

Rapport

Stapeling van zorgkosten

Vervolgonderzoek
Augustus 2024

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



ieder(in)

Inhoud

1 Samenvatting	4
1.1 Stapeling zorgkosten: bijna iedereen heeft ermee te maken	4
1.2 Tegemoetkomingen en toeslagen	5
1.3 Rondkomen en participatie: bezuinigen op bijna alles	5
1.4 Zorgmijden en zorguitstel komt veel voor	5
1.5 Conclusie: stapeling kosten heeft tal van negatieve gevolgen	6
2 Verantwoording onderzoek	7
2.1 Onderzoeksvragen	7
2.2 Literatuuronderzoek	7
2.3 Kwantitatief onderzoek	7
2.4 Kwalitatief onderzoek	8
2.5 Kenmerken respondenten	8
3 Achtergrond: zorgkosten en bestaanszekerheid in literatuur en beleid	9
3.1 Onderzoek naar bestaanszekerheid	9
3.2 Onderzoek naar stapeling zorgkosten	10
3.3 Beleid en andere ontwikkelingen rond zorgkosten	11
4 Stapeling van zorgkosten	12
4.1 Zorgkosten gerelateerd aan de zorgverzekering	12
4.2 Zorgkosten gerelateerd aan zorg en ondersteuning gemeente	15
4.3 Zorgkosten gerelateerd aan de Wet langdurige zorg	16
4.4 Meerkosten met betrekking tot beperking of chronische ziekte	18
4.5 Samenvattend: stapeling van zorgkosten	19
Interview: "Ik zou het fijn vinden om eens naar een concert te kunnen"	22
5 Tegemoetkomingen en toeslagen	24
Interview: "Eigenlijk zou ik als alleenstaande moeder beter af zijn."	27

6 Rondkomen	29
6.1 Financiële leven	29
6.2 Bezuinigen	30
6.3 Spaargeld aanspreken en opbouwen	32
6.4 Schulden maken	32
6.5 Geldzorgen	33
6.6 Overige opmerkingen over het financiële leven	33
6.7 Samenvattend: rondkomen	34
Interview met Femmianne Bredewold:	
Kwaliteit van leven onder druk door zorgkosten	35
7 Zorguitstel en zorgmijden	37
7.1 Zorg uitgesteld of gemeden?	37
7.2 Gevolgen voor de gezondheid	38
Interview:	
Afnemende energie om zelf dingen te doen en toenemende kosten	39
8 Conclusies	41
8.1 Zorgkosten van mensen met een beperking of chronische ziekte: een overzicht	41
8.2 Stapeling van zorgkosten: nog onvoldoende opgelost	41
8.3 Compensatie zorgkosten: ingewikkeld, versnipperd, onrechtvaardig en ontoereikend	42
8.4 Rondkomen en zorgkosten: 30 procent flink in de knel	42
8.5 Zorgkosten en het dagelijks leven: stapeling van bezuinigingen	43
8.6 Zorguitstel en zorgmijden door zorgkosten: slechtere gezondheid	43
8.7 Tot slot	44
9 Aanbevelingen	45
Bijlage 1: Kenmerken respondenten	46
Aantal, geslacht en leeftijd	46
Type aandoening	46
Opleidingsniveau	47
Woonsituatie	47
Inkomen	48
Bijlage 2: Literatuurlijst	49

1 Samenvatting

Ieder(in) heeft verkennend onderzoek gedaan naar de zorgkosten die mensen met een beperking of chronische ziekte hebben. En wat dat betekent voor hun financiële en dagelijkse leven. Hiervoor is een vragenlijst uitgezet onder de achterban van Ieder(in) die door 1513 respondenten is ingevuld. Ook hebben we (ervarings)deskundigen geïnterviewd. Dit overzicht geeft een samenvatting van de uitkomsten van het onderzoek.

1.1 Stapeling zorgkosten: bijna iedereen heeft ermee te maken

In de vragenlijst hebben we vijf verschillende kostenposten uitgevraagd:

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

Vrijwel alle respondenten hebben het eigen risico geheel of deels volgemaakt in 2023 (93 procent geheel en 5 procent gedeeltelijk). Ook extra kosten gerelateerd aan de zorgverzekering worden door bijna alle respondenten genoemd (95 procent). Van de respondenten met een Wmo-voorziening betaalt 58 procent een eigen bijdrage; van degenen met een Wlz-indicatie is dat driekwart. Meer dan 85 procent van alle respondenten heeft meerkosten gerelateerd aan hun beperking of chronische ziekte.

Ook hebben we gekeken hoeveel kostenposten respondenten in totaal hebben om de stapeling daarvan in beeld te brengen. Het blijkt dat vrijwel alle respondenten meer dan één kostenpost hebben: 98,8 procent. En 89 procent had zelfs drie of meer kostenposten.

Iets meer dan 30 procent van de respondenten heeft in 2023 naast de basispremie, aanvullende verzekering en eigen risico nog eens 100 tot 500 euro aan extra zorgkosten. Eenzelfde percentage geeft aan tussen de 500 en 1.500 euro aan extra kosten te hebben gehad en zo'n 18 procent heeft zelfs meer dan 1.500 aan extra kosten.

Zo'n 14 procent van de respondenten krijgt zorg vanuit de Wlz en de eigen bijdrage hiervoor tikt behoorlijk aan. Een kleine 40 procent van deze respondenten is hier maandelijks maximaal 200 euro kwijt. Ruim 20 procent betaalt tussen de 500 en 1.000 euro per maand en 12 procent betaalt tussen de 200 en 500 euro.

Vergeleken met ons onderzoek uit 2021 naar de stapeling zorgkosten hebben iets meer respondenten in 2023 zorgkosten dan in 2020. Dat geldt zowel voor het geheel of gedeeltelijk volmaken van het verplicht eigen risico, als de niet vergoede kosten van de zorgverzekering en de meerkosten.

1.2 Tegemoetkomingen en toeslagen

Meer dan 70 procent van de respondenten heeft in 2023 gebruik gemaakt van tegemoetkomingen of toeslagen. Voor 45 procent is dat de Zorgtoeslag. Ruim een derde benut de aftrekpost specifieke zorgkosten bij de belastingaangifte. Verder krijgt 28 procent een tegemoetkoming arbeidsongeschikten van het UWV en maakt 18 procent gebruik van de energietoeslag. Van de gemeentelijke tegemoetkomingen maken minder respondenten gebruik. Een klein percentage (7 procent) heeft een collectieve zorgverzekering van de gemeente, ook wel gemeentepolis genoemd. En 6 procent krijgt van de gemeente een tegemoetkoming meerkosten chronisch zieken. Een deel van de respondenten is onvoldoende op de hoogte van tegemoetkoming of toeslagen (27 procent) of vindt de aanvraag ingewikkeld (17 procent).

1.3 Rondkomen en participatie: bezuinigen op bijna alles

Van de respondenten geeft 45 procent aan in 2023 moeite te hebben met rondkomen. Voor 32 procent heeft dit te maken met hoge zorgkosten, voor 23 procent komt dat door andere zaken. De meeste respondenten geven hun financiële leven een 3 (op een schaal van 5).

We hebben respondenten gevraagd of ze afgelopen jaar ergens op hebben moeten bezuinigen. In totaal geeft 69 procent aan te hebben bezuinigd op allerlei zaken zoals uitjes, kleding, vakantie, dagelijkse boodschappen, bestedingen in en om het huis en sociale contacten. Ook hier was sprake van een stapeling: 93 procent van deze mensen bezuinigde op meerdere zaken.

Vergeleken met ons vorige onderzoek hebben in 2023 procentueel evenveel respondenten moeite om rond te komen als in 2020. Wel hebben in 2023 meer respondenten bezuinigd dan in 2020.

In de vragenlijst hebben we verder gevraagd naar de gevolgen van die bezuinigingen. Een aantal onderwerpen keert vaak terug. Aan kop gaan de praktische gevolgen voor het dagelijks leven zoals minder leuke dingen doen en constant letten op uitgaven. Ook vaak genoemd worden: stress, minder sociale contacten of isolement en negatieve gevolgen voor de gezondheid.

1.4 Zorgmijden en zorguitstel komt veel voor

Uit de vragenlijst blijkt dat 38 procent van de respondenten in 2023 weleens zorg of ondersteuning heeft uitgesteld of gemeden vanwege (te) hoge kosten. Van deze respondenten geeft 53 procent aan dat dit gevolgen heeft gehad voor hun gezondheid. Als we vervolgens inzoomen op wat die gevolgen voor de gezondheid zijn, noemen veel respondenten een verslechtering of achteruitgang van de gezondheid zonder dit nader te specificeren. Van degenen die dit wel toelichten, noemt 27 procent (meer) pijn en 13 procent een variëteit aan fysieke klachten. Ook gebitsklachten, verminderde mobiliteit en mentale klachten en stress worden geregeld genoemd.

1.5 Conclusie: stapeling kosten heeft tal van negatieve gevolgen

Mensen met een beperking of chronische ziekte hebben meer zorgkosten dan Nederlanders zonder beperking of aandoening. Veel van hen hebben een stapeling van zorgkosten. Compensatiemaatregelen voor zorgkosten bieden daarvoor slechts gedeeltelijk soelaas. Vanwege hoge zorgkosten heeft een groter deel van de mensen met een beperking of chronische ziekte moeite om rond te komen dan de algemene bevolking. Zij stapelen daarom bezuiniging op bezuiniging, wat negatieve gevolgen heeft voor hun gezondheid, sociale leven, participatie en welbevinden.

Het VN-verdrag Handicap geeft mensen met een beperking en/of chronische ziekte het 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. Maar ook of hoge zorgkosten leiden tot het uitstellen of mijden van zorg. Welke gevolgen heeft dit voor hun gezondheid?

De vragenlijst die in dit onderzoek is gebruikt, is vrijwel identiek aan die uit onze eerdere enquête uit 2021 over de stapeling zorgkosten. Naar aanleiding van eerdere opmerkingen en actuele ontwikkelingen is de vragenlijst enigszins aangepast. De reden van de aanpassingen staat vermeld in de tekst waar dit van toepassing is.

2.2 Literatuuronderzoek

Om het onderzoek in breder perspectief te plaatsen, hebben we eerdere onderzoeken bekeken. In hoofdstuk 3 hebben we hier een kort overzicht van gemaakt.

2.3 Kwantitatief onderzoek

Afgelopen voorjaar hebben we een uitgebreide vragenlijst uitgezet onder onze achterban. Tussen 8 februari en 4 maart 2024 stond deze open. De vragenlijst is uitgezet onder het panel van Ieder(in) en bij de lidorganisaties van Ieder(in) die de enquête hebben gedeeld met 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 1513 respondenten de volledige vragenlijst ingevuld. De kwantitatieve gegevens gaan over 2023, het laatste afgeronde jaar. De kwantitatieve uitkomsten van het onderzoek staan in hoofdstuk 4 tot en met 7.

2.4 Kwalitatief onderzoek

Naast het uitzetten van de vragenlijst, hebben we een aantal interviews gehouden. We hebben ervaringsdeskundigen gesproken om daarmee de resultaten van de vragenlijst meer context en verdieping te geven. Daarnaast hebben we een deskundige 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 1513 respondenten de volledige vragenlijst ingevuld. Van hen deed 89 procent dit namens zichzelf en 11 procent deed dat voor iemand anders (een naaste of familielid). Van de respondenten is 75 procent vrouw, 23 procent 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 Onderzoek naar bestaanszekerheid

In de rapportage van het College voor de Rechten van de Mens (CRvdM) uit 2023 over IVESCR staat dat de bescherming van de economische en sociale mensenrechten van sommige groepen, waaronder mensen met een beperking, achteruit is gegaan. Voor mensen met een beperking is het vanwege allerlei drempels extra moeilijk om te werken. Het systeem van sociale zekerheid is enorm ingewikkeld en voor hen niet altijd voldoende vangnet. Verder wordt hun loon niet altijd aangevuld tot een leefbaar inkomen (CRvdM, 2023).

Uit onderzoek van het Nivel blijkt dat in 2022 45 procent van de mensen met een lichamelijke beperking betaald werk had, meestal voor een beperkt aantal uur. Van de mensen met een verstandelijke beperking was dat 13 procent. Van de algemene bevolking heeft 86 procent betaald werk (Nivel, 2023b).

De Nationale Ombudsman rapporteerde in 2022 dat jongeren met een beperking veel risico lopen op langdurige financiële problemen. Dat komt met name door ingewikkelde wetten en regels, hoge administratieve lasten en onzekere financiën (Nationale Ombudsman, 2022).

