

Rapportage

Meldactie Stapeling zorgkosten

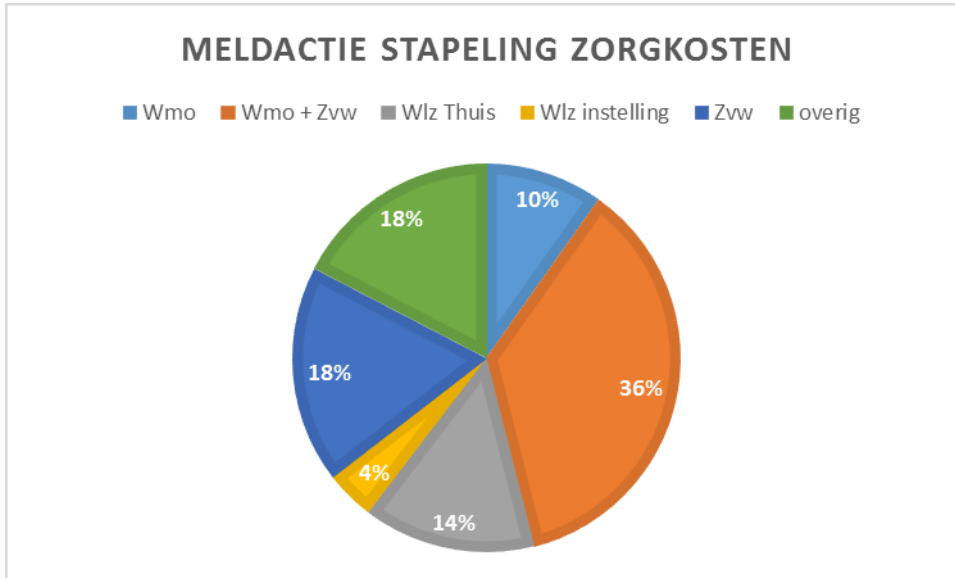
Inleiding

Te veel mensen met een beperking hebben te maken met een stapeling van zorgkosten. Kosten voor zorg en ondersteuning zijn de afgelopen jaren verdubbeld. Onder andere woningaanpassingen, huishoudelijke hulp en hulpmiddelen zijn duurder geworden, terwijl veel tegemoetkomingen en compensatieregelingen zijn wegbezuinigd. Mensen raken hierdoor in financiële problemen of zien af van noodzakelijke zorg.

Het aantal mensen dat te maken heeft met een stapeling van zorgkosten is de afgelopen jaren toegenomen. Uit een recente brief aan de Kamer van VWS blijkt dat meer dan 615.000 mensen te maken hebben met een stapeling van eigen risico en eigen bijdragen voor Wmo of Wlz¹.

In de Radar-uitzending van 1 mei riep Illya Soffer, directeur van Ieder(in), mensen daarom op hun hoge kosten voor zorg en ondersteuning te melden bij het Nationale Zorgnummer, de gezamenlijke hulplijn van Ieder(in), MIND Landelijke Platform Psychische Gezondheid en de Patiëntenfederatie Nederland. In de daaropvolgende maanden deden 265 mensen daar hun persoonlijke verhaal. Ieder met hun eigen ervaringen met zorg, maar stuk voor stuk geconfronteerd met stijgende kosten. Ook bij Mezzo kwamen soortgelijke meldingen binnen.

¹ Kamerbrief 06-07-2017 (<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2017/07/06/kamerbrief-over-samenloop-eigen-risico-en-eigen-bijdragen-wlz-en-wmo>)



Totaal aantal meldingen: 265

Uit de meldingen blijkt een stijging van zorgkosten. Ze bevestigen de conclusies van onderzoek van Nibud en Ieder(in) uit 2016 waaruit blijkt dat de zorgkosten voor mensen die veel zorg nodig hebben in vijf jaar zijn verdubbeld².

