gas/licht, telefoon/internet/tv)	936
Totaal Uitgaven	1296

Maandelijks beschikbaar voor alle overige uitgaven: **440 euro**

Interview: 'Sociale relaties worden bedreigd door hoge zorgkosten'

Aan Femmianne Bredewold hebben we gevraagd eens te kijken naar welke gevolgen (hoge) zorgkosten hebben voor de participatie van mensen met een beperking. Zij werkt als universitair hoofddocent en onderzoeker aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht en verdiept zich in hoe een veranderende verzorgingsstaat uitwerkt op sociale relaties. Ze is gespecialiseerd in het thema sociale inclusie.

VN Verdrag Handicap

'Ik heb vooral gekeken naar de sociale kant van participatie: hoe gaan mensen sociale relaties aan? We weten dat sociale interacties van belang zijn voor individuen én voor een rijke sociale en gezonde politieke gemeenschap. Daarnaast vormen sociale inclusie en participatie de kern en het uitgangspunt van het VN-verdrag Handicap, dat Nederland in 2016 heeft geratificeerd. Met als kernboodschap dat iedereen mee moet kunnen doen. Gemeenten zijn hiermee verplicht om vorm te geven aan en het mogelijk maken van sociale inclusie en participatie.'

Heel zorgelijk

'Naar aanleiding van de onderzoeksuitkomsten van jullie vragenlijst valt me op dat (hoge) zorgkosten direct invloed hebben op het aangaan van sociale contacten en het onderhouden ervan. Dat vind ik heel zorgelijk. Bestaande contacten met vrienden en kennissen zijn lastig te onderhouden, omdat er geen geld is voor etentjes, terrasjes pakken of uitjes. Nieuwe sociale contacten aangaan is lastig, omdat mensen niet bij een sport-, lees- of andere interesse-club kunnen gaan.'

'We weten uit verschillende onderzoeken dat een rijk en gevuld sociaal leven bijdraagt aan zelfrespect, eigenwaarde en de ontwikkeling van je identiteit. Je hebt andere mensen daarvoor nodig. Je kunt geen zelfrespect en eigenwaarde ontwikkelen zonder anderen. Daarvoor heb je sociale relaties nodig. Daarnaast zorgen sociale relaties voor verbinding. Dankzij sociale contacten heb je het gevoel dat je ergens bij hoort, deel uit maakt van de samenleving. Ook zorgen sociale contacten voor steun, die je nodig hebt om met moeilijke situaties om te gaan. In een participatiesamenleving is dat heel belangrijk. Al deze drie niveaus van sociaal contact - dus zelfrespect, verbinding, sociale steun - kunnen worden bedreigd door hoge zorgkosten.'

Schaamte

'In de uitkomsten lees ik terug dat veel mensen spreken over schaamte. Schaamte dat ze niet voldoende kunnen teruggeven in relaties, waardoor relaties stoppen. Dat vind ik heftig om te lezen. Hiermee worden zelfrespect en eigenwaarde direct bedreigd door gebrek aan financiële middelen. Denk aan het niet kunnen kopen van cadeautjes voor verjaardagen. Ook noemen mensen dat ze door achterstallig onderhoud in huis geen mensen meer durven uit te nodigen.

Respondent: *'Mijn huis ziet er van binnen vreselijk uit. Daardoor durf ik niemand meer uit te nodigen, omdat ik mij schaam voor het kapotte behang, de kale muren en de gaten in het laminaat en de vloerbedekking'.*

Sociaal isolement en eenzaamheid

'Mensen met (te hoge) zorgkosten lukt het niet altijd meer om deel te nemen aan activiteiten met familie, vrienden of in de gemeenschap. Ze gaan dus minder verbindingen aan, omdat ze geen geld hebben. Ik ben er echt van geschrokken hoe vaak respondenten noemen dat ze te maken hebben met sociaal isolement en/of eenzaamheid.'

Respondent: *'Eigenlijk zit ik daardoor in een sociaal isolement. Altijd maar nee moeten zeggen betekent dat mensen je na verloop van tijd niet meer vragen.'*

'Het er mogen zijn, gezien worden, erbij horen. Daar is die verbinding met de ander voor nodig. Als er in die sociale verbindingen verstoringen ontstaan, dan heeft dat direct impact op het individu. Het risico ligt op de loer dan mensen het idee gaan hebben dat ze het niet waard zijn, wanneer sociale contacten wegvallen. En ook dat heeft weer direct effect op iemands eigenwaarde.'

Beleid schiet zich in de voet

'Ook als het gaat over het ontvangen van sociale steun, zie ik directe gevolgen. Want iemands sociaal netwerk wordt kleiner, zoals we zojuist hebben geconstateerd. Mensen kunnen die niet onderhouden of opbouwen. Terwijl het huidige beleid juist zelfredzaamheid stimuleert en wil dat mensen vaker een beroep doen op vrienden, naasten en burens. Daarmee schiet het zichzelf in feite in de voet. Je wilt enerzijds dat mensen hun eigen netwerk vaker inzetten, maar aan de andere kant neem je mensen hun netwerk af. Beleid raakt hier direct aan het bestaansrecht van mensen en dat gaat ver. Ik denk dat politici zich dat veel meer mogen realiseren.'

Hoge zorgkosten raken direct familiebanden

'Het gaat hier om meer dan dat mensen geen geld meer hebben om leuke dingen te doen met anderen. Hoge zorgkosten raken direct familiebanden en de relatie met de partner, kinderen en ouders. Terwijl dat vaak de eerste kring is waar je op wil kunnen terugvallen. Laten we nog even inzoomen op een aantal verschillende type relaties. Je leest in de open antwoorden dat zorgen en stress over geld invloed hebben op de relatie met de partner. Het geeft conflicten en tegelijkertijd is er geen ruimte om een keer samen iets leuks te doen en van elkaar te genieten. Dat heeft direct invloed op de relatie met de partner.'