Het Verwey-Jonker Instituut heeft in 2021 en 2023 onderzoek gedaan naar de werkonzekerheid van mensen die voorheen in de wet Sociale Werkvoorziening zaten, een groep van ongeveer 100.000 personen. Het instituut constateert dat de baan- en werkonzekerheid groot is, en indirect daarmee de inkomensonzekerheid (Verwey-Jonker Instituut, 2021). De personen die het instituut heeft geïnterviewd, willen graag betaald werken, maar dit lukt bijna nooit zo dat er voldoende inkomen uit te halen is. Sommigen komen nauwelijks rond. Inkomen uit betaald werk wordt aangevuld door uitkeringsinstanties, waarbij de respondenten veel problemen ervaren met aanvullingen en verrekeningen. En de kansen om werk op de reguliere arbeidsmarkt te vinden zijn beperkt (Verwey-Jonker Instituut, 2023).

De problemen met verrekeningen van het inkomen met uitkeringen komen ook aan de orde in een onderzoek dat drie onderzoeksbureaus hebben uitgevoerd in opdracht van de Landelijke Cliëntenraad en het UWV. Mensen moeten geld terugbetalen omdat zij te veel uitkering hebben ontvangen, moeten toeslagen terugbetalen, gaan er financieel op achteruit, krijgen te weinig uitkering of krijgen deze te laat uitbetaald. Dit leidt vervolgens tot financiële problemen (Optimalistic, Muzus, Stimulansz, 2021).

In de Schaduwrapportage Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap in Nederland uit 2019 staat dat er sprake is van groeiende armoede en

sociale uitsluiting onder mensen met een beperking. In 2009 leefde 19,5 procent van hen in armoede. In 2016 was dat 24,6 procent. Het niveau van armoede onder de rest van de bevolking ligt daar ver onder. Tussen 2008 en 2017 is de koopkrachtontwikkeling bij mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering gedaald met 0,9 procent tegen een stijging van 5,2 procent onder de algemene bevolking. Van alle jonggehandicapten met een uitkering en betaald werk verdient slechts 29 procent het wettelijk minimum of meer. De rest heeft een lager inkomen. Het aanvaarden van betaald werk kan leiden tot een lager besteedbaar inkomen. Hoger loon kan wegvallen tegen hogere eigen bijdragen voor zorg en ondersteuning (Alliantie VN-verdrag Handicap, 2019).

Mensen met een beperking of chronische ziekte hebben dus gemiddeld een slechtere inkomenspositie dan de algemene bevolking.

3.2 Onderzoek naar stapeling zorgkosten

Mensen met een beperking of chronische ziekte hebben daarnaast ook hogere uitgaven dan gemiddeld in verband met hun beperking of chronische ziekte. Deze hoge zorgkosten worden kort aangestipt in een aantal van de hierboven genoemde onderzoeken (CRvdM, 2023; Alliantie VN-verdrag Handicap, 2019). Elders zijn die zorgkosten uitgebreider in kaart gebracht.

Ieder(in) heeft in 2021 een uitvraag gedaan naar de stapeling van zorgkosten onder mensen met een beperking of chronische ziekte (Ieder(in), 2021), waar dit onderzoek een vervolg op is. Het onderzoek uit 2021 laat zien dat 96 procent van de respondenten in 2020 te maken had met meer dan één soort zorgkosten en 80 procent met drie of meer verschillende soorten zorgkosten. Zo'n 30 procent van de respondenten had moeite met rondkomen door hoge zorgkosten. Ruim 60 procent van de respondenten gaf aan te hebben bezuinigd op allerlei uitgaven en zo'n 40 procent van hen had vanwege zorgkosten de zorg weleens uitgesteld of gemeden.

In 2023 heeft de Patiëntenfederatie Nederland een onderzoek gedaan naar zorgkosten in 2022 onder het eigen zorgpanel (Patiëntenfederatie, 2023). Daaruit kwam naar voren dat 55 procent van de respondenten te maken heeft met een stapeling van zorgkosten. In die groep moest de helft iets laten of anders doen in verband met de zorgkosten en heeft 26 procent zorg uitgesteld of gemeden. Van degenen die zorg uit hebben gesteld of gemeden, ervoer meer dan 60 procent gevolgen voor de gezondheid en/of kwaliteit van leven. Die percentages waren aanzienlijk lager bij respondenten die niet te maken hadden met een stapeling van zorgkosten (ibid.).

Van geheel andere aard is de monitor stapeling zorgkosten van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) die in 2023 is gepubliceerd (CBS, 2023). De monitor geeft een overzicht van de stapeling van zorgkosten onder de gehele Nederlandse bevolking. Het is een beeld vanuit macro-perspectief. De gemiddelde zorgkosten in 2021 voor alle Nederlanders bedroegen €39 per maand. Nederlanders met meerdere eigen bijdragen betaalden in 2021 maandelijks gemiddeld €84. In 2016 was dit €117. Macro-economisch zijn de zorgkosten in die periode dus afgenomen. Maar de minister erkent dat bij bepaalde groepen, zoals mensen met een beperking of chronische ziekte, de stapeling van zorgkosten

aanzienlijk hoger kan zijn. De monitor biedt hier echter geen inzicht in. Bovendien zijn in de monitor bepaalde zorgkosten en de meerkosten niet opgenomen (Brief minister VWS, 2024).

Ten slotte heeft het Nibud in 2024 onderzoek verricht naar de meerkosten van het leven met een beperking. Dit onderzoek brengt de stapeling van kosten die mensen met een beperking hebben op een andere manier in beeld. Het biedt een overzicht van de meerkosten (waaronder zorgkosten en eigen bijdragen) van mensen met een beperking die zelfstandig wonen. Aan de hand van voorbeeldsituaties en bijbehorende voorbeeldbegrotingen blijkt wat de meerkosten zijn van het leven met een beperking. Zo komt naar voren dat mensen met een beperking in bepaalde voorbeeldsituaties maandelijks geld tekortkomen. In alle voorbeeldsituaties hebben mensen met een beperking (fors) minder te besteden dan mensen zonder beperking met hetzelfde inkomen en dezelfde huishoudsamenstelling (Nibud, 2024).

3.3 Beleid en andere ontwikkelingen rond zorgkosten

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 eigen 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 het verplicht eigen risico voor de Zorgverzekeringswet (Zvw) sinds 2016 bevroren op €385. De eigen bijdrage voor geneesmiddelen is sinds 2019 maximaal €250. Voorheen was hieraan geen limiet. Het voornemen van het huidige (demissionaire) kabinet is om voor de Wmo weer een inkomensafhankelijke eigen bijdrage in te voeren, plus een eigen bijdrage voor de Jeugdwet.

Aan de andere kant zijn verschillende compensatiemaatregelen versoberd of verdwenen. Zo werd al in 2014 de Compensatie eigen risico 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 drempelinkomen is verhoogd. Daardoor kunnen minder mensen er een beroep op doen.

Andere ontwikkelingen leiden er eveneens toe dat meer zorgkosten voor eigen rekening komen. Zo zijn afgelopen jaren pijnstillers en vitaminen en mineralen die ook vrij verkocht worden uit het basispakket gehaald (CBS, 2021; Zorginstituut Nederland, 2023). De dekking van aanvullende zorgverzekeringen is verminderd terwijl de premies zijn verhoogd (Zorgwijzer, 2021).

4 Stapeling van zorgkosten

4.1 Zorgkosten gerelateerd aan de zorgverzekering

Een basisverzekering is voor iedereen verplicht in Nederland. Iedereen - behalve kinderen onder de 18 (zij zijn meeverzekerd met hun ouders) - betaalt hiervoor een vaste premie. Niet alles wordt vergoed uit de basisverzekering. Zo geldt een verplicht eigen risico van €385 in 2023 en zijn uiteenlopende zorgkosten voor eigen rekening. In dit onderzoek kijken we specifiek naar die extra kosten die mensen met een beperking hebben naast de maandelijkse premie voor de basisverzekering. Het gaat hierbij om het verplichte eigen risico, aanvullende verzekeringen en extra zorgkosten die daar nog bovenop komen.

4.1.1 Eigen risico

De meeste respondenten hebben het verplicht eigen risico in 2023 geheel volgemaakt: 93 procent. In dit opzicht verschillen de respondenten van dit onderzoek sterk van de gemiddelde Nederlandse verzekerde. In 2021 maakte 41 procent van alle verzekerden het verplichte eigen risico vol (Vektis, 2023, p. 22). Slechts drie procent van de respondenten heeft het eigen risico vrijwillig verhoogd in 2023 waardoor ze een lagere maandelijkse premie betalen. Ter vergelijking: 13,3 procent van de gemiddelde verzekerden heeft het eigen risico vrijwillig verhoogd in 2021 (ibid., p. 20).

Heb je in 2023 het eigen risico verhoogd? (N=1513)	Percentage	Aantal
Nee	93%	1412
Ja	3%	45
Weet ik niet	1%	15
Niet van toepassing, omdat	3%	41

Heb je in 2023 het eigen risico opgemaakt? (N=1472)	Percentage	Aantal
Ik heb het eigen risico helemaal opgemaakt	93%	1367
Ik heb het eigen risico deels opgemaakt	5%	67
Ik heb het eigen risico niet gebruikt	2%	29
Weet ik niet	1%	9

4.1.2 Aanvullende verzekering

In 2023 heeft 81 procent van de respondenten een aanvullende verzekering en daardoor dus extra kosten bovenop de basisverzekering. Voor bijna de helft van de respondenten geldt dat zij ook een tandartsverzekering hebben. Dit komt meer overeen met de gemiddelde Nederlandse verzekerde. Van hen had 82,5 procent in 2023 een aanvullende verzekering (Vektis, 2024, p. 20).

Had je in 2023 een aanvullende verzekering? (N=1513)	Percentage	Aantal
Ik had een aanvullende verzekering	81%	1230
Ik had een tandartsverzekering	49%	735
Ik had geen aanvullende verzekering	12%	187
Weet ik niet	1%	8

Respondent:

"Het is voor mij noodzakelijk dat ik een dure aanvullende verzekering afsluit omdat ik heel veel fysiotherapie nodig heb."

Veel respondenten geven aan dat ook met een aanvullende verzekering nog steeds veel kosten voor eigen rekening zijn.

Respondent:

"Het wordt steeds duurder en er wordt minder vergoed dat is wel zorgelijk."

4.1.3 Niet vergoede zorgkosten zorgverzekering

Verreweg de meeste respondenten - 95 procent – hebben in 2023 extra zorgkosten die niet door de zorgverzekering worden vergoed. In de vragenlijst hebben we uitgevraagd om wat voor soort kosten dit gaat. De meeste respondenten noemen medicijnen op recept en medicijnen die niet zijn voorgeschreven (zelfzorgmiddelen). In beide gevallen gaat het om meer dan 60 procent. Ruim 40 procent noemt extra kosten aan mondzorg. Ongeveer een vijfde van de respondenten heeft extra kosten voor huishoudelijke hulpmiddelen, voor voethulpmiddelen of voor loophulpmiddelen. Eenzelfde percentage heeft extra kosten voor alternatieve zorg.

In ons vorige onderzoek naar de stapeling zorgkosten had 90 procent van de respondenten extra zorgkosten die niet werden vergoed. In 2020 had iets meer dan 50 procent van de respondenten extra kosten voor geneesmiddelen en zelfzorgmiddelen; in 2023 is dat dus meer dan 60 procent. Ook voor mondzorg hebben in 2023 meer respondenten extra kosten dan in 2020: 41 procent tegen 33 procent. Eenzelfde tendens, zij het iets minder uitgesproken, is er bij verschillende soorten hulpmiddelen.

Welke extra zorgkosten zijn in 2023 niet vergoed door je zorgverzekering? (N=1513)	Percentage	Aantal
Medicijnen op recept	62%	931
Medicijnen niet op recept (zelfzorgmiddelen)	61%	928
Mondzorg (tandarts en mondhygiëniste)	41%	619
Huishoudelijke hulpmiddelen	27%	408
Alternatieve zorg	25%	380
Voethulpmiddelen (bijvoorbeeld steunkousen, steunzolen of orthopedische schoenen)	21%	319
Loophulpmiddelen	20%	303
Fysiotherapie	20%	296
Visuele hulpmiddelen	18%	267
Dieetvoeding	17%	258
Incontinentie en/of stoma-materiaal	9%	139
Auditieve hulpmiddelen	6%	85
Ik had geen extra zorgkosten	5%	83
Prothese of orthese	4%	65
Hulphond (en verzorging daarvan)	2%	37
Anders, namelijk:	21%	317

In de open antwoorden lopen de reacties uiteen. Een groot deel is een opsomming of specificering van de hierboven genoemde antwoordcategorieën. Meer dan 40 respondenten noemen extra kosten voor artsen, medische behandelingen of therapieën. Reis- en parkeerkosten, bijvoorbeeld naar het ziekenhuis of zorgverleners, worden door meer dan 50 respondenten genoemd. Verder noemt een deel van de respondenten kosten die we in dit onderzoek scharen onder meerkosten.