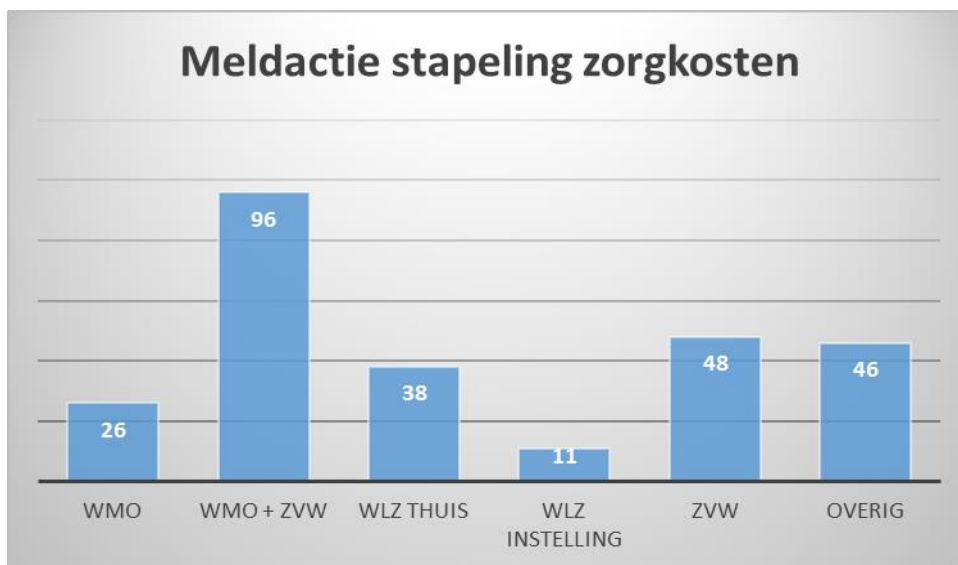
Veel van de melders hebben moeite rond te komen. Sommigen staan voor de keuze: *"Laat ik mijn schulden oplopen of zeg ik mijn zorg op?"*. Wat verder opvalt is dat tijdige informatie en voorlichting over eigen bijdragen en bijkomende kosten te wensen over laat.

De extra kosten zijn veel breder dan algemeen wordt aangenomen en zijn daarom, behalve voor de zorggebruiker zelf, nergens echt in zicht. Naar de werkelijke zorgkosten die iemand maakt en de hoogte van het besteedbaar inkomen, wordt niet gekeken. Compensatieregelingen zijn per gemeente verschillend en vaak alleen beschikbaar voor mensen met een inkomen rond het sociaal minimum, niet voor mensen met een inkomen (net) daarboven. Ze dekken vaak slechts een fractie van het totaal.

Melders klagen over gebrekkige informatieverstrekking, slechte samenwerking en onvoldoende kennis van zaken bij de instanties waarmee ze te maken hebben. Zo komen mensen onverwacht voor grote uitgaven te staan, werken gemeentelijke schuldhelpverlening en het zorgloket elkaar tegen en worden mensen verkeerd voorgelicht over hun rechten en plichten.

² <https://iederin.nl/nieuws/17877/geldzaken/zorgkosten-mensen-met-een-bepierking-in-vijf-jaar-geexplodeerd/>

In deze rapportage staan opvallende trends in de meldingen op een rij. Na een korte beschrijving van de meldingen die over dit onderwerp binnenkomen volgt een geanonimiseerde casus ter illustratie.



Totaal aantal meldingen: 265

1. Door zorg in de schulden, of opzeggen van zorg?

Vrijwel alle melders laten weten dat de recente stijging van de zorgkosten ertoe heeft geleid dat ze flink interen op spaartegoeden. Veel van hen komen structureel geld tekort aan het einde van de maand. Zij staan voor de keuze: "Laat ik mijn schulden oplopen of zeg ik mijn zorg op?".

"Ik ben zelf chronisch ziek na 4 hernia's, artrose en COPD. Ik heb al jaren een betalingsregeling. Ik weet haast niet meer hoe ik alles moet betalen. Mijn partner werkt en heeft er buiten zijn werk de mantelzorg voor mij bij. De hulp in de huishouding heb ik opgezegd, die kan ik niet meer betalen. Voor mijn scootmobiel moet ik ook nog eens € 28,- per 4 weken betalen. Er worden steeds minder medicijnen vergoed. Die haal ik dus ook niet meer, want dat kan ik echt niet betalen."

"Onze zoon met het Syndroom van Down woont sinds 2009 in een woonvorm. Wegens chronische lage rugklachten kreeg hij tot voor kort 3 sessies per week therapie. Door bezuinigingen is deze broodnodige therapie vervallen en heeft hij een duurdere verzekering moeten afsluiten om een klein gedeelte vergoed te krijgen. De resterende moet hij dan van zijn Wajong uitkering zelf betalen".