'Ook de relaties met kinderen en kleinkinderen staan onder druk. Bijvoorbeeld omdat er te weinig geld is voor cadeautjes of bezoeken. Verder zijn er respondenten die op volwassen leeftijd nog steeds afhankelijk zijn van hun ouders. Zij wonen daar nog, eten er dagelijks of ouders doen wekelijks boodschappen.'

Respondent: *'Mijn moeder is een soort charitatieve instelling'*

'Elk type relatie heeft zo te maken met eigen kernwaarden die bedreigd worden. Partners willen meer dan alleen thuis zitten met de kinderen. Jongvolwassenen willen zich kunnen losmaken van hun ouders. Maar zij worden door hoge zorgkosten in een afhankelijke relatie gedwongen, omdat ze nog steeds terug moeten vallen op hun ouders. Dat bedreigt hun autonomie, die je juist wilt opbouwen als je nog jong bent.'

Tweedeling in de samenleving

'Tot slot valt me op dat er een tweedeling lijkt te ontstaan tussen mensen met en mensen zonder geld. Iemand zegt bijvoorbeeld: *'Een gezond mens is dubbel rijk. Geen zorgkosten en geen beperkingen'*. Dit heeft ook invloed op de diversiteit van sociale netwerken. Kijk eens naar de terrassen in Utrecht, een behoorlijk homogeen gezelschap. Terwijl juist diversiteit van belang is om een rijke sociale gemeenschap en gezonde politieke gemeenschap te kunnen vormen. Als mensen elkaar meer ontmoeten draagt het bij aan het wegnemen van stigma's over en weer. Ook als het gaat over mensen met een beperking.'

'Ik durf te stellen dat hoge zorgkosten daarmee uiteindelijk de sociale en politieke gemeenschap bedreigen. Een rijke sociale gemeenschap vraagt om samenhang en interactie, om inclusie en solidariteit. En in een gezonde politieke gemeenschap wisselen we met elkaar uit en leren we omgaan met verschillen en andere opvattingen. Het helpt als je dan niet altijd dezelfde mensen tegen komt. Het is zó belangrijk om (sociale) interactie op basis van verschil te stimuleren. Maar daarvoor moet wel iedereen de mogelijkheid hebben om sociale relaties aan te gaan.'

6.3 Spaargeld aanspreken en opbouwen

Ook is respondenten gevraagd of zij om hun zorgkosten te betalen, aanspraak moesten maken op hun spaargeld. De antwoorden hierop lopen nogal uiteen. Bijna een derde spreekt nooit spaargeld aan om zorgkosten te kunnen betalen. Hierbij moet een kanttekening worden gemaakt. Wanneer men invult nooit spaargeld aan te spreken, kan het ook zijn dat mensen überhaupt geen spaargeld hebben. Ongeveer 80 respondenten geven in een open vraag aan dat zij erg veel moeite hebben met spaargeld opbouwen. De meesten hiervan lukt dit helemaal niet en hebben geen spaargeld om te kunnen aanspreken.

Respondent: 'Ik heb nauwelijks spaargeld. Waar moet ik van sparen? Mijn inkomen is minimaal.'

Respondent: 'Over nooit spaargeld aanspreken, ik heb al 14 jaar geen spaargeld meer'

Tabel 17 Spaargeld

(N=1979)

Mijn huishouden moest door zorgkosten in 2020 spaargeld aanspreken om rond te komen	Percentage	Aantal
Heel vaak	12,38%	245
Vaak	15,41%	305
Soms	28,09%	556
Zelden	12,58%	249
Nooit	31,53%	624

6.4 Schulden maken

Ongeveer een kwart van onze respondenten geeft aan in 2020 een keer schulden te hebben gemaakt. Voor bijna 7 procent geldt dat dit (heel) vaak gebeurde. Uit cijfers van onderzoek van het Nibud (2018, Factsheet Geldproblemen in Nederland) komt naar voren dat 38 procent van de Nederlandse huishoudens moeilijk rond komt, 20 procent heeft dusdanige betalingsachterstanden dat er sprake is van betalingsproblemen. Zo'n 7,6 procent van alle Nederlandse huishoudens heeft in 2020 geregistreerde problematische schulden (CBS). Uit onze cijfers kunnen we niet opmaken of er bij onze respondenten sprake is van problematische schulden.

Tabel 18 Schulden

(N=1979)

Mijn huishouden moest door zorgkosten in 2020 schulden maken om rond te komen	Percentage	Aantal
Heel vaak	2,7%	54
Vaak	4,0%	80
Soms	10,4%	206
Zelden	8,1%	161
Nooit	74,7%	1478

6.5 Geldzorgen

Driekwart van de respondenten heeft in 2020 stress over de financiën. Voor ongeveer 30 procent geldt dat ze (heel) vaak stress hebben ervaren. Geldzorgen die respondenten ervaren kwamen al eerder naar voren bij de vraag welke gevolgen bezuinigingen hadden op de respondenten (paragraaf 6.2.2).