4.1.4 Extra kosten zorgverzekering

Iets meer dan 30 procent van de respondenten heeft in 2023 naast de basispremie, aanvullende verzekering en eigen risico nog eens 100 tot 500 euro aan extra kosten (31 procent). Eenzelfde percentage geeft aan tussen de 500 en 1.500 euro aan extra kosten te hebben gehad (30 procent). Zo'n 18 procent heeft zelfs 1.500 tot 5.000 euro aan extra kosten.

Percentages in dezelfde orde van grootte zijn terug te vinden in de peiling naar extra zorgkosten van de Patiëntenfederatie uit 2023. Vergeleken met ons eerdere onderzoek naar de stapeling van zorgkosten lijken de extra kosten echter gestegen. In 2020 had 37 procent van de respondenten tussen 100 tot 500 euro aan extra kosten, 6 procent meer dus dan in 2023. Maar een fors lager percentage had toen tussen de 500 en 1.500 euro aan extra kosten: 22 procent in 2020 tegen 30 procent in 2023. In 2020 had 15 procent van de respondenten 1.500 tot 5.000 extra kosten; in 2023 was dit 18 procent.

Hoeveel extra zorgkosten waren dat in 2023 in totaal? (N=1513)	Percentage	Aantal
Ik had geen extra zorgkosten	5%	75
Minder dan 100 euro	5%	72
100 - 500 euro	31%	462
500 - 1.500 euro	30%	457
1.500 - 5.000 euro	19%	284
Meer dan 5.000 euro	5%	78
Weet ik niet	6%	85

4.2 Zorgkosten gerelateerd aan zorg en ondersteuning gemeente

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) regelt hulp en ondersteuning via de gemeente voor haar inwoners, met als doel dat zij zo lang mogelijk thuis kunnen wonen en zoveel mogelijk aan de samenleving deel kunnen nemen. Met ingang van 2019 is er een vaste lage maandelijkse eigen bijdrage van 19 euro (in 2024 20,60 euro) voor de meeste – maar niet alle – Wmo-voorzieningen. Dit heet het abonnementstarief.

4.2.1 Ontvangen zorg en ondersteuning van de gemeente

Een kleine 60 procent van de respondenten heeft in 2023 ondersteuning ontvangen van de gemeente. Voor de meeste respondenten ging dat om hulpmiddelen bij het lopen of verplaatsen (33 procent), huishoudelijke hulp (31 procent) of de Regiotaxi (22 procent). Aanpassing aan de woning en begeleiding worden beide door 11 procent van de respondenten genoemd.

Uit ons vorige onderzoek naar de stapeling zorgkosten kwam naar voren dat in 2020 iets meer dan 50 procent van de respondenten ondersteuning kreeg van de gemeente.

Wat voor zorg of ondersteuning heb je in 2023 ontvangen van je gemeente vanuit de Wmo? (N=1513)	Percentage	Aantal
Ik heb geen zorg of ondersteuning ontvangen van de gemeente in 2023	41%	622
Huishoudelijke hulp	31%	474
Hulpmiddel bij lopen of verplaatsen (zoals scootmobiel, rolstoel of aanpassingen in auto)	33%	503
Regiotaxi	22%	327
Aanpassing aan de woning	11%	159
Begeleiding (bijvoorbeeld bij je dagindeling, het doen van boodschappen, je administratie en je geldzaken)	11%	159
Dagbesteding	4%	54
Respijtzorg (logeeropvang)	1%	10
Anders, namelijk	9%	139

Bij het antwoord 'anders' valt op dat respondenten vooral ingaan op de problemen die zij ondervinden bij het verkrijgen van ondersteuning vanuit de Wmo. Verder noemen respondenten voorzieningen die niet onder de Wmo vallen, zoals vervoer gerelateerde kosten en bijzondere bijstand.

4.2.2 Kosten eigen bijdrage zorg en ondersteuning gemeente

Welke kosten heb je in 2023 gemaakt voor zorg of ondersteuning van je gemeente, vanuit de Wmo (N=894)	Percentage	Aantal
Ik heb geen kosten gemaakt aan zorg of ondersteuning van de gemeente	37%	335
19 euro per maand (abonnementstarief)	48%	430
20-100 euro per maand	6%	51
100-150 euro per maand	1%	6
Meer dan 150 euro per maand	2%	20
Weet ik niet	6%	52

Van de respondenten die aangeven ondersteuning te hebben gekregen van hun gemeente geeft 37 procent aan hier geen kosten voor te hebben gehad. Bijna de helft betaalt het abonnementstarief van 19 euro per maand. Een klein deel, 8,6 procent, had hogere kosten voor gemeentelijke voorzieningen.

In ons vorige onderzoek uit 2021 had een vergelijkbaar percentage respondenten geen kosten voor de Wmo.

Respondenten konden in een open vraag opmerkingen kwijt over de kosten voor de Wmo. Veelal gaan respondenten bij deze vraag in op andere aspecten van de Wmo. Respondenten vinden het aanvragen van ondersteuning ingewikkeld. Ze vinden dat de procedure lang duurt en het veel energie kost om de ondersteuning te regelen, ook omdat gemeenten drempels opwerpen. Geregeld wijzen gemeenten ondersteuning af, bijvoorbeeld omdat de partner of familie geacht wordt die te leveren. Wordt de ondersteuning wel toegekend, dan zijn de wachttijden lang of is de ondersteuning ontoereikend.

4.3 Zorgkosten gerelateerd aan de Wet langdurige zorg

De Wet langdurige zorg (Wlz) is in 2015 ingegaan ter vervanging van de Algemene Wet Bijzondere Zorgkosten (AWBZ). De Wlz geeft 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 hiervoor 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

Van de respondenten geeft 14 procent aan in 2023 zorg te krijgen vanuit de Wlz. Een kleine groep zegt dit niet te weten.

In ons vorige onderzoek naar de stapeling zorgkosten had in 2020 een vergelijkbaar percentage respondenten een Wlz-indicatie.

Heb je in 2023 zorg of ondersteuning ontvangen vanuit de Wet langdurige zorg

(Wlz)? (N=1513)	Percentage	Aantal
Nee	82%	1245
Ja	14%	209
Weet ik niet	4%	59

4.3.2 Kosten eigen bijdrage Wlz

Een kleine 40 procent van de mensen die zorg ontvangen vanuit de Wlz is maandelijks maximaal 200 euro hieraan kwijt. Ruim 20 procent betaalt tussen de 500 en 1.000 euro per maand en 12 procent betaalt tussen de 200 en 500 euro. Iets minder dan een kwart betaalt geen eigen bijdrage voor de Wlz (dit waren kinderen onder de 18 of mensen met een vrijstelling vanwege een zeer laag inkomen).

Hoeveel eigen bijdrage betaalde je in 2023 voor zorg en/of ondersteuning uit de Wlz? (N=209)	Percentage	Aantal
Minder dan 200 euro per maand	38%	79
200 - 500 euro per maand	12%	25
500- 1.000 per maand	22%	47
1.000 - 1.500 euro per maand	1%	2
1.500 – 2.000 euro per maand	1%	3
Meer dan 2.000 euro per maand	1%	3
Ik hoefde geen eigen bijdrage te betalen	24%	50

Respondenten konden opmerkingen kwijt over de eigen bijdrage voor de Wlz. Het vaakst noemden de respondenten hier dat ze de eigen bijdrage te hoog vinden. Ook steekt het dat de eigen bijdrage mede afhangt van het inkomen van de partner. Daarnaast ervaart een deel van de respondenten de hoogte van de eigen bijdrage als oneerlijk of als straf voor de beperking.

Respondenten:

"Bovenop de kosten voor zorgverzekering heeft deze bijdrage een groot impact op ons besteedbaar inkomen."

"Ik vind het absurd dat mijn partner mede moet betalen aan mijn ziekte/handicap."

Dat de eigen bijdrage Wlz een belangrijk deel uitmaakt van de zorgkosten, blijkt ook uit de monitor stapeling zorgkosten van het CBS. Nederlanders met een Wlz-indicatie hebben de hoogste zorgkosten (CBS, 2023).

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 85 procent van de respondenten heeft in 2023 te maken gehad met meerkosten. Iets minder dan 60 procent heeft extra verwarmings- of stookkosten (denk hierbij bijvoorbeeld aan koudegevoelige aandoeningen). Meer dan 40 procent noemt extra kosten voor elektriciteit of batterijen (voor bijvoorbeeld hulpmiddelen en medische apparaten). Eveneens 40 procent heeft extra kosten voor kleding en wassen (zoals extra slijtage in verband met rolstoelgebruik). Vervoer, parkeerkosten en aangepaste voeding worden elk door ongeveer een derde van de respondenten genoemd. Van de respondenten heeft 17 procent extra kosten gehad aan woningaanpassingen.

In 2020 had ruim 82 procent van de respondenten meerkosten. Opmerkelijk is dat in 2023 bij vrijwel alle categorieën meer respondenten aangeven meerkosten te hebben gehad dan in 2020. Uitschieter zijn de stookkosten: 58 procent van de respondenten heeft in 2023 meerkosten om te verwarmen tegen 46 procent in 2020. Grote verschillen zijn er ook bij extra kosten voor elektriciteit en batterijen: 46 procent in 2023 tegen 36 procent in 2020. Aan vervoer heeft in 2023 35 procent van de respondenten extra kosten: in 2020 was dit 29 procent. Voor aangepaste voeding gaat het om 31 procent van de respondenten die meerkosten heeft in 2023 en 23 procent in 2020. Dit hangt ongetwijfeld samen met de energiecrisis en de inflatie. Een hoog energieverbruik werd ook gemeld door veel respondenten in een meldactie die Ieder(in) in april 2023 heeft gehouden over de energierekening van mensen met een beperking of chronische ziekte (Ieder(in), 2023).

Zijn er binnen je huishouden meerkosten gemaakt in 2023 met betrekking tot je beperking of chronische aandoening? (N=1504)	Percentage	Aantal
Ik (en mijn huishouden) hebben geen meerkosten gemaakt	14%	205
Verwarming/stoken	58%	874
Batterijen en extra kosten elektriciteit	46%	694
Kleding/was	42%	626
Vervoer (bijvoorbeeld regiotaxi)	35%	527
Parkeerkosten (zoals Gehandicaptenparkeerkaart en gehandicaptenparkeerplaats)	31%	463
Aangepaste voeding	31%	461
Aanpassing aan woning	17%	251
Anders, namelijk	16%	246

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

Tot slot konden respondenten over de meerkosten die ze hebben een laatste opmerking maken. Vaak betrof dit herhalingen van eerder genoemde zaken. In de overige antwoorden overheersen twee thema's: het leven met een beperking is duur en de meerkosten worden niet of onvoldoende vergoed.

Respondenten:

"Het hebben van een beperking is een dure hobby."

"Veel 'verborgen' kosten."

"De drempel om (kosten) in je aangifte mee te nemen is zo extreem hoog dat vrijwel niemand een tegemoetkoming krijgt."

4.5 Samenvattend: stapeling van zorgkosten

In de vragenlijst hebben we vijf verschillende kostenposten uitgevraagd:

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

Vrijwel alle respondenten hebben het verplichte eigen risico geheel of deels opgemaakt in 2023 (93 procent geheel en 5 procent deels). Ook noemen bijna alle respondenten extra kosten voor zorg die de zorgverzekering niet vergoedt (95 procent). Veel respondenten – meer dan 85 procent – noemen meerkosten gerelateerd aan hun beperking of chronische ziekte. Daarnaast betaalt 57 procent van de respondenten een eigen bijdrage voor de Wmo en 14 procent een eigen bijdrage voor de Wlz. Een kleine 60 procent van de respondenten heeft Wmo-ondersteuning ontvangen van de gemeente. Van hen betaalde 48 procent het abonnementstarief van €19 per maand en 37 procent hoefde geen eigen bijdrage te betalen. Zo'n 14 procent van de respondenten kreeg zorg vanuit de Wlz. Van hen betaalde 75 procent een eigen bijdrage.

Hieronder is weergegeven hoeveel kostenposten respondenten hebben. Het valt direct op dat bijna alle respondenten meerdere kostenposten hebben: 98,8 procent. En 89 procent van de respondenten heeft zelfs drie of meer kostenposten.

Aantal kostenposten	Percentage	Aantal
0	0,2%	3
1	1%	16
2	10%	152
3	35%	529
4	45%	684
5	9%	129

Wanneer we verder inzoomen op wat de verschillende combinaties van kostenposten zijn, komen er vijf (grote) groepen naar voren die samen ongeveer 89 procent van alle respondenten vormen. Ruim 40 procent heeft kosten voor het verplicht eigen risico, extra kosten in verband met de zorgverzekering, eigen bijdrage Wmo en meerkosten. Iets minder dan 30 procent heeft kosten voor het eigen risico, extra kosten zorgverzekering en meerkosten.