Inkomsten Wajong + zorgtoeslag	€1076,-
Uitgaven zorgverzekering + eigen risico	€175,-
CAK eigen bijdrage	€511,-
<u>levensonderhoud incl. kosten woonvorm</u>	<u>€611,-</u>
Tekort per maand	€221,-

2. Zorg- en leefkosten veel breder dan algemeen aangenomen

Een deel van melders was heel gedetailleerd in de onderbouwing van de kosten. Ze laten zien dat de extra kosten die zij hebben wegens hun beperking, veel breder zijn dan alleen de directe kosten voor zorg en ondersteuning.

Om deel te nemen aan de samenleving hebben melders veel verschillende kosten. Die komen bovenop gangbare kosten zoals het eigen risico voor de zorgverzekering, een aanvullende zorgverzekering en eigen bijdragen aan maatwerkvoorzieningen uit de Wmo of zorg uit de Wlz.

Wat vaak onbekend is, is dat mensen ook kosten hebben aan algemene voorzieningen. Bijvoorbeeld voor niet vergoede medicijnen of eigen betalingen voor hulpmiddelen, maar ook hogere woon- en leefkosten. Denk bijvoorbeeld aan kosten van keuringen voor een parkeervergunning, hoge servicekosten bij aangepast wonen, een hogere energierekening, kosten vanwege een dieet en extra kosten die worden gemaakt om te kunnen werken of naar school te kunnen.

Wat de werkelijke kosten zijn voor mensen die veel zorg en ondersteuning nodig hebben is vaak alleen voor hen zelf duidelijk. Instanties hebben zelden zicht op het totaalplaatje. Dat maakt sturen op passende compensatie voor hen die financieel in de knel komen heel ingewikkeld. Vroegere fiscale compensaties en tegemoetkoming zijn versoberd of afgeschaft. Sinds 2014 zijn gemeenten hiervoor verantwoordelijk. De manier waarop gemeenten hier uitvoering aan geven, verschilt enorm.

Vaak blijft onderbelicht dat ook mantelzorgers en kinderen die opgroeien in gezinnen waar een van de leden een chronische ziekte of beperking heeft, een deel van de lasten en kosten dragen.

"Er wordt steeds weer over het hoofd gezien dat chronisch zieken en gehandicapten op meerdere niveaus met bezuinigingen te maken hebben. In hun gemeente, van het rijk, bij hun zorgverzekeraar en ga zo maar door. Veel van deze mensen hebben een laag tot modaal inkomen en komen hierdoor in de financiële problemen. Dit kan leiden tot sociaal isolement. En soms zelfs tot het afzien van zorg omdat ze de eigen bijdrage te hoog vinden. Het wordt dus hoog tijd dat de landelijke politiek maar ook de gemeentelijke politici hier echt iets aan gaan doen!"

- *Maandinkomen is € 1700*
- *Huur € 550*
- *Gas en licht € 130*
- *Boodschappen € 250 (ik doe al 3 brooddagen in de week) kan zelf (bijna) niet koken, dus veel magnetronmaaltijden kant en klaar*

- *Ieder jaar eigen risico zorgverzekering kwijt € 375*
- *Zorgverzekeraar € 160 p.m. (hoge premie voor aanvullende pakketten zorgverzekeraar om de zorg te krijgen die ik nodig heb)*
- *Dubbel zo hoge eigen bijdrage omdat ik 65 werd: € 143 p.m. voor PGB HH*
- *Visoliegcapsules € 20 p.m.*
- *Fysiotherapie-sport voor eigen rekening € 36 p.m.*
- *Tandartskosten (veel problemen door de reuma en de medicatie erg ontstekingsgevoelig ondanks goede mondzorg), eigen bijdragen voor de aanschaf gehoorapparaten (net € 697)*
- *Aanschaf batterijen gehoorapparaten*
- *Altijd dure schoenen, omdat "gewone" niet kunnen. Plus daar nog weer aanpassingen aan*
- *Gebruikskosten auto, benzine ongeveer € 100 p.m. (veel korte ritten, lopen gaat zeer moeizaam)*

- *Geen zorgtoeslag, geen andere toeslagen of subsidies*
- *wegvallen WTCG € 500*
- *wegvallen CER €95 en 33% WTCG korting op eigen bijdrage HH: € 464 p.j.*
- *verdwijnen vrij besteedbaar bedrag PGB (2x € 250)*
- *wegvallen autokostenvergoeding (leefkilometers) € 320 p.m.*

3. Plotselinge zorgkosten door zwaar ongeval of ongeluk

Een bijzondere categorie van meldingen komt van mensen die, bijvoorbeeld door ziekte of een ongeval, plotseling te maken krijgen met zorgkosten.