Tabel 19 Stress over financiën

(N=1979)

Ik had in 2020 stress over mijn financiën	Percentage	Aantal
Heel vaak	14,0%	277
Vaak	16,7%	331
Soms	28,8%	569
Zelden	15,5%	306
Nooit	25,1%	496

Uit een peiling van het Nibud van begin 2020 blijkt dat toen ongeveer 30 procent van de Nederlanders zich zorgen maakte over het rondkomen aan het einde van de maand. Hierbij houdt het Nibud er wel rekening mee dat de coronacrisis hier een rol speelde. Dit percentage van 30 procent zou dan ook hoger liggen dan het percentage mensen dat geldzorgen had in voorgaande jaren.

Hoewel in dit onderzoek daar niet nadrukkelijk naar is gevraagd, kunnen wij uit verschillende (open) antwoorden niet opmaken dat de coronacrisis een rol speelde bij de geldzorgen die de respondenten ervaren.

6.6 Overige opmerkingen over het financiële leven

Tot slot hebben we respondenten de ruimte gegeven op nog verdere opmerkingen te maken over hun financiële leven. In die antwoorden vallen een aantal dingen op, maar gaat het vooral op herhalingen en uitbreidingen op eerder gestelde vragen. Het gaat dan om het niet hebben (of kunnen opbouwen) van spaargeld, eenzaamheid en sociaal isolement, stress over de financiën en het afhankelijk zijn van familie en vrienden. Een aantal respondenten geeft aan dat het hebben van een arbeidsbeperking (of arbeidsongeschikt raken) het financieel nog lastiger heeft gemaakt.

Interview: 'Zorgkosten zijn te gefragmenteerd'

'Hoge zorgkosten hebben mensen vaak hun leven lang, bezuinigingen op uitgaven hebben vervolgens effect alle aspecten van het leven. Dat heeft niet alleen negatieve invloed op het dagelijks leven, maar ook op de persoonlijke ontplooiing.'

Sander Hilberink is Lector Ondersteuningsbehoeften: Levenslang & Levensbreed, verbonden aan Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Hij houdt zich bezig met thema's als burgerschap, participatie en het ouder worden met levenslange beperkingen. We hebben hem de resultaten van de vragenlijst voor deze verkenning voorgelegd.

Stapeling van kosten

De antwoorden van de respondenten laten volgens Hilberink heel goed de stapeling van de verschillende kostenposten zien. Het overgrote deel heeft meerdere type zorgkosten. Ook valt hem op dat wanneer hoge zorgkosten leiden tot bezuinigingen en/of het mijden of uitstellen van zorg, dit gevolgen heeft voor alle onderdelen van het leven. 'De eigen bijdrage en uiteenlopende zorgkosten hebben daardoor effect op het hele leven van mensen met een beperking. Dat schuurt met het VN-verdrag Handicap.'

En de kwestie stapeling van zorgkosten is niet zo één, twee, drie aan te pakken. Daarvoor zijn de kosten volgens hem te gefragmenteerd en de impact te breed. Zo gaan de bezuinigingen die respondenten doen door hoge zorgkosten over alle facetten van het leven. 'Het ergste vind ik misschien wel de bezuinigingen op de dagelijkse boodschappen. We weten dat gezond eten vaak duurder is dan ongezond eten. En van ongezond eten, gaat de gezondheid van mensen er weer op achteruit. En zo komen ze in een vicieuze cirkel terecht.'

Chronische geldzorgen

Hilberink: 'Je kunt wel stellen dat hoge zorgkosten voor mensen een barrière kunnen vormen om aanspraak te maken op zorg en ondersteuning. Aan de ene kant zie je dat mensen hulp weigeren, omdat ze die niet kunnen of willen betalen. Omdat ze anders niet goed kunnen rondkomen. Aan de andere kant hebben mensen met een beperking vaak juist die hulp nodig, om zelfstandig te kunnen participeren. Welke keuze moeten ze dan maken?'

'Daar komt bij dat voor de meeste respondenten hoge zorgkosten structureel zijn. Een beperking of chronische ziekte is vaak levenslang. Geldzorgen zijn voor mensen met een beperking dus vaak chronisch. En we weten dat mensen door chronische stress niet altijd meer de goede keuzes maken.' Bij veel keuzes wordt er volgens Hilberink alleen naar de kortetermijneffecten gekeken en niet naar de langetermijneffecten. 'Bijvoorbeeld als het gaat over het mijden of uitstellen van zorg. De gevolgen van hiervan zijn vaak pas zichtbaar op langere termijn.' Volgens Hilberink gaat het dan ook niet alleen over belemmeringen in het dagelijkse leven. 'Omdat het hebben van een

beperking of chronische ziekte vaak levenslang is, hebben mensen met hoge zorgkosten minder ruimte om zichzelf verder te ontplooien.'

Burgerschap en participatie

In zijn eigen onderzoeken houdt Hilberink zich onder andere bezig met burgerschap. Daarbij draait het volgens hem om twee belangrijke termen: een gevoel van 'belonging' (erbij horen) en mee kunnen doen. En ook daar ziet hij hoge zorgkosten een barrière vormen. 'Een belangrijke voorwaarde van 'belonging' is dat je wederkerige relaties kunt onderhouden. En het gevoel hebt iets te kunnen betekenen voor een ander. En dan niet alleen als 'burger met een beperking', maar ook als vader, zoon, collega, buurman of vriend. Dat je trots kunt zijn op het leven dat je leeft en de bijdrage die je levert aan je omgeving.'