Meest voorkomende combinaties kostenposten	Percentage	Aantal
Eigen risico + extra kosten Zvw + Wmo + meerkosten	42%	629
Eigen risico + extra kosten Zvw + meerkosten	28%	427
Eigen risico + extra kosten Zvw + Wmo + Wlz + meerkosten	9%	129
Eigen risico + extra kosten Zvw	7%	105
Eigen risico + extra kosten Zvw + Wmo	3%	47

Vergeleken met het onderzoek van Ieder(in) uit 2021 naar de stapeling zorgkosten hebben iets meer respondenten in 2023 zorgkosten dan in 2020. Dat geldt zowel voor het geheel of gedeeltelijk volmaken van het verplicht eigen risico, als de niet vergoede kosten van de zorgverzekering en de meerkosten.

Het onderzoek van de Patiëntenfederatie geeft een iets ander beeld. Een kleiner percentage van de respondenten rapporteert daar een stapeling van zorgkosten, al is dat nog altijd 55 procent. Daarbij moet opgemerkt worden dat indeling in de verschillende categorieën zorgkosten verschilt van die in ons onderzoek. Ook verschillen de kenmerken van de respondenten in dit onderzoek, met verhoudingsgewijs meer ouderen, mannen en mensen met een zintuiglijke aandoening en minder mensen met een lichamelijke beperking (Patiëntenfederatie, 2023). Het Nibud rapport brengt de stapeling van kosten die mensen met een beperking hebben op een dusdanig andere manier in beeld, dat hier geen percentages aan kunnen worden gekoppeld (Nibud, 2024).

Hoe verhouden deze cijfers over de stapeling van zorgkosten zich tot die van de Nederlanders in het algemeen? Uit de monitor stapeling zorgkosten van het CBS komt naar voren dat 21 procent van de bevolking te maken had met een stapeling van zorgkosten in 2021. Mensen met een Wlz-indicatie droegen gemiddeld de hoogste bedragen bij (Brief minister VWS, 2024). Hierbij moet worden aangetekend dat de kosten voor aanvullende zorgverzekeringen, eigen betalingen voor hulpmiddelen, andere niet vergoede zorgkosten en meerkosten niet zijn opgenomen in de monitor van het CBS (ibid.).

Interview: "Ik zou het fijn vinden om eens naar een concert te kunnen"

Annemarie (55) woont zelfstandig in een middelgrote gemeente in het zuiden van het land. Ze heeft een progressieve spierziekte, waardoor ze 24/7 zorg nodig heeft in huis in verband met beademing. Ze maakt gebruik van een rolstoel en aangepaste rolstoelbus. Ze ontvangt een Wajong/WAO uitkering en inkomen uit haar eigen bedrijf.

Zorgkosten

Annemarie is al door haar eigen risico heen na de 2e week van januari. Ze heeft veel extra betalingen voor medicijnen en verzorgingsmiddelen. Helaas worden die kosten vaak pas achteraf duidelijk: "De apotheek geeft de medicijnen mee, en opeens krijg ik dan een factuur, dus dan moet ik weer bellen naar de zorgverzekering". Annemarie heeft ook andere 'kleine' zorgkosten, zoals een hulpmiddel om met de rolstoel drempels over te komen. Er zijn mooie oplossingen, maar die zijn vaak te duur. Een andere grote kostenpost is bezoek aan het ziekenhuis, waar ze regelmatig naartoe moet. "Voor mijn vrijwilligerswerk en ziekenhuisbezoeken ben ik al gauw €100 per week kwijt aan brandstofkosten". Niet alleen brandstofkosten lopen op: ook de onderhoudskosten aan haar rolstoelbus zijn terugkerend. Daarnaast verbruiken de zorgverleners ook extra elektriciteit in huis. Zo stapelen haar zorgkosten op, terwijl ze niet veel te besteden heeft. "€50 is ongeveer mijn weekbudget om boodschappen van te doen."



Veel uitzoekwerk, geregeld en bureaucratie

Annemarie is collectief verzekerd via de gemeente, waar voorheen de eigen bijdrage van de Wlz vergoed werd. Nu is dat niet langer het geval, ondanks dat in de polis staat dat het wel vergoed zou worden. Hierdoor is ze op jaarbasis €800,- extra kwijt, terwijl ze ook een goedkopere verzekering af had kunnen sluiten. Binnenkort heeft ze een afspraak staan met de burgemeester, aangezien de gemeente, het zorgkantoor en het sociaal team haar niet konden informeren over deze kwestie. "Het is wel vervelend dat je niet weet bij wie je terecht kunt". Zelfs de budgetcoach van de gemeente moest bepaalde dingen uitzoeken. "Voor hen was het al ingewikkeld af en toe".

Daarnaast is het vaak een gedoe om bijvoorbeeld vergoeding te krijgen voor zittend ziekenvervoer. "Ik heb alle papieren weer teruggekregen, omdat het niet duidelijk is wat ik mankeer. Nou, hetzelfde als vorig jaar!". Ondanks dat Annemaries spierziekte progressief is en ze dus niet beter wordt, moet ze zich continu verantwoorden. Tijdens die procedures moet ze wel de kosten die ze maakt zelf betalen, terwijl vergoeding uitblijft. "Ik wil me er niet door uit het veld laten slaan, maar het is niet fijn". Ook vergoedingen voor het betalen van verblijfskosten van haar zorgverlener bij bijvoorbeeld vakantie, zijn lastig te regelen. "Je moet het onder 'entreegelden' declareren, en hierdoor dacht de betrokken afdeling dat ik naar de dierentuin was geweest". Hierdoor ligt de aanvraag alweer 2 maanden stil.

Budgetteren

Extra's, uitjes en vakantie zijn niet meer vanzelfsprekend met de hoge zorgkosten. Waar Annemarie vroeger nog genoeg leuke dingen kon ondernemen, wordt het leven nu wel een stuk minder leuk. "Ik ben een kleine portemonnee gewend, maar ik vind het soms wel moeilijk. Ik zou het ook fijn vinden om eens naar een concert of theatervoorstelling te kunnen". Daar komt nog bij dat Annemarie dubbele kosten betaalt voor uitjes, aangezien haar zorgverlener ook mee moet, zelfs als ze met een vriendin op stap zou gaan. "Ik ga niet uit eten terwijl ik mijn zorgverlener laat toekijken". Vaak kiest ze er dan voor om geen uitjes te doen. "Als de leuke dingen steeds minder worden door de hoge stapeling van kosten, dan denk ik wel eens: waar doe ik het eigenlijk nog voor?". Ook om haar heen hoort ze van mensen in vergelijkbare situaties ook dat ze zich zorgen maken over rondkomen. Zelf moet ze soms lenen van familie of vrienden, om de oplopende kosten niet uit de hand te laten lopen. Dit voelt niet prettig, maar is soms wel nodig. "Ik heb al veel gedoe door mijn beperking en wat daarbij komt kijken, en dat zit je ook nog met dat financiële stukje".

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 2023 was het grensinkomen €38.520 voor alleenstaanden en €48.224 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. In 2023 bestond er een eenmalige energietoeslag van in principe €800 voor huishoudens met een laag inkomen (de hoogte ervan was afhankelijk van gemeentelijk beleid). Nederlanders met een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen jaarlijks van het UWV een tegemoetkoming arbeidsongeschikten. Dit is een vast bedrag. In 2023 bedroeg het €197,72 per jaar.

Veel gemeenten bieden een collectieve zorgverzekering aan. Er bestaan grote verschillen tussen deze gemeentepolissen (Geld.nl, 2023). Ook kunnen gemeenten een tegemoetkoming meerkosten chronisch zieken verstrekken. Het bedrag hiervan verschilt per gemeente, evenals het drempelinkomen. De meeste gemeenten verstrekken deze tegemoetkoming niet. Gemeenten kunnen daarnaast korting geven op de eigen bijdrage Wmo, al doen ze dat niet allemaal.

Ten slotte kunnen sommige zorg- en meerkosten worden opgevoerd als aftrekpost bij de belastingaangifte.

In ons vorig onderzoek naar de stapeling van zorgkosten uit 2021 gaven veel respondenten in de open vraag over tegemoetkoming aan dat zij niet van het bestaan wisten of de aanvraag ingewikkeld vonden. Deze keer hebben we daarom hierover een aparte vraag toegevoegd. Een groot deel van de respondenten – 45 procent – geeft aan goed op de hoogte te zijn van welke tegemoetkomingen en toeslagen er zijn. Meer dan een kwart geeft aan hier onvoldoende kennis over te hebben. Nog eens 17 procent is wel op de hoogte maar vindt het ingewikkeld om aan te vragen.

Weet je welke tegemoetkomingen en/of toeslagen er zijn? (N=1494)	Percentage	Aantal
Ja, ik ben daar goed van op de hoogte	45%	679
Ja, maar ik vind het erg ingewikkeld om die aan te vragen	17%	258
Nee, ik heb geen idee welke tegemoetkomingen en/of toeslagen er voor mij zijn	27%	399
Anders, namelijk	11%	158

Bij de antwoorden in de categorie 'anders' benadrukken veel respondenten dat ze de regelingen onoverzichtelijk, onduidelijk of ingewikkeld vonden. Zo'n 45 procent van de respondenten geeft aan dat ze (net) niet in aanmerking komen voor tegemoetkomingen.

Respondenten:

"Ja, ik denk het te weten maar er is geen loket die je verder helpt. Het is een behoorlijke wirwar en het kan dus zijn dat ik veel mis."

"Ik verdien te veel om hier in aanmerking voor te komen, maar heb wel heel veel extra kosten."

De meeste respondenten (45 procent) maken in 2023 gebruik van de zorgtoeslag. Ruim een derde benut de aftrekpost specifieke zorgkosten bij de belastingaangifte. Verder krijgt 28 procent een tegemoetkoming arbeidsongeschikten van het UWV en maakte 18 procent gebruik van de energietoeslag. Van de gemeentelijke tegemoetkomingen maken minder respondenten gebruik. Een klein percentage (7 procent) heeft een collectieve zorgverzekering van de gemeente, ook wel gemeentepolis geheten. En 6 procent krijgt van de gemeente een tegemoetkoming meerkosten chronisch zieken. Iets minder dan 30 procent van de respondenten geeft aan van geen enkele vorm van tegemoetkoming gebruik te maken.

Van welke tegemoetkomingen en/of toeslagen maakte je gebruik in 2023? (N=1513)	Percentage	Aantal
Ik maakte in 2023 geen gebruik van tegemoetkomingen/toeslagen	28%	429
Zorgtoeslag	45%	681
Fiscale aftrek specifieke zorgkosten (belasting)	35%	534
Tegemoetkoming arbeidsongeschikten (UWV)	28%	426
Energietoeslag	18%	267
Collectieve zorgverzekering gemeente/gemeentepolis (gemeente)	7%	102
Tegemoetkoming meerkosten chronische ziekten (gemeente)	6%	90
Korting op de eigen bijdrage Wmo (gemeente)	4%	66
Dubbele kinderbijslag (voor kinderen met een intensieve zorgvraag)	3%	42
Anders, namelijk	6%	94

Bij de categorie 'anders' noemden respondenten voornamelijk de huurtoeslag en bij gemeentelijke regelingen de studietoeslag en de bijzondere bijstand.

Ten slotte konden respondenten opmerkingen kwijt over tegemoetkomingen en compensatieregelingen. Ook hier noemt een kleine 30 procent van de respondenten dat het uitzoeken of aanvragen ervan ingewikkeld is of dat zij er onbekend mee zijn. Eenzelfde percentage antwoordt dat ze niet in aanmerking komen voor de regelingen. Verder vindt ongeveer 15 procent van de respondenten dat de regelingen ontoereikend zijn. Er zijn niet veel respondenten die gebruik maken van gemeentelijke regelingen, maar voor de verschillen tussen gemeenten heerst onbegrip.

Respondenten:

"Hoe weet je waar je recht op hebt?"

"Vanwege een te hoog bruto inkomen hebben we geen recht op andere toeslagen of tegemoetkomingen, terwijl we moeite hebben met rondkomen vanwege alle kosten die we maken vanwege mijn chronische aandoeningen."

"Zelfs met het aanvragen van alle financiële ondersteuning bleef er nog een gigantisch bedrag over."

"Pleit svp voor gelijke regels in alle gemeenten."

Interview: "Eigenlijk zou ik als alleenstaande moeder beter af zijn."

Mieke (40) woont samen met haar partner en 2 kinderen (5 en 10 jaar oud) in een kleine gemeente in midden Nederland. Ze heeft inmiddels al 10 jaar een chronische bindweefselaandoening, waardoor haar gewrichten snel uit de kom schieten. Haar partner werkt en zichzelf ontvangt een IVA-uitkering van het UWV.



Meerkosten

Miekes eigen risico is in de tweede week van januari al op. "Bij heel veel zieke mensen is dat zo." Daarnaast betaalt Mieke ook voor een aanvullende verzekering, ondanks dat deze op het moment niet veel nodig is. Ze houdt hem voor de zekerheid aan. Want een nieuwe aanvullende verzekering zou ze vanwege haar chronische ziekte mogelijk niet weer krijgen. Uit zowel haar basis- en aanvullende verzekering, wordt haar medicatie echter niet vergoed. Verder heeft Mieke een operatie nodig gehad om te kunnen blijven lopen. Deze kostte €9.500, die ze zelf moest betalen omdat haar specifieke aandoening niet onder de vergoeding viel.

Ook heeft haar ziek-zijn effect op de kinderopvang. Zo kon ze geen kinderopvangtoeslag krijgen voor het halfjaar dat ze 5 dagen in de week revalideerde, omdat ze geen baan heeft. "Iemand die een traject naar een baan volgt, of tussen twee banen in zit, mag er drie jaar over doen om werk te vinden en krijgt wel kinderopvangtoeslag." Gelukkig dachten er mensen mee, en heeft ze gebruik kunnen maken van een crisisregeling die eigenlijk niet bedoeld is voor mensen in haar situatie. Dit soort situaties brengen echter enorm veel geregeld met zich mee. Daarom zegt ze: "Mijn ziekzijn is meer dan een fulltimebaan."

Verder blijven de administratieve kosten voor de gehandicaptenparkeerkaart en -plaats terugkomen: "Die kaart is natuurlijk maar 5 jaar geldig." Niet alleen de financiële lasten, maar ook het gebruik ervan is niet altijd even handig. Zo heeft Mieke eigenlijk een nieuwe auto nodig maar het geld daarvoor is er niet. "Dus maak ik nu gebruik van mijn moeders auto, maar daarmee kan ik niet op mijn eigen plek parkeren". Ze kan het kenteken op de parkeervergunning natuurlijk laten aanpassen, maar ook dat kost weer geld.

Onzekerheid over inkomen

Mieke was manager van haar eigen kinderopvang, maar kon door haar aandoening niet meer werken. "Ik mag nu zelfs geen vrijwilligerswerk doen, omdat ik niet te verzekeren ben". Miekes gezondheid is de laatste jaren wel vooruit gegaan, maar ze twijfelt of ze zich weer gaat laten keuren door het UWV. "Stel, ik voel me nu

goed en ik laat mijn afkeuringspercentage aanpassen. Als ik daarna toch weer wat krijg, heb ik opeens veel minder geld.” Aankloppen bij het UWV of de gemeente voor hulp, voelt risicovol met mogelijk nadelige gevolgen voor het gezin.

Ze denkt wel eens dat als ze zou stoppen met rekeningen betalen, dat ze dan wel allerlei hulp zou krijgen. Maar de situatie uit de hand laten lopen, is voor Mieke geen optie. “Ik kan het toch zelf?”. Wel is ze weer terugverhuisd naar de gemeente van haar ouders, omdat haar sociale cirkel niet groot is zo zonder werk. “Anders is het toch wel een eenzaam bestaan, hoor”.

Samenwonen kost geld

Mieke zou financieel eigenlijk beter af zijn als ze alleen met haar kinderen zou wonen of een lager huishoudinkomen had. “Dan krijg ik wel alle toeslagen en hou ik bijna €2000 netto over elke maand.” Ook komt Mieke nu niet in aanmerking voor huishoudelijke hulp. “Wat ik echt nodig heb, wordt niet vergoed. Iemand die de badkamer voor me schrobt, dat helpt.” Maar zelf kunnen ze een schoonmaker niet betalen.

Miekes partner werkt in de financiële sector en heeft hun besteedbaar inkomen wel eens uitgerekend: “Als we al de vaste lasten aftrekken, dan houden wij €3,50 meer over per maand dan mensen die bij de voedselbank terecht kunnen.” Gelukkig kunnen ze goed omgaan met geld en krijgen ze hulp van familie. De kinderen krijgen bijvoorbeeld kleding via neefjes en nichtjes. Zo komen de kinderen niets tekort. “Maar het zou natuurlijk veel fijner zijn als je zelf kan kiezen waaraan je je geld wil besteden.”.

6 Rondkomen

6.1 Financiële leven

Ruim de helft van de respondenten geeft aan geen moeite te hebben om rond te komen in 2023: 54 procent. Door zorgkosten heeft 32 procent in 2023 moeite gehad om financieel rond te komen. Bij 23 procent komt dat door andere redenen. Van de respondenten die moeite hadden om rond te komen vanwege zorgkosten had ruim 30 procent een (huishoud)inkomen tussen €1.000 en €1.500. Aan dit onderzoek hebben relatief veel respondenten deelgenomen met een hoge opleiding die daardoor waarschijnlijk ook een hoger inkomen hebben of een partner met een hoger inkomen. Het percentage mensen met een beperking of chronische ziekte dat moeite heeft om rond te komen zou dus nog hoger kunnen zijn.

Deze percentages komen min of meer overeen met die uit ons vorige rapport over het jaar 2020 (55 procent had toen geen moeite met rondkomen; 30,5 procent had moeite met rondkomen vanwege zorgkosten en 19,9 procent door iets anders).

Had je huishouden in 2023 moeite om financieel rond te komen? (N=1513)	Percentage	Aantal
Nee, mijn huishouden had geen moeite om financieel rond te komen	54%	819
Ja, door (hoge) zorgkosten	32%	478
Ja, door iets anders:	23%	350

Bij 'anders' geeft meer dan 20 procent aan moeilijk rond te kunnen komen doordat hun inkomen laag is, minder is geworden of omdat ze zelf geen inkomen hebben vanwege hun beperking of chronische ziekte. Een aanzienlijk deel van deze respondenten noemt leefkosten als reden om niet rond te kunnen komen. Een kleine 20 procent noemt daarbij de energiekosten en de inflatie; meer dan 15 procent noemt de boodschappen. Meer dan tien procent noemt zorgkosten in combinatie met een van de bovenstaande kosten.

Wat voor cijfer geef je je financiële leven in 2023? (N=1513)	Percentage	Aantal
1 Heel slecht	5%	83
2 Slecht	22%	332
3 Voldoende	49%	742
4 Goed	19%	294
5 Heel goed	4%	62

De meeste respondenten – 49 procent - geven hun financiële leven in 2023 een drie (op een schaal van vijf). Meer dan een kwart (27%) van de respondenten beoordeelt hun financiële leven in 2023 met slecht of heel slecht. Iets minder dan een kwart (23%) van de respondenten beoordeelt hun financiële leven als goed of heel goed.

In ons vorige onderzoek naar de stapeling zorgkosten gaven de meeste respondenten hun financiële leven eveneens een drie, maar het percentage was wel lager (44%). Toen beoordeelde een kleine 32 procent hun financiële leven als (heel) slecht en iets minder dan 24 procent als (heel) goed.

6.2 Bezuinigen

Ook hebben we respondenten gevraagd of ze het afgelopen jaar ergens op hebben moeten bezuinigen. In totaal geeft 69 procent aan te hebben bezuinigd. Respondenten voor wie dat geldt, bezuinigen op allerlei zaken. Van uitjes (48 procent) tot nieuwe kleding en schoenen (44 procent), vakantie (42 procent), dagelijkse boodschappen (38 procent) en bestedingen in en om het huis. Ook bezuinigen de respondenten op afspreken met familie en vrienden (26 procent), sport (22 procent) en de auto (19 procent).

In ons vorige onderzoek naar de stapeling zorgkosten gaf 61,7 procent van de respondenten aan te hebben bezuinigd. In 2023 hebben dus 7,3 procent meer respondenten op zaken bespaard dan in 2020. Ook in 2020 stonden uitjes, nieuwe kleding en vakantie in de top drie van zaken waarop werd bezuinigd. Wel bezuinigde in 2020 een kleiner percentage respondenten op uitjes (41,3%) en, in mindere mate, vakantie (39%). Opvallend is dat veel meer respondenten in 2023 bezuinigen op de dagelijkse boodschappen dan in 2020 (respectievelijk 38 en 28,2 procent). Op afspreken met familie en vrienden besparen ook aanzienlijk meer respondenten in 2023 dan in 2020 (respectievelijk 26 en 20,7 procent).

Heb je hierdoor ergens op moeten bezuinigen in 2023? (N=1513)	Percentage	Aantal
Uitjes (zoals dierentuin, bioscoop, uiteten, schoolreisjes)	48%	724
Nieuwe kleding/schoeisel	44%	661
Vakantie	42%	636
Dagelijkse boodschappen	38%	582
Bestedingen in en om het huis	37%	553
Nee, ik en mijn huishouden hebben niet hoeven te bezuinigen	31%	475
Afspreken met familie/vrienden	26%	389
Sport/beweging (kleding, materiaal, contributie en leskosten)	22%	340
(Nieuwe) auto of onderhoud hieraan	19%	281
Anders, namelijk	12%	183

Bij het antwoord 'anders' geeft bijna 13 procent van de respondenten aan op alles te bezuinigen. Op zorgkosten beknipt ruim 13 procent. Zo'n 17 procent zegt rond te kunnen komen. Dat kon echter alleen doordat ze bezuinigen, goed op geld te letten, door in te teren op spaargeld, erfenis of vakantiegeld of door het lenen van geld of hulp van familie. Van de respondenten antwoordt 14 procent dat ze geen of minder activiteiten ondernemen vanwege ziekte of beperking en hierdoor ook niet hoeven te bezuinigen op uitjes of vakantie.

6.2.1 Stapeling van bezuinigingen

Evenals een stapeling van zorgkosten zien we ook een stapeling van bezuinigingen. Uit onderstaande tabel valt te lezen dat 93 procent van de respondenten die bezuinigen op meerdere posten bezuinigen. Voor negen procent geldt zelfs dat ze op alle acht bovengenoemde kostenposten bezuinigen.

Aantal bezuinigingsposten	Percentage	Aantal
1	9%	92
2	14%	133
3	17%	166
4	17%	161
5	15%	143
6	10%	95
7	10%	99
8	9%	86

6.2.2 Gevolgen van bezuinigingen

De respondenten die aangaven dat zij moesten bezuinigen, hebben ook aangegeven welke gevolgen die bezuinigingen hebben op hun leven. Een aantal onderwerpen keert vaak terug. Aan kop gaan de praktische gevolgen voor het dagelijks leven zoals minder leuke dingen doen en constant letten op uitgaven (61 procent).

Respondenten:

"Armoede maakt dat je in een parallelle wereld leeft, waarin iets simpels als een kopje koffie in een café tot een onvoorstelbare luxe wordt."

"Telkens afwegen kan ik dat wel/niet uitgeven."

Voor veel respondenten hebben bezuinigingen emotionele gevolgen zoals stress, negatieve gedachten, vereenzaming en een minder leuk leven (27 procent).

Respondenten:

"Je bent dagelijks bezig met de zorg of je wel uitkomt eind van de maand."

"Een neerslachtig gevoel omdat ik zo veel jaren al zo veel moet missen."

Ook zijn er negatieve gevolgen voor het sociale leven: sociale contacten en participatie nemen af, het isolement neemt toe en sommigen zijn financieel afhankelijk van anderen (22 procent).

Respondenten:

"Ik zeg vaak sociale dingen af omdat ik er geen geld voor heb."

"Ik heb steun van mijn omgeving nodig om rond te komen."

Ten slotte tasten bezuinigingen de gezondheid aan: de klachten verergeren en respondenten stellen zorg uit of mijden deze (13 procent).

Respondenten:

"Stress door geldzorgen daardoor verergering klachten."

"Ik heb veel zorg uit moeten stellen omdat ik dat simpelweg niet meer kon betalen."

6.3 Spaargeld aanspreken en opbouwen

Ook is respondenten gevraagd of ze, om hun zorgkosten te betalen, aanspraak moesten maken op hun spaargeld. De antwoorden lopen uiteen. Bijna een derde heeft (bijna) nooit spaargeld aangesproken om zorgkosten te kunnen betalen in 2023. Iets minder dan 30 procent van de respondenten geeft aan soms spaargeld te gebruiken voor zorgkosten en ongeveer hetzelfde percentage spreekt het spaargeld vaak of heel vaak aan. Daarbij antwoordt 11 procent van de respondenten überhaupt geen spaargeld te hebben.

In ons vorige onderzoek naar de stapeling van zorgkosten gaf 44 procent van de respondenten aan bijna nooit spaargeld te hebben gebruikt voor zorgkosten in 2020. De percentages die soms of (heel vaak) hun spaargeld hebben aangesproken komen overeen met die uit het huidige onderzoek. Kanttekening daarbij is dat we in het vorige onderzoek niet hebben gevraagd of respondenten spaargeld hadden.