Uit de reacties van veel respondenten blijkt dat hoge zorgkosten hen hierin belemmeren. Zo valt in de resultaten bijvoorbeeld op dat veel mensen financieel afhankelijk zijn van hun partner, ouders of andere familieleden. Respondenten zijn vaak dankbaar voor de financiële hulp die ze krijgen, maar geven ook aan dat hen dat beperkt in hun zelfstandigheid. Voor diverse respondenten geldt dat het ook hun eigenwaarde aantast. Verschillende opmerkingen gaan bijvoorbeeld over 'schaamte'. Tegelijkertijd ziet Hilberink ook de omgekeerde situatie terugkomen in de antwoorden: 'Er zijn ook mensen die ervoor kiezen niet te gaan samenwonen, omdat het salaris van de partner hun eigen bijdrage en uitkering beïnvloedt. Dat is echt idioot, mensen zouden zulke keuzes niet moeten hoeven maken.'

Zorgkosten en inkomen

Hilberink: 'Waar je vooral naar moet kijken is in welke verhouding zorgkosten staan tot het inkomen. Uiteraard maken ook mensen zonder beperking zorgkosten. Zeker wanneer mensen van de bijstand moeten leven, kunnen ook zij geldzorgen hebben door zorgkosten. Voor mensen met een beperking of chronische ziekte geldt vaker dat de kosten structureel zijn. En dat staat vaak niet in verhouding tot het inkomen van het huishouden. Daar komt bij dat hoge zorgkosten voor mensen met een beperking 'voorwaardescheppend' zijn. Ofwel, zij hebben zorg en ondersteuning nodig om uit bed te komen, naar werk te gaan en om vrienden te kunnen ontmoeten.'

Iets waar het volgens Hilberink vaak fout gaat, is dat de overheid vooral kijkt naar het inkomen dat iemand 2 jaar geleden had. 'Of het nu gaat over eigen bijdragen of tegemoetkomingen, mensen lopen daardoor risico op geld terug te moeten betalen en komen dan in de problemen. Ook dit levert weer stress op. Eigenlijk zou een systeem dat gebaseerd is op je huidige inkomen beter aansluiten bij het burgerperspectief.'

Af van gefragmenteerde zorg

Hilberink zou graag zien dat de eigen bijdrage voor de Wlz gelijkgesteld wordt met de eigen bijdrage voor de Wmo. De kosten voor de Wlz lopen volgens hem te vaak te hoog op. Daarnaast zou hij graag zien dat de zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking minder gefragmenteerd worden. Niet alleen qua kosten, maar ook qua tegemoetkomingen. 'Steeds opnieuw zorg en ondersteuning moeten aanvragen, steeds opnieuw tegemoetkomingen moeten

regelen, mensen worden er gek van. En ook dit heeft een negatief effect op hoe mensen hun burgerschap ervaren. Niet alleen voelen ze zich minder volwaardig lid van de samenleving, ook heeft het directe praktische gevolgen. Bijvoorbeeld wanneer zij tijdelijk niet het huis uit kunnen, omdat de juiste hulpmiddelen niet geleverd worden. Hoe meer fragmentatie, hoe ingewikkelder het aanvragen. Daarmee zadel je mensen alleen maar met meer problemen op.'

7 Zorguitstel en zorgmijden

7.1 Zorg uitgesteld of gemeden?

Uit de vragenlijst blijkt dat ruim 40 procent van de respondenten wel eens zorg of ondersteuning heeft gemeden of uitgesteld, vanwege (te) hoge kosten. In de peiling van de Patiëntenfederatie uit 2018 was dit 26 procent.

Tabel 20 Zorg mijden of uitstellen

Heb je wel eens zorg of ondersteuning gemeden of uitgesteld, vanwege de kosten?	Percentage	Aantal
Nee	58,8%	1164
Ja, namelijk	41,2%	815

Bij zorg die mensen hebben uitgesteld of gemeden, wordt vooral tandartsbezoek genoemd. Sommige respondenten gaan helemaal niet meer naar de tandarts. Respondenten gaan minder naar fysiotherapie dan gewenst, stellen verschillende alternatieve therapieën uit en mijden in een aantal gevallen ziekenhuisbezoeken (en onderzoeken). Ook wordt vaak vermeldt dat de aanschaf van aangepaste schoenen, een nieuwe bril of gehoorapparaat worden uitgesteld. Zelfs voorgeschreven medicatie wordt in een aantal gevallen niet opgehaald bij de apotheek. Een deel van de respondenten stelt psychische hulp en revalidatie uit, omdat zij bang zijn dat de kosten voor eigen rekening daarmee te hoog worden. Opvallend is dat veel van de gemeden of uitgestelde zorg gekoppeld is aan de zorgverzekering. Daarnaast wijzen mensen ook huishoudelijke hulp af.

7.2 Gevolgen voor de gezondheid

Van de respondenten die wel eens zorg of ondersteuning hebben gemeden of uitgesteld, geeft bijna 60 procent aan dat dit gevolgen heeft gehad voor hun gezondheid. Dat is vergelijkbaar met het percentage in de uitvraag van de Patiëntenfederatie

Tabel 21 Gevolgen gezondheid

Had dit gevolgen voor je gezondheid?	Percentage	Aantal
Nee	6,6%	54
Weet ik niet	33,9%	276
Ja, namelijk	59,5%	485

Als we dan vervolgens inzoomen op wat die gevolgen voor de gezondheid zijn, komen er met name naar voren: verergering van klachten (in bijna 30 procent van de gevallen), verergering van (25 procent), een slecht gebit (18 procent) en stress of psychische klachten (14 procent). Ook geeft 15

procent aan nu nog geen gevolgen van zorguitstel te ervaren, maar die in de toekomst wel te verwachten.