Moest jouw huishouden door zorgkosten in 2023 spaargeld aanspreken om rond te komen? (N=1513)	Percentage	Aantal
Heel vaak	11%	159
Vaak	17%	253
Soms	29%	446
Zelden	12%	186
Nooit	20%	302
Mijn huishouden heeft geen spaargeld	11%	167

6.4 Schulden maken

Iets minder dan een kwart van de respondenten (23 procent) antwoordt dat zij in 2023 schulden hebben gemaakt vanwege zorgkosten. Voor vijf procent geldt dat dit (heel) vaak gebeurde. Uit onze gegevens kunnen we niet opmaken of er sprake is van problematische schulden.

In 2020 had een kwart van de respondenten schulden gemaakt om zorgkosten te betalen.

Moest jouw huishouden door zorgkosten in 2023 schulden maken om rond te komen? (N=1513)	Percentage	Aantal
Heel vaak	2%	23
Vaak	3%	41
Soms	9%	143
Zelden	9%	142
Nooit	77%	1164

6.5 Geldzorgen

80 procent van de respondenten heeft in 2023 stress gehad over de financiën. Voor 34 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 voor de respondenten (paragraaf 6.2.2.).

Had jij in 2023 stress over je financiën? (N=1513)	Percentage	Aantal
Heel vaak	14%	209
Vaak	20%	296
Soms	31%	463
Zelden	16%	240
Nooit	20%	305

Vergeleken met het vorige onderzoek zijn de geldzorgen iets toegenomen. In 2020 had 75 procent van de respondenten geldzorgen en iets meer dan 30 procent van hen had die (heel) vaak.

6.6 Overige opmerkingen over het financiële leven

Tot slot hebben we de respondenten ruimte gegeven om nog verdere opmerkingen te maken over hun financiële leven. In de antwoorden gaat het vooral om herhalingen en uitbreidingen op eerder gestelde vragen. Een paar categorieën springen eruit. Een derde van de respondenten benoemt de hoge kosten en de daarmee gepaard gaande geldzorgen. Ongeveer 18 procent antwoordt rond te kunnen komen, zij het door strak budgetteren, financiële steun door anderen of een financiële meevaller.

Respondenten:

"Ik maak me zorgen over de toenemende zorgkosten die niet vergoed worden."

"Het is puzzelen om rond te komen."

6.7 Samenvattend: rondkomen

Het algemene beeld dat naar voren komt uit deze gegevens vergeleken met die uit ons vorige onderzoek is dat in 2023 procentueel evenveel respondenten moeite hebben om rond te komen als in 2020. Wel hebben in 2023 meer respondenten bezuinigd dan in 2020. Het percentage respondenten dat hun spaargeld niet hoefde aan te spreken voor zorgkosten was in 2020 hoger dan in 2023. Het percentage respondenten dat schulden maakte in verband met zorgkosten is in 2020 en 2023 vergelijkbaar. De verschillen hebben mogelijk te maken met de energiecrisis en de inflatie: zo wordt er ook op boodschappen bezuinigd. Deze onderwerpen komen ook in verschillende (open) antwoorden terug. Maar het beeld is niet eenduidig. In 2020 beoordeelden meer respondenten hun financiële leven als (zeer) slecht. Daar was de coronacrisis toen misschien debet aan.

In het Nibud rapport kunnen geen percentages worden gekoppeld aan de gegevens over rondkomen. Wel blijkt daaruit dat mensen met een beperking in bepaalde voorbeeldsituaties maandelijks geld tekortkomen. In alle voorbeeldsituaties hebben mensen met een beperking (fors) minder te besteden dan mensen zonder beperking met hetzelfde inkomen en dezelfde huishoudsamenstelling (Nibud, 2024).

Hoe verhouden deze cijfers over rondkomen, schulden en geldzorgen zich tot die van de Nederlanders in het algemeen? Uit onderzoek van het Nibud blijkt dat in 2022 37 procent van de huishoudens moeite heeft om rond te komen (Nibud, 2022). Dat is een vergelijkbaar percentage met onderzoek uit 2018 (ibid.). In 2022 geeft 13 procent van de respondenten aan moeilijk rond te kunnen komen vanwege zorgkosten en in 2018 was dat 20 procent (ibid.). In dit onderzoek onder mensen met een beperking en chronische ziekte over 2023 gaat het om 45 procent; 32 procent komt moeilijk rond vanwege zorgkosten. En vergelijkbare percentages kwamen ook naar voren in ons eerdere onderzoek onder dezelfde doelgroep over 2020 (Ieder(in) 2021).

In het Nibud onderzoek heeft 39 procent van de respondenten schulden (afgezien van de hypotheek) (Nibud, 2022). In dit onderzoek onder mensen met een beperking en chronische ziekte geeft 23 procent aan in 2023 schulden te hebben gemaakt vanwege zorgkosten. Deze percentages zijn niet vergelijkbaar. We hebben in dit onderzoek namelijk niet gevraagd naar schulden die om andere redenen zijn ontstaan.

Onder de respondenten van het Nibud onderzoek maakt meer dan een kwart zich vaak zorgen over geld. In 2018 was dit nog iets meer dan een vijfde (Nibud, 2022). In de onderzoeken van ieder(in) zijn die percentages aanzienlijk hoger. In 2023 heeft meer dan 34 procent van de respondenten (heel) vaak stress over de financiën en in 2020 was dat 30 procent.

Interview met Femmianne Bredewold: Kwaliteit van leven onder druk door zorgkosten

Aan Femmianne Bredewold hebben we gevraagd wat volgens haar de gevolgen zijn van (hoge) zorgkosten voor het leven van mensen met een beperking. Ze werkt als bijzonder hoogleraar 'Samenleven met verschil' bij het Ben Sijet Centrum in Amsterdam en als universitair hoofddocent en onderzoeker aan de Universiteit van Humanistiek in Utrecht. Ze houdt zich bezig met de vraag wat er nodig is om goed samen te leven en hoe we de kwaliteit van samenleven kunnen verbeteren.



Kwaliteit van leven onder druk

"Ik heb de onderzoeksresultaten bekeken vanuit wat belangrijk is voor de kwaliteit van leven. Een goed leven draait om drie algemene waarden zo leren we uit een recent onderzoek onder mensen met een beperking: 1. het hebben van betekenisvolle sociale relaties, 2. het gevoel hebben te kunnen bijdragen en 3. de vrijheid om je leven in te vullen zoals je dat wilt. Door hoge zorgkosten en omdat mensen met een beperking vaak minder of niet kunnen werken, komen deze drie waarden in de knel. Een ziekte of beperking belemmert de bewegingsvrijheid. Dit wordt versterkt doordat vervoerskosten of hulpmiddelen, zoals een scootmobiel of e-bike, niet worden vergoed. Veel mensen met een chronische ziekte kunnen minder bijdragen aan of meedoen in de samenleving en een krappe beurs vanwege zorgkosten maakt dat nog moeilijker. Door hoge zorgkosten bezuinigen mensen met een beperking op uitjes, afspreken met familie en vrienden en sport, waardoor sociale relaties verder verschromelen. Wat zichtbaar wordt in de enquête dat niet alleen deze waarden op zich onder spanning staan, maar dat het onder druk komen te staan van de ene waarde ook zorgt voor een verschromeling van de andere waarden. Met andere woorden, de problemen versterken elkaar en kunnen zorgen voor een vicieuze cirkel. Meerdere respondenten geven aan dat ze daardoor meer 'overleven dan leven'. Kortom, de kwaliteit van leven staat onder druk door hoge zorgkosten."

Quote uit het onderzoek: "...bepaalde zorgkosten niet kunnen betalen, daardoor meer lichamelijke problemen, daardoor daginvulling schrappen, daardoor minder mensen gezien en eenzamer."

Geen ruimte voor samenleven met verschil

Er is nog iets anders dat Bredewold opvalt. "Een tweede punt houdt verband met het VN-verdrag Handicap. Om op voet van gelijkheid mee te kunnen doen, is het belangrijk om aandacht te hebben voor verschillen tussen mensen. Je kan alleen gelijkheid bewerkstelligen door rekening te houden met de verschillen die samenhangen met de beperking of chronische ziekte.' Dat gebeurt onvoldoende volgens Bredewold. 'Er wordt teveel gedacht vanuit de algemene norm. Op basis daarvan worden politieke keuzes gemaakt. Niet vanuit wat mensen met een beperking nodig hebben.' Ze noemt een voorbeeld: 'Beleid is gericht op participatie, maar dan moet je wel rekening houden met wat iemand vanwege een beperking nodig heeft om te kunnen participeren. Denk bijvoorbeeld aan het vergoeden van vervoershulpmiddelen. Ze pleit dan ook voor het redeneren vanuit verschil, want ongelijk maar niet onwaardig behandelen is soms nodig om gelijkheid te realiseren. Als die verschillen niet worden erkend, zorgt dat er niet alleen voor dat de gelijkheid van mensen met een beperking of chronische ziekte onder druk komt te staan, maar het zorgt er ook voor dat mensen met een beperking zich miskend en niet gezien voelen. Samenleven met ruimte voor verschil staat volgens Bredewold dan ook onder druk."

Quote uit het onderzoek: Ik heb me de afgelopen 8 jaar zo eenzaam en verlaten gevoeld. Je moet alles zelf oplossen. Instanties staan erbij en kijken ernaar."

Participatiesamenleving in de knel

Volgens Bredewold wordt er te veel verwacht van de participatiesamenleving. "Als je een samenleving wilt waarin mensen voor elkaar zorgen en van elkaar afhankelijk kunnen en mogen zijn, moet je dat ook mogelijk maken. Dat gebeurt nu niet. Mensen die afhankelijk zijn van zorg, kunnen geen gebruik maken van respijtzorg. Een mantelzorgvergoeding ontbreekt. Nog steeds ligt de nadruk op zelfredzaamheid, in het beleid en ook in het taalgebruik."

7 Zorguitstel en zorgmijden

7.1 Zorg uitgesteld of gemeden?

Uit de vragenlijst blijkt dat 38 procent van de respondenten in 2023 weleens zorg of ondersteuning heeft uitgesteld of gemeden vanwege (te) hoge kosten. Ter vergelijking: in ons vorige onderzoek deed ruim 40 procent van de respondenten dit.

Landelijk zag 11 procent van de bevolking af van zorg vanwege kosten (Nivel, 2023a). In de peilingen van de Patiëntenfederatie over 2022 was dit 21 procent (Patiëntenfederatie, 2023).

Heb je in 2023 wel eens zorg of ondersteuning gemeden of uitgesteld, vanwege de kosten? (N=1513)	Percentage	Aantal
Nee	62%	945
Ja, namelijk	38%	568

Bij zorg die mensen hebben uitgesteld of gemeden, noemt een derde mondzorg en een kleine twintig procent fysiotherapie. Ongeveer tien procent heeft bezoek aan een arts of specialist uitgesteld of gemeden. Eenzelfde percentage heeft afgezien van medicijnen. Ditzelfde geldt voor alternatieve zorg. Ook wordt geregeld vermeld dat de aanschaf van hulpmiddelen zoals steunzolen, orthopedische schoenen of brillen worden uitgesteld. Een deel van de respondenten stelt psychologische hulp uit. Opvallend is dat veel van de uitgestelde of gemeden zorg verband houdt met de zorgverzekering. Daarnaast zien respondenten ook af van woningaanpassingen.

In de eerder genoemde peiling van de Patiëntenfederatie zijn mondzorg en fysiotherapie eveneens de soorten zorg die het meest zijn uitgesteld of gemeden.

Respondenten:

"Pas naar de tandarts als het pijn gaat doen, dus niet voor controle en niet als er een stukje afgebroken is."

"De 12 normale, wel vergoede fysio behandelingen helemaal opgemaakt. Heb ze eigenlijk iedere week nodig. Helaas is dat onbetaalbaar."

"Medicatie die niet meer vergoed wordt, gebruik ik niet meer."

7.2 Gevolgen voor de gezondheid

Van de respondenten die wel eens zorg of ondersteuning hebben gemeden of uitgesteld, geeft 53 procent aan dat dit gevolgen heeft gehad voor hun gezondheid. Dat is vergelijkbaar met het percentage in de uitvraag van de Patiëntenfederatie (57 procent). In ons vorige onderzoek meldde bijna 60 procent van de respondenten dat het uitstellen of mijden van zorg gevolgen had voor de gezondheid.

Had dit gevolgen voor je gezondheid?	Percentage	Aantal
Nee	7%	39
Weet ik niet	40%	227
Ja, namelijk	53%	302

Als we vervolgens inzoomen op wat die gevolgen voor de gezondheid zijn, noemen veel respondenten een verslechtering of achteruitgang van de gezondheid zonder dit nader te specificeren. Van degenen die dit wel toelichten, noemt 27 procent (meer) pijn en dertien procent een variëteit aan fysieke klachten. Ruim tien procent van de respondenten heeft last van het gebit en eenzelfde percentage heeft te maken met verminderde mobiliteit. Mentale klachten en stress worden ook geregeld genoemd.