Respondent: 'Het geeft mij spanning en stress. Soms paniek. Het maakt ook treurig want ik mis daardoor dingen die wel heel belangrijk en noodzakelijk voor me zijn. Soms maakt het depressief. Soms denk ik: het is nu eenmaal zo, ik moet roeien met de riemen die ik heb. En dan accepteer ik dat het is zoals het is, ondanks dat het ook treurig is. En dan ga ik ook stil staan bij welke dingen wel kunnen. Ik wil niet alleen richten op alles wat ik mis, maar ook bij wat ik wel heb.'

Respondent: 'Mijn gezondheid ging daardoor achteruit: fysiek, cognitief en/of emotioneel.'

Respondent: 'Ik heb hierdoor ook extra pijn. Ironisch genoeg wordt pijnmedicatie wel volledig vergoed. Dus voor de pijn die ik niet had hoeven hebben, kan ik wel medicatie krijgen.'

Interview: Moeten bezuinigen op de eigen gezondheid is zeer kwalijk

‘Bescherm mensen met lage inkomens en hoge zorgkosten: laat hen niet door gezondheidsproblemen geldproblemen krijgen’

Het Nibud is een onafhankelijk instituut dat voorlichting geeft en onderzoek doet naar de huishoudportemonnee. Marcel Warnaar, senior wetenschappelijk medewerker van het Nibud, reageert namens het instituut op de uitkomsten van dit onderzoek. ‘Van de respondenten in dit onderzoek zegt de helft moeite te hebben met rondkomen. Bij alle Nederlandse huishoudens ligt dit op ongeveer een derde. Onder chronisch zieken en gehandicapten lijkt de ervaren financiële situatie dus duidelijk slechter’, zo stelt Warnaar.

Meerkosten hebben grotere gevolgen voor lage inkomens

Rondkomen wordt volgens het Nibud allereerst bemoeilijkt als er sprake is van persoonlijk onvermijdbare uitgaven. ‘Dit onderzoek laat zien dat veel respondenten te maken hebben met persoonlijk onvermijdbare uitgaven. Dit zijn uitgaven die niet iedereen heeft, maar wel noodzakelijk zijn voor de huishoudens die het betreft. Die uitgaven geven zeker bij lage inkomens problemen. Daar is immers de financiële beweegruimte beperkt’, stelt Warnaar. Om te kunnen rondkomen is het volgens het Nibud dan ook belangrijk dat mensen heel goed met geld kunnen omgaan. ‘De marges waarbinnen men moet blijven, zijn smal. In de lijst van bezuinigingen die respondenten noemen, zien we een voor ons bekende rangorde terugkomen’, aldus Warnaar.

Bezuinigingsstrategieën

‘Het eerste waar mensen vaak mee stoppen is met sparen en interen op hun spaargeld. Dit biedt op korte termijn soelaas, maar is geen structurele oplossing. Het levert voortdurend stress op als men weet dat er geen buffer is om tegenslagen op te vangen.’

‘Vervolgens gaan mensen bezuinigen op “luxe”. Uit de reacties van respondenten blijkt dat een grote groep bezuinigt op kleding, uitjes en vakantie. Daarna volgen de boodschappen. Dit kan in eerste instantie zijn door te zoeken naar goedkopere alternatieven (andere producten, andere supermarkt) en in tweede instantie door minder te kopen.’

Als al deze bezuinigingen nog steeds niet voldoende zijn, gaan mensen volgens Warnaar bezuinigen op echt noodzakelijke uitgaven. ‘Huishoudens gaan dan zoeken naar overlevingsstrategieën. Dit kan zich uiten in het uitstellen van betalen van rekeningen en/of vaste lasten en het maken van schulden. Of, zoals uit dit onderzoek blijkt, door te bezuinigen op de eigen gezondheid. Dat is uiteraard zeer kwalijk.’

Inkomensondersteuning

Een laatste voorwaarde om rond te kunnen komen is volgens het Nibud dat men alle inkomensondersteuning aanvraagt waar men recht op heeft. Dit gaat om zowel landelijke als gemeentelijke regelingen. Warnaar: 'Het onderzoek geeft signalen dat dit niet altijd gebeurt. De onbekendheid met en complexiteit van aanvraagprocedures speelt hier een rol.'

Financiële stress speelt daarbij volgens Warnaar ook mee. 'Verschillende respondenten geven aan stress te ervaren door hun financiële problemen. Uit diverse andere onderzoeken blijkt dat financiële stress invloed kan hebben op de algemene gezondheid, maar ook op (mentale) energie. Dat maakt dat rationeel nadenken lastiger wordt. Iets wat ervoor kan zorgen dat mensen sneller afhaken wanneer aanvraagprocedures voor inkomensondersteuning te ingewikkeld zijn.'

Maatregelen

Het Nibud pleit naar aanleiding van bovenstaande punten voor een aantal maatregelen:

- **Verhoging van minimumloon en bijstand** - Hiermee wordt al meer ruimte geschapen om persoonlijk onvermijdbare uitgaven, als ziektekosten, op te kunnen vangen.
- **Bescherm mensen met lage inkomens en hoge zorgkosten: laat hen niet door gezondheidsproblemen geldproblemen krijgen** - Versimpel het systeem en zorg als gemeente voor een goed aanvullend pakket aan tegemoetkomingen.
- **Maak minimabeleid voor mensen met een laag en flexibel inkomen** - waarbij het hebben van een eigen huis, spaargeld of een hoog inkomen in het verleden niet per definitie betekent dat men geen inkomensondersteuning krijgt.
- **Help gemeenten ruimhartig te kunnen zijn** – geef hen de ruimte om meer maatwerk te kunnen leveren zodat inwoners kunnen rondkomen en meedoen. Een gemeentelijke bijdrage van € 50 per jaar om te kunnen sporten helpt inwoners niet als de sportschool € 20 per maand kost.

8 Conclusies

8.1 Zorgkosten voor mensen met een beperking en/of chronische ziekte: een overzicht

Welke zorgkosten hadden mensen met een beperking en/of chronische ziekte in 2020? Bijna 90 procent van de respondenten van dit onderzoek heeft het eigen risico Zvw volgemaakt. Ruim 90 procent had extra kosten voor medicijnen, (para-)medische zorg en allerlei hulpmiddelen. Iets meer dan de helft van de respondenten kreeg ondersteuning van de gemeente. Van hen betaalde ruim de helft het abonnementstarief van €19 per maand voor hun Wmo-voorzieningen. Minder dan 14 procent van de respondenten ontving zorg vanuit de Wlz. Ruim 65 procent van hen had een maandelijkse eigen bijdrage van minder dan €200. Voor 33 procent bedroeg de eigen bijdrage Wlz tussen €200-1.000. Ten slotte had ruim 80 procent van respondenten te maken met bijkomende kosten in verband met hun beperking of chronische ziekte, zoals extra kosten voor verwarming, wassen en kleding, batterijen en vervoerskosten. Nederlanders zonder beperking of chronische ziekte hebben veel van deze extra kosten niet.

8.2 Stapeling van zorgkosten: nog onvoldoende opgelost

Sinds 2016 zijn verschillende maatregelen genomen om stapeling van zorgkosten te beperken. Deze maatregelen hebben echter voor een grote groep respondenten onvoldoende opgelost. Meer dan 96 procent heeft te maken met een stapeling van zorgkosten. Zo'n 80 procent heeft zelfs drie of meer van eerdergenoemde kostenposten. Een volgemaakt eigen risico, gecombineerd met extra kosten die niet (volledig) worden vergoed door de zorgverzekering, komen het vaakst voor. Veel respondenten hebben daarnaast meerkosten. Een deel betaalt daar bovenop voor zorg of ondersteuning uit de Wmo of Wlz. De eigen bijdrage voor de Wlz geldt voor een beperkt aantal respondenten, maar is wel onevenredig hoog in vergelijking met de Wmo.

8.3 Compensatieregelingen zorgkosten: te versnipperd

Er bestaan verschillende tegemoetkomingen en toeslagen als compensatie voor zorgkosten en meerkosten. Een deel van de respondenten maakte hiervan gebruik. De meest voorkomende waren de Zorgtoeslag (47 procent) en aftrekposten specifieke zorgkosten (33 procent). Niet alle respondenten kwamen in aanmerking voor compensatie. Heel wat respondenten gaven verder aan de compensatieregelingen niet te kennen of deze ingewikkeld te vinden. De versnippering van compensatieregelingen werkt dit in de hand.

8.4 Rondkomen en zorgkosten: 30 procent flink in de knel

Uit de antwoorden van de respondenten blijkt dat zo'n 30 procent van de respondenten flink in de knel zit door (hoge) zorgkosten. Zo geeft ruim 30 procent van de respondenten aan dat ze door zorgkosten moeite hadden om rond te komen. Een vergelijkbaar percentage geeft het eigen financiële leven een laag of heel laag cijfer. Ruim 28 procent sprak soms spaargeld aan om zorgkosten te betalen; eenzelfde percentage deed dat vaak of heel vaak. Veel respondenten geven

aan überhaupt geen spaargeld te hebben of moeite te hebben om dit op te bouwen. Ongeveer een kwart van de respondenten zegt in 2020 ten minste een keer schulden te hebben gemaakt door zorgkosten. Driekwart van de respondenten heeft in 2020 stress gehad over de financiën. Voor ongeveer 30 procent geldt dat ze vaak of heel vaak stress hebben ervaren.

Tot slot valt op dat van de respondenten die moeite hadden met rondkomen, meer dan 55 procent een (huishoud)inkomen had van minder dan €1.500 per maand.

Quote Sander Hilbrink: 'Waar je vooral naar moet kijken is in welke verhouding zorgkosten staan tot het inkomen.'

8.5 Zorgkosten en het dagelijks leven: stapeling van bezuinigingen

In 2020 heeft ruim 61 procent van de respondenten moeten bezuinigen. Ze bezuinigden op allerlei zaken: nieuwe kleding (43 procent), uitjes (41 procent), vakantie (39 procent) en bestedingen in en om het huis (35 procent). Maar ook op dagelijkse boodschappen (28 procent), sport en beweging (24 procent), het afspreken met familie en vrienden (21 procent) en de auto (19 procent). De coronacrisis heeft voor sommigen extra kosten met zich meegebracht, terwijl die voor anderen juist een besparing opleverde. Meestal bekibbelden respondenten op meerdere soorten uitgaven: het vaakst waren het er 2 tot 7 (de percentages ontlopen elkaar niet veel). Naast de stapeling van zorgkosten is er dus ook sprake van een stapeling van bezuinigingen. Dat zorgt bij de respondenten voor stress, gevoelens van eenzaamheid en isolement en een gebrek aan geld voor 'de leuke dingen van het leven'.

De gevolgen van zorgkosten voor het dagelijkse leven legt nog een wrange dynamiek bloot. Het zorgbeleid is er onder meer op gericht dat burgers vaker een beroep doen op hun eigen netwerk. Maar hoge zorgkosten leiden ertoe dat mensen (ook) gaan besparen op sociale bezigheden. Zo verschaalt hun netwerk juist.