Respondenten:

"Ik heb zoveel meer pijn dan zou hoeven."

"Mijn gebit wordt steeds slechter."

Interview: Afnemende energie om zelf dingen te doen en toenemende kosten

Liberty (57) woont samen met zijn partner en haar twee kinderen in een kleine gemeente in midden Nederland. Er is 6 jaar geleden een progressieve hersenziekte bij hem vastgesteld, waardoor hij onder andere moeilijker kan bewegen. Hij werkte voorheen voor een energieleverancier, maar ontvangt nu inkomen uit zijn IVA-uitkering.

Zorgkosten

Liberty gaat altijd vrij snel door zijn eigen risico heen. "Dat eigen risico is in februari al op". Ook zijn er veel verschillende soorten kostenposten: "Medicijnen, eigen bijdragen die daarop zitten, reis- en parkeerkosten voor de neuroloog, tandartskosten". Qua inkomen zitten ze nu samen helaas net boven de grens om zorgtoeslag te ontvangen. Wel heeft zijn partners boekhouder hem meegenomen in de fiscale aftrek specifieke zorgkosten, waardoor hij toch zo'n €130 nog terug heeft gekregen. Dit is echter niet in verhouding met de kosten die hij maakt. "6 à 7 keer op en neer naar de neuroloog in Amsterdam met de benzineprijzen van tegenwoordig? De kosten zijn wel hoger dan dat".

Andere kosten die hij maakt zijn gerelateerd aan de fysiotherapie. Die kosten worden namelijk pas vergoed nadat je de eerste 20 behandelingen zelf hebt betaald.

"Reken maar uit: het is ongeveer €45 per behandeling. De eerste €1000 ben je dus al kwijt. Dat is voor iemand met een uitkering best veel geld." Ook bij de apotheek is hij geld kwijt aan nodige medicatie. "De eerste paar keer moet ik het zelf betalen. Daarna zit het wel weer gewoon in je pakket. Waarom eigenlijk?". Ook slaapmedicatie die soms nodig is, wordt niet vergoed.



Naar de tandarts, of niet?

Daarnaast heeft hij een aanvullende tandartsverzekering afgesloten, aangezien zijn hersenaandoening kan zorgen voor een droge mond, en dus gebitsproblemen als het niet wordt onderhouden. "Het zou fijn zijn als dat gewoon was zoals het vroeger vaak ging. Eén polis en daar zat alles gewoon bij in". Zelfs met de aanvullende verzekering wordt namelijk maar 75% van de kosten gedekt. "Ik kan het gelukkig financieel redden met hulp van mijn vriendin. Maar ik ken ook

mensen met een lagere uitkering. Die slaan de tandarts over, want die hebben dat geld gewoon niet.” Toen hij nog niet met zijn partner was, heeft hij zelf ook de tandarts wel eens overgeslagen als het geld er niet was. “Of je werkt jezelf in de nesten, of je slaat het over. Dat is vrij makkelijk kiezen, maar het is wel een rotkeuze”. Uiteindelijk leidt dit echter tot grotere problemen, aldus Liberty: “Als je geen goed onderhoud kan laten doen aan je lijf, dan stijgen de kosten uiteindelijk nog meer”.

Verborgene kosten

Door zijn aandoening moet Liberty zich ook laten keuren door een arts om te mogen blijven autorijden. Dit onderzoek kostte ongeveer €100. “Ik heb echt 3 minuten binnen gezeten. ‘Wie ben je, wat heb je, heb je nog andere problemen?’ De dokter onderzocht me even en zei toen: ‘Nou, ik heb het gezien, het is oké.’” Vervolgens wilde het CBR nog een extra keuring door een onafhankelijke neuroloog. “Dan denk ik, nou dat had je ook in één keer kunnen doen, dat was makkelijker geweest”. Deze keuring kostte nog weer eens €200 en Liberty werd weer goedgekeurd. Toch wilde het CBR ook nog een rijtest afnemen: deze is gratis, maar de huur voor de benodigde lesauto is voor eigen kosten. “Het zijn verborgen kosten. Het is natuurlijk goed dat de testen er zijn en als je niet kan rijden moet je het niet doen. Maar als ik me een dag niet fijn erbij voel, rijd ik sowieso niet. Het is gewoon niet eerlijk dat mensen die ziek zijn al deze extra kosten hebben, terwijl mensen die niet ziek zijn maar misschien wel een gevaar zijn in het verkeer, deze kosten niet hebben.”

Vroeger kon Liberty ook veel onderhoud aan huis en tuin zelf doen. Door zijn energiebeperking is dat nu lastig. “Nu moet iemand anders het doen, en tja, wat heb je daarvoor nodig? Geld. Bezuinigen doen ze waar ze kunnen, maar ook de weekboodschappen worden bezorgd in verband met de energiebeperking van beide. “Het scheelt veel tijd en energie, anders kunnen we na de boodschappen meteen gaan liggen”. Wel komen hierdoor bezorgkosten boven op de andere kosten. “Het is niet dat we niet willen, het is gewoon dat het erg moeilijk is”. Ter compensatie letten ze meer op andere uitgaven, zoals aan kleding. Dit zorgt voor een stapeling van kosten boven op de lagere inkomsten van de uitkering. “Mensen zeggen wel eens: Er zit een boete op ziek zijn. Ik vind dat een beetje te zwaar, maar het is bijna wel zo”.

8 Conclusies

8.1 Zorgkosten van mensen met een beperking of chronische ziekte: een overzicht

Welke zorgkosten hadden mensen met een beperking en chronische ziekte in 2023? Vrijwel alle respondenten hebben het verplichte eigen risico geheel of deels opgemaakt in 2023 (93 procent geheel en vijf procent deels). Bijna alle respondenten hebben extra kosten voor medicijnen, mondzorg en allerlei hulpmiddelen (95 procent).

Een kleine 60 procent van de respondenten heeft Wmo-ondersteuning ontvangen van de gemeente. Van hen betaalt 48 procent het abonnementstarief van €19 per maand en 37 procent hoeft geen eigen bijdrage te betalen.

Zo'n 14 procent van de respondenten krijgt zorg vanuit de Wlz. Een kleine 40 procent van hen betaalt hiervoor maandelijks maximaal 200 euro aan eigen bijdrage. Ruim 20 procent betaalt tussen de 500 en 1.000 euro per maand en 12 procent betaalt tussen de 200 en 500 euro.

Ten slotte heeft 85 procent van de respondenten te maken met bijkomende kosten in verband met hun beperking of chronische ziekte. Zoals extra kosten voor verwarming, elektriciteit en batterijen, kleding en wassen, vervoer, parkeerkosten, aangepaste voeding en woningaanpassingen.

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 de stapeling van zorgkosten te beperken. Deze maatregelen hebben voor een grote groep respondenten onvoldoende opgeleverd. Meer dan 98 procent van de respondenten heeft te maken met een stapeling van zorgkosten. Zo'n 89 procent heeft zelfs meer dan drie van bovengenoemde kostenposten. Ter vergelijking: gemiddeld heeft 21 procent van de Nederlanders te maken met een stapeling van zorgkosten, waar overigens niet alle bovengenoemde kosten in zijn verwerkt (Brief minister VWS, 2024).

De meest voorkomende stapeling van zorgkosten onder de respondenten bestaat uit een volgemaakt eigen risico, extra zorgkosten die niet (volledig) worden vergoed door de zorgverzekering, eigen bijdrage Wmo en meerkosten (42 procent). Daarna komt een stapeling van eigen risico, extra kosten zorgverzekering en meerkosten het vaakst voor (28 procent). De eigen bijdrage Wlz geldt voor een beperkt aantal respondenten, maar is wel onevenredig hoog. Ook uit de monitor stapeling zorgkosten van het CBS blijkt dat de eigen bijdrage Wlz zorgt voor de hoogste zorgkosten (CBS, 2023).

Vergeleken met ons onderzoek uit 2021 naar de stapeling zorgkosten hebben iets meer respondenten in 2023 zorgkosten dan in 2020. Dat geldt zowel voor het geheel of gedeeltelijk volmaken van het verplicht eigen risico, als de niet vergoede kosten van de zorgverzekering en de meerkosten.

8.3 Compensatie zorgkosten: ingewikkeld, versnipperd, onrechtvaardig en ontoereikend

Er bestaan verschillende tegemoetkomingen en compensatieregelingen voor zorgkosten en meerkosten. Een groot deel van de respondenten heeft hiervan in 2023 gebruik gemaakt. De meest gebruikte zijn de zorgtoeslag (45 procent) en de fiscale aftrekpost specifieke zorgkosten (35 procent). Van de gemeentelijke tegemoetkomingen, die overigens sterk verschillen per gemeente, maakt slechts een klein percentage van de respondenten gebruik.

Meer dan een kwart van de respondenten geeft aan onvoldoende kennis te hebben over tegemoetkomingen en compensatieregelingen. Nog eens 17 procent is wel op de hoogte, maar vindt ze ingewikkeld om aan te vragen. De versnippering van compensatiemaatregelen werkt dit in de hand.

Veel respondenten (45 procent) geven aan niet in aanmerking te komen voor compensatie of tegemoetkoming. Uit de antwoorden in de open vraag klinkt hun onbegrip hiervoor door. Ook vindt een deel van de respondenten de compensatie ontoereikend. Verschillen tussen gemeenten in regelgeving wordt eveneens als onrechtvaardig beschouwd.

8.4 Rondkomen en zorgkosten: 30 procent flink in de knel

45 procent van de respondenten heeft moeite met rondkomen. Meer dan 30 procent van de respondenten geeft aan dat dit komt door zorgkosten. Een iets kleiner percentage – 27 procent – geeft het eigen financiële leven een laag of heel laag cijfer. Van de respondenten die moeite hadden om rond te komen vanwege zorgkosten, had ruim 30 procent een (huishoud)inkomen tussen €1.000 en €1.500.

Iets minder dan 30 procent van de respondenten geeft aan soms spaargeld te gebruiken voor zorgkosten. Ongeveer hetzelfde percentage spreekt het spaargeld vaak of heel vaak aan. Daarbij antwoordt 11 procent van de respondenten überhaupt geen spaargeld te hebben. Iets minder dan een kwart van de respondenten zegt in 2023 ten minste een keer schulden te hebben gemaakt door zorgkosten. Meer dan 80 procent van de respondenten heeft stress over de financiën. Voor 34 procent geldt dat ze (heel) vaak geldzorgen hadden.

Vergeleken met ons vorige onderzoek heeft in 2023 procentueel evenveel respondenten moeite om rond te komen als in 2020.

Vergeleken met de algemene bevolking zijn deze percentages hoog. Uit onderzoek van het Nibud blijkt dat in 2022 37 procent van de huishoudens moeite heeft om rond te komen, van wie 13 procent vanwege zorgkosten (Nibud, 2022). In dit

onderzoek onder mensen met een beperking en chronische ziekte over 2023 gaat het om 45 procent; 32 procent komt moeilijk rond vanwege zorgkosten.

Onder de respondenten van het Nibud onderzoek maakt meer dan een kwart zich vaak zorgen over geld (Nibud, 2022). In dit onderzoek is dat 34 procent.

8.5 Zorgkosten en het dagelijks leven: stapeling van bezuinigingen

In 2023 heeft 69 procent van de respondenten moeten bezuinigen. Ze bezuinigen op allerlei zaken: uitjes (48 procent), nieuwe kleding en schoenen (44 procent), vakantie (42 procent), dagelijkse boodschappen (38 procent) en bestedingen in en om het huis (37 procent). Maar ook op afspreken met familie en vrienden (26 procent), sport (22 procent) en de auto (19 procent).

Meestal beknipten respondenten op meerdere soorten uitgaven. Het vaakst waren het er twee tot zeven. Naast de stapeling van zorgkosten is er dus ook sprake van een stapeling van bezuinigingen. Die bezuinigingen hebben praktische gevolgen voor het dagelijks leven, zoals minder leuke dingen doen en constant letten op uitgaven. Daarnaast leiden bezuinigingen tot stress en de afname van sociale contacten en participatie. Ten slotte tasten bezuinigingen de gezondheid aan.

Vergeleken met ons vorige onderzoek hebben in 2023 meer respondenten bezuinigd dan in 2020.

De stapeling van zorgkosten heeft onder andere als effect dat mensen gaan bezuinigen op sociale contacten en activiteiten. Dat heeft als onbedoeld neveneffect dat het netwerk van mensen verschaalt. Dit staat haaks op het huidige zorgbeleid dat er sterk op gericht is dat burgers vaker een beroep doen op hun eigen netwerk.