Quote Femmianne Bredewold: "Beleid raakt hier direct aan het bestaansrecht van mensen en dat gaat ver. Ik denk dat politici zich dat veel meer mogen realiseren."

8.6 Zorgmijden of zorguitstel door zorgkosten: slechtere gezondheid

Vanwege (te) hoge kosten heeft ruim 40 procent van de respondenten wel eens zorg of ondersteuning gemeden of uitgesteld. Meestal is dat zorg die samenhangt met de zorgverzekering. De tandarts wordt het vaakst genoemd. Maar ook fysiotherapie, alternatieve therapieën, psychische hulp, ziekenhuisbezoek en hulpmiddelen als brillen, gehoorapparaten en aangepaste schoenen. Daarnaast zien respondenten ook af van huishoudelijke hulp vanwege de kosten. Voor bijna 60 procent van degenen die zorg hebben uitgesteld of gemeden, heeft dit negatieve gevolgen voor de gezondheid gehad. Variërend van verergering van klachten, tot meer pijn, een slecht gebit en stress.

Quote Marcel Warnaar, Nibud: "Huishoudens gaan zoeken naar overlevingsstrategieën. Dit kan zich uiten in het uitstellen van betalen van rekeningen/vaste lasten, en het maken van schulden. Of door te bezuinigen op de eigen gezondheid. Dat is uiteraard zeer kwalijk.'

8.7 Tot slot

Mensen met een beperking en/of chronische ziekte hebben meer zorgkosten dan Nederlanders zonder beperking of chronische ziekte. Veel van hen hebben een stapeling van zorgkosten. Compensatieregelingen voor zorgkosten bieden slechts gedeeltelijk soelaas. Vanwege hoge zorgkosten heeft een deel van de mensen met een beperking en/of chronische ziekte moeite om rond te komen. Zij hebben naast een stapeling van zorgkosten ook te maken met een stapeling van bezuinigingen. Met negatieve gevolgen voor hun participatie, welbevinden en gezondheid. Het VN-verdrag Handicap geeft mensen met een beperking en/of chronische ziekte recht op gelijke behandeling en gelijkwaardig meedoen. De stapeling van zorgkosten staat dat in de weg.

9 Aanbevelingen

De stapeling van zorgkosten heeft negatieve gevolgen voor de participatie, het welbevinden en de gezondheid van mensen met een beperking en/of chronische ziekte. De enquête belicht ook de bredere context. Een grote groep mensen met een langdurige beperking heeft te maken met omstandigheden die, tezamen, hun bestaanszekerheid structureel aantasten: hoge zorgkosten, tekortschietende compensatie hiervoor en een laag inkomen. Dit onderwerp verdient nader onderzoek.

Uit de enquête blijkt dat de stapeling van zorgkosten een probleem is voor een behoorlijke groep mensen met een beperking en/of chronische ziekte. Sinds 2016 zijn er verschillende maatregelen genomen om de stapeling van zorgkosten te beperken. Deze hebben echter voor een deel van hen onvoldoende opgelost. Aanpassing van het beleid is daarom nodig. Maak stapeling van zorgkosten tot een speerpunt in het beleid. En zorg dat dit leidt tot concrete verbeteringen.

Ieder(in) doet zes aanbevelingen:

Aanbeveling 1

Maximeer het totaal aan eigen betalingen voor zorgkosten.

Aanbeveling 2

Schaf het verplicht eigen risico af.

Aanbeveling 3

Voorkom zorguitstel en zorgmijden: verruim het basispakket. Bijvoorbeeld met fysiotherapie voor alle mensen die dat chronisch nodig hebben, met mondzorg en met hogere vergoedingen voor hulpmiddelen.

Aanbeveling 4

Het abonnementstarief heeft de Wmo voor velen betaalbaar gemaakt. Zorg dat gemeenten voldoende middelen hebben om de Wmo goed uit te kunnen voeren.

Aanbeveling 5

Verlaag de eigen bijdrage Wlz en zorg dat het zak- en kleedgeld voldoende is voor eigen uitgaven en participatie.

Aanbeveling 6

Vereenvoudig het systeem van toeslagen en compensatieregelingen voor zorg- en meerkosten.

Bijlage 1: Kenmerken respondenten

Aantal, geslacht en leeftijd

In totaal hebben 1979 respondenten de volledige vragenlijst ingevuld. Zo'n 90 procent deed dit namens zichzelf, iets meer dan 10 procent deed dat voor iemand anders (een naaste of familielid). Driekwart van de respondenten is vrouw, een kwart man en een aantal respondenten geeft hier 'anders' aan. De meeste respondenten zijn tussen de 40 en 60 jaar oud (ongeveer 50 procent), tussen de 60 en 80 jaar (30 procent) of tussen 20 en 40 jaar (20 procent).

Tabel 22 Leeftijd respondenten

(N=1979)

Wat is je leeftijd?	Percentage	Aantal
Onder de 18 jaar	1,6%	31
18 - 40 jaar	19,0%	375
40 - 60 jaar	47,4%	937
60 - 80 jaar	30,6%	606
80 jaar en ouder	1,5%	30

Type aandoening

Ongeveer 75 procent geeft aan een chronische ziekte te hebben, 46 procent heeft een lichamelijke beperking. Een zintuiglijke beperking of psychische aandoening wordt ook vaak genoemd (resp. 8 en 17 procent). Een klein percentage geeft aan een verstandelijke beperking te hebben (5,6 procent) of een hulpbehoefte door ouderdom (2,2 procent).

Iets meer dan 10 procent geeft hier 'anders' aan. Antwoorden die hier worden gegeven vallen allemaal onder een (of een combinatie) van de verschillende categorieën. Opvallend is dat hier vaak niet-aangeboren hersenletsel, spierziekten, autisme en verschillende vormen van kanker worden genoemd.

Tabel 23 Aandoening of beperking

(N=1979)

Welke aandoening of beperking heeft u?	Percentage	Aantal
Een chronische ziekte	77,0%	1524
Een lichamelijke beperking	45,9%	909
Een psychische aandoening of kwetsbaarheid	17,4%	344
Een zintuiglijke beperking	8,0%	159
Een verstandelijke beperking	5,6%	111
Een hulpbehoefte door ouderdom	2,2%	44
Anders, namelijk	11,6%	229

Opleidingsniveau

Bijna de helft van de respondenten heeft hoger onderwijs gevolgd, ongeveer 40 procent middelbaar onderwijs. Voor een kleine groep (4 procent) geldt dat zij alleen lager onderwijs hebben genoten.

Woonsituatie

Drie procent van de respondenten woont in een zorginstelling of wooninitiatief en 97 procent zelfstandig. Van de respondenten die zelfstandig wonen, woont ruim 60 procent met een partner en/of kinderen. Iets meer dan een derde woont alleen.

Inkomen

Het maandelijks inkomen van de huishoudens van de respondenten loopt uiteen van minder dan 1.000 euro per maand tot 5.000 euro per maand. Een hele kleine groep verdient meer dan 5.000 per maand.

Bijlage tabel 3: Maandelijks netto inkomen

Tabel 24 **Maandelijks netto inkomen per huishouden**

N=1979

Wat is het maandelijks netto inkomen van jouw huishouden?	Percentage	Aantal
Zeg ik liever niet.	13,9%	274
Minder dan 1.000 euro	9,7%	191
1.000- 1.500 euro	24,7%	489
1.500 tot 2.000 euro	14,2%	280
2.000 euro tot 3.000 euro	20,0%	395
3.000 euro tot 5.000 euro	14,3%	283
Meer dan 5.000 euro	3,4%	67

Ruim een derde van de respondenten geeft aan dat hun eigen uitkering de belangrijkste bron van inkomen is voor hun huishouden. Voor een vijfde geldt dat het inkomen van hun partner de voornaamste inkomstenbron is. Eigen AOW/pensioen (16 procent) en loon uit eigen werk (13 procent) worden vervolgens het meest genoemd. Bij de categorie 'anders' geven zo'n 100 respondenten nog eens aan dat zij afhankelijk zijn van het inkomen (ofwel uitkering) van partner, ouders of andere familieleden. Verder worden hier verschillende uitkeringen specifiek genoemd en is er een groep respondenten die aangeeft dat hun inkomen gelijk is aan dat van hun partner.

Bijlage 2: Literatuurlijst

Alliantie VN-Verdrag Handicap, 2019, *Schaduwrapportage Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap in Nederland*. Utrecht <https://iederin.nl/wp-content/uploads/2019/12/Schaduwrapport-VN-verdrag-Handicap.pdf>

Brief minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Tweede Kamer, 6 sep 2019, <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-35093-29.html>

CBS, 2019, 'Armoederisico in 2018 gelijk gebleven'. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/50/armoederisico-in-2018-gelijk-gebleven>

CBS, 2021, 'Aantal huishoudens met problematische schulden niet toegenomen'. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2021/26/aantal-huishoudens-met-problematische-schulden-niet-toegenomen>

Nibud, 2016, *Zorguitgaven van chronisch zieken en mensen met een beperking in 2011 en 2016 vergeleken*. Utrecht <https://iederin.nl/wp-content/uploads/2019/12/Zorg-8-Vergelijking-zorgkosten-2011-en-2016-onderzoek-Nibud-2016.pdf>

Nibud, 2018, *Factsheet geldproblemen in Nederland 2018*. Utrecht <https://www.nibud.nl/wp-content/uploads/Factsheet-rondkomen-en-geldproblemen-2018-pdf.pdf>

Nibud, 2020, 'Peiling coronacrisis. Financiële gevolgen voor huishoudens'. <https://www.nibud.nl/beroepsmatig/peiling-coronacrisis-financiele-gevolgen-voor-huishoudens/>

Nibud, 2020, *Huidig inkomensondersteuningssysteem onvoldoende om armoede tegen te gaan*. Utrecht <https://www.nibud.nl/wp-content/uploads/Nibud-Rapport-analyse-5-jaar-armoedebeleid-80-gemeenten.pdf>

Patiëntenfederatie Nederland, 2019, *Betalen voor zorg*. Utrecht <https://www.patiëntenfederatie.nl/actueel/nieuws/betalen-voor-zorg-is-vaak-meer-dan-zorgverzekering-of-eigen-risico>

Per Saldo, 2020, 'Geef het pgb weer glans'. <https://www.pgb.nl/geef-het-pgb-weer-glans/>

Significant Public, 2020, *Monitor Abonnementstarief Wmo. Tweede rapportage – 2020*. Utrecht <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/09/30/monitor-abonnementstarief-wmo-tweede-rapportage-2020>

Vektis, 2021, *Zorgthermometer Verzekerden in Beeld 2021*. Zeist <https://www.vektis.nl/uploads/Publicaties/Zorgthermometer/Zorgthermometer%20Verzekerden%20in%20Beeld%202021.pdf>

Zorgwijzer, 2017, 'Einde aanvullende zorgverzekering? Verzekeraars verdienen niet genoeg'.
<https://www.zorgwijzer.nl/zorgverzekering-2018/einde-aanvullende-zorgverzekering>