8.6 Zorguitstel en zorgmijden door zorgkosten: slechtere gezondheid

Vanwege (te) hoge zorgkosten heeft 38 procent van de respondenten zorg of ondersteuning wel eens uitgesteld of gemeden. Meestal is dat zorg die samenhangt met de zorgverzekering. De tandarts wordt het vaakst genoemd, gevolgd door fysiotherapie. Dit percentage is veel hoger dan in de algemene Nederlandse bevolking, waar 11 procent zorg uitstelt of mijdt.

Voor 53 procent van de respondenten in dit onderzoek die zorg en ondersteuning hebben uitgesteld, heeft dit negatieve gevolgen voor de gezondheid gehad. Variërend van uiteenlopende fysieke klachten, pijn, last van het gebit, verminderde mobiliteit en mentale klachten en stress.

8.7 Tot slot

Mensen met een beperking of chronische ziekte hebben meer zorgkosten dan Nederlanders zonder beperking of aandoening. Veel van hen hebben een stapeling van zorgkosten. Compensatiemaatregelen voor zorgkosten bieden daarvoor slechts gedeeltelijk soelaas. Vanwege hoge zorgkosten heeft een groter deel van de mensen met een beperking of chronische ziekte moeite om rond te komen dan de algemene bevolking. Zij hebben ook te maken met een stapeling van bezuinigingen, met negatieve gevolgen voor hun gezondheid, sociale leven, participatie en welbevinden. Het VN-verdrag Handicap geeft mensen met een beperking en/of chronische ziekte het 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 het sociale leven, de participatie, het welbevinden en de gezondheid van mensen met een beperking en/of chronische ziekte. Dit rapport belicht ook de bredere context. Een grote groep mensen met een langdurige beperking of chronische ziekte heeft te maken met omstandigheden die, tezamen, hun bestaanszekerheid structureel aantasten: hoge zorg- en meerkosten, tekortschietende compensatie hiervoor en een laag inkomen.

Uit de enquête blijkt dat de stapeling van zorgkosten een probleem is voor een behoorlijke groep mensen met een beperking of chronische ziekte. Sinds 2016 zijn er verschillende maatregelen genomen om de stapeling van zorgkosten te beperken. Deze hebben voor een deel van hen onvoldoende opgeleverd. De toekomstige beleidsontwikkelingen rond de stapeling van zorgkosten, voor zover nu bekend, zullen de stapeling van zorgkosten voor mensen met een beperking of chronische ziekte niet doen afnemen. Integendeel. Het is weliswaar de bedoeling om het verplichte eigen risico meer dan te halveren in 2027. Maar daar staat tegenover dat er een wetsvoorstel voorligt om de eigen bijdrage Wmo weer inkomensafhankelijk te maken. Daardoor zullen de zorgkosten voor een aanzienlijk deel van de mensen met een beperking of chronische ziekte juist stijgen.

Aanpassing van het beleid is hard nodig. Temeer omdat mensen met een levenslange en levensbrede beperking gedurende (het grootste deel van) hun volwassen leven te maken hebben met de stapeling van zorgkosten, jaar in jaar uit. Dus vragen wij: maak de stapeling van zorgkosten voor mensen met een levenslange beperking of chronische ziekte tot speerpunt in het beleid. En zorg dat dit leidt tot concrete en structurele verbeteringen.

Ieder(in) doet zes aanbevelingen:

- Maximeer het totaal aan eigen betalingen voor zorgkosten.
- Schaf het verplicht eigen risico in de Zorgverzekeringswet af.
- Verruim het basispakket om zorguitstel en zorgmijden te voorkomen. Bijvoorbeeld met fysiotherapie voor mensen die dat chronisch nodig hebben, met mondzorg en met hogere vergoedingen voor hulpmiddelen.
- Stop de plannen voor de inkomensafhankelijke eigen bijdrage voor alle Wmo-voorzieningen. Beperk de inkomensafhankelijke eigen bijdrage Wmo tot eenvoudige huishoudelijke hulp.
- Verlaag de eigen bijdrage Wlz en zorg dat het zak- en kleedgeld voldoende is voor eigen uitgaven, participatie en ontwikkeling.
- Vereenvoudig het systeem van toeslagen en compensatiemaatregelen voor zorg- en meerkosten.

Bijlage 1: Kenmerken respondenten

Aantal, geslacht en leeftijd

In totaal hebben 1513 respondenten de volledige vragenlijst ingevuld. Zo'n 90 procent deed dat namens zichzelf, iets meer dan 10 procent deed dat voor iemand anders (een naaste of familielid). Driekwart van de respondenten is vrouw, iets minder dan een kwart man en een aantal respondenten geeft hier 'anders' aan. De meeste respondenten zijn tussen de 40 en 60 jaar oud (45 procent), tussen de 60 en 80 (zo'n 30 procent) of tussen de 18 en 40 (zo'n 20 procent).

Voor wie vul je deze lijst in? (N=1513)	Percentage	Aantal
Voor mijzelf, ik heb een beperking of chronische aandoening	89%	1346
Voor iemand anders met een beperking of chronische aandoening	11%	167

Wat is je geslacht? (N=1513)	Percentage	Aantal
Vrouw	75%	1137
Man	23%	349
Anders	1%	14
Zeg ik liever niet	1%	13

Wat is je leeftijd? (N=1513)	Percentage	Aantal
Onder de 18 jaar	2%	29
18 - 40 jaar	22%	326
40 - 60 jaar	45%	687
60 - 80 jaar	29%	445
80 jaar en ouder	2%	26

Type aandoening

Ongeveer 75 procent geeft aan een chronische ziekte te hebben, 50 procent heeft een lichamelijke beperking. Iets minder dan 20 procent van de respondenten heeft een psychische aandoening of kwetsbaarheid en 8 procent heeft een zintuiglijke beperking. Een kleiner percentage heeft een verstandelijke beperking (6 procent) of een hulpbehoefte door ouderdom (3 procent). Meer dan 10 procent geeft hier anders aan. Antwoorden die hier worden gegeven, vallen onder een (of een combinatie) van de categorieën. Opvallend vaak wordt post-covid genoemd. Ook systemische aandoeningen en niet-aangeboren hersenletsel worden geregeld genoemd.

Welke aandoening of beperking heb je? (N=1513)	Percentage	Aantal
Een chronische ziekte	76%	1154
Een lichamelijke beperking	50%	750
Een psychische aandoening of kwetsbaarheid	19%	288
Een zintuiglijke beperking	8%	122
Een verstandelijke beperking	6%	91
Een hulpbehoefte door ouderdom	3%	46
Anders, namelijk	12%	182

Opleidingsniveau

Bijna de helft van de respondenten heeft hoger onderwijs gevolgd en iets minder dan 35 procent middelbaar onderwijs. Een kleiner percentage heeft alleen basisonderwijs of vervolgonderwijs gevolgd (13 procent) en nog minder respondenten hebben geen basisonderwijs gevolgd of afgerond (4 procent).

Wat is de hoogste opleiding die je hebt afgerond? (N=1513)	Percentage	Aantal
Zeg ik liever niet	2%	30
Geen basisonderwijs gevolgd of niet afgerond	4%	55
Basis- en/of vervolgonderwijs (bijvoorbeeld basisschool, Vmbo/mavo, mbo-niveau 1, onderbouw havo/vwo)	13%	194
Middelbaar onderwijs (bijvoorbeeld havo, vwo, mbo-niveau 2 t/m 4)	34%	515
Hoger onderwijs (bijvoorbeeld hbo, wo)	48%	719

Woonsituatie

Verreweg de meeste respondenten – meer dan 85 procent – woont zelfstandig. Een klein deel (6 procent) woont bij de ouders en 3 procent woont in een instelling. Van de respondenten die zelfstandig wonen, woont ongeveer twee derde met een partner en/of kinderen en iets meer dan een derde woont alleen.

Waar woon je? (N=1513)	Percentage	Aantal
Zelfstandig in een eigen koop- of huurhuis (alleen of met gezin)	86%	1294
Bij mijn ouders	6%	87
In een instelling	3%	46
In een wooninitiatief	1%	12
Anders, namelijk	5%	74

Met wie woon je? (N=1513)	Percentage	Aantal
Alleen	35%	454
Met een partner	56%	728
Met minderjarig kind/kinderen	14%	186
Met meerderjarig kind/kinderen	12%	156
Met mijn ouders of andere familie	1%	7
Anders, namelijk	3%	41

Inkomen

Het maandelijkse inkomen van de huishoudens loopt uiteen van 1.000 euro per maand tot 5.000 euro. Een heel kleine groep verdient maandelijks minder dan 1.000 euro en een even grote groep meer dan 5.000 euro.

Wat is het maandelijks netto inkomen van jouw huishouden? (N=1513)	Percentage	Aantal
Zeg ik liever niet.	14%	207
Minder dan 1.000 euro	4%	65
1.000- 1.500 euro	20%	302
1.500 tot 2.000 euro	14%	210
2.000 euro tot 3.000 euro	22%	327
3.000 euro tot 5.000 euro	22%	339
Meer dan 5.000 euro	4%	63

De belangrijkste inkomstenbron voor 31 procent van de respondenten is een uitkering. Voor 21 procent is dit het inkomen uit loondienst van de partner en voor 15 procent eigen inkomen uit loondienst. Nog eens 15 procent is gepensioneerd. Een grote groep heeft de categorie 'anders' ingevuld. Hier vermelden respondenten vaak aanvullingen op het gezins- of eigen inkomen of specificeren ze hun inkomensbron nader. Drie procent van de respondenten is geheel of gedeeltelijk afhankelijk van het inkomen van de ouders.

Wat is de belangrijkste bron van inkomen voor jouw huishouden? (N=1513)	Percentage	Aantal
Jouw uitkering	31%	475
Loon uit werk van je partner	21%	324
Loon uit jouw werk	15%	228
Jouw AOW/pensioen	15%	223
Zelfstandige onderneming van je partner	2%	33
Jouw zelfstandige onderneming	1%	11
Anders, namelijk	14%	219

Bijlage 2: Literatuurlijst

Alliantie VN-verdrag Handicap, 2019, [Schaduwrapport-VN-verdrag-Handicap - iederin.nl \(pdf\)](#)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, [brief van de minister aan de Tweede Kamer VWS, 8 mei 2024 - overheid.nl](#)

Centraal Bureau voor de Statistiek, 2021, [Pakketwijzigingen Zorgverzekeringswet - CBS](#)

Centraal Bureau voor de Statistiek, 2023, [Steeds meer mensen met stapeling verplichte eigen betalingen zorgkosten - CBS](#)

College voor de Rechten van de Mens, 2023, [Rapport aan VN-comité over economische, sociale en culturele mensenrechten in NL \(pdf\)](#)

Geld.nl, 2023, [Grote verschillen gemeentepolissen voor minima - Geld.nl](#)

Ieder(in), 2021, [Onderzoeksrapport Stapeling van Zorgkosten - Iederin \(pdf\)](#)

Ieder(in), 2023, ['In de kou' Rapportage van de meldactie over de energierekening van mensen met een beperking of chronische ziekte - iederin.nl](#)

Nationale Ombudsman, 2022, [Rapport Meedoen zonder beperkingen - nationaleombudsman.nl](#)

Nibud, 2022, [Rapport Rondkomen en betalingsproblemen - Nibud \(pdf\)](#)

Nibud, 2024, [Rapport Meerkosten van het leven met een beperking - Nibud \(pdf\)](#)

Nivel, 2023a, [Infographic. Elf procent van de burgers geeft aan in 2023 afgezien te hebben van een doktersbezoek, verdere behandeling of medicijnen vanwege de kosten - nivel.nl \(pdf\)](#)

Nivel, 2023b, [Participatie van mensen met een beperking in 2022: arbeidsparticipatie - nivel.nl \(pdf\)](#)

Optimalistic, Muzus, Stimulansz, 2021, [Als verrekenen een beperking is. Eindrapportage UWV-subsidie - overheid.nl \(pdf\)](#)

Patiëntenfederatie, 2023, [Rapport Stapeling zorgkosten - patientenfederatie.nl](#)

Vektis, 2023, [Zorgthermometer Verzekerden in Beeld 2023 - vektis.nl \(pdf\)](#)

Vektis, 2024, [Zorgthermometer Verzekerden in Beeld 2024 - vektis.nl \(pdf\)](#)

Verwey-Jonker Instituut, 2021, [Werkonzekerheid van mensen met een arbeidshandicap - verwey-jonker.nl \(pdf\)](#)

Verwey-Jonker Instituut, 2023, [Bestaansonzekerheid en begeleiding - verwey-jonker.nl \(pdf\)](#)

Zorginstituut Nederland, 2023, [Monitor Pakketmaatregel vitamine D - Zorginstituut Nederland](#)

Zorgwijzer, 2021, [Aanvullende zorgverzekering in 2022: zinvol of niet? - Zorgwijzer](#)