De revalidatiezorg bijvoorbeeld wordt vergoed door de zorgverzekeraar. Met name voor mensen die geen hoge zorgkosten voorzagen en kozen voor een vrijwillig eigen risico of een verzekeringspolis zonder revalidatiezorg, kan dit grote probleem opleveren. Tegelijkertijd worden mensen geconfronteerd met een eigen bijdrage voor de Wmo die inkomensafhankelijk. Voor mensen met een modaal inkomen is een eigen bijdrage van €300,- per vier weken geen uitzondering. Dit betekent dat niet alleen hun gezondheid van de een op de andere dag ingrijpend verandert, maar ook dat een enorm deel van het besteedbaar opgaat aan noodzakelijke revalidatie, zorg en ondersteuning.

"In 2015 ben ik geheel buiten mijn schuld betrokken geraakt bij een noodlottig motorongeval waarbij ik helaas mijn kameraad naar zijn laatste rustplaats heb moeten begeleiden. Sindsdien heb ik wekelijks begeleiding voor mijn NAH en heb dat ook keihard nodig. Deze week heb ik dat echter stop moeten zetten omdat de gemeente me begin december toegezegd had dat ik onder regresrecht zou vallen en dat ik recht had op vergoeding van die kosten vanaf 2017. Nu echter zegt de gemeente dat ik daar géén recht op zou hebben omdat de verzekeraar daar niet bij is aangesloten. Hierdoor is mijn schuld aan het CAK inmiddels opgelopen tot ongeveer 1000,- euro want die willen wel geld zien van me. Ik krijg slechts een UWV uitkering, omdat ik duurzaam ben afgekeurd. Deze bedraagt 1500 euro netto dus ik krijg op geen enkele wijze bijstand in kosten, maar moet wel overal het volle pond voor betalen. Ik houd nog géén 100 euro per maand over om van te leven.

Ik weet werkelijk niet meer waar ik heen moet en zie mijn faillissement steeds dichterbij komen. En dat terwijl ik daar zelf helemaal niets tegen kan beginnen."

4. Gebrek aan informatie, geen zicht op te verwachten kosten

Het zorglandschap is ingewikkeld. Uit de meldingen blijkt dat veel mensen een gebrek aan informatie ervaren. Welke mogelijkheden voor zorg en ondersteuning zijn er? Welke kosten voor eigen bijdragen en eigen betalingen zijn daaraan verbonden? Bij wie kan ik terecht met mijn vragen? Wat zijn mijn rechten?

Op basis van beschikbare digitale informatie, folders en keukentafelgesprekken voelen veel mensen zich nog steeds niet zeker genoeg om een goede beslissing te kunnen nemen over de zorg die ze nodig hebben. Ze kunnen de (financiële) consequenties van die keuzes niet goed overzien, zelfs niet als zij gebruik maken van advies van naasten of professionele adviseurs.

Het CAK biedt een rekentool om de eigen bijdrage te berekenen. Maar deze tool is zowel voor de mensen om wie het gaat, als voor indicatiestellers van het CIZ niet altijd even gemakkelijk in te vullen. Bovendien geeft deze rekentool slechts een indicatie van een deel van de totale kosten.

Het echte inzicht in de eigen bijdragen en betalingen pas komt als de beschikking van het CAK - vaak drie maanden later - op de deurmat valt. Veel mensen geven aan graag eerder geweten te hebben wat zij voor de zorg en ondersteuning moeten gaan betalen.

"Ik heb onder andere artrose, carpaal tunnelsyndroom en ben blind. Ik maak gebruik van huishoudelijke hulp via de Wmo. Ik kreeg soms van het CAK nog wel wat vergoed, maar dat is er nu niet meer. De kosten komen door aanschaf hulpmiddelen, eigen risico, medicijnen, en training iPhone. Die kosten vallen onder het eigen risico. De kosten zijn de afgelopen vijf jaar toegenomen. Ik moet voor medicijnen meer bijbetalen, ik ben allergisch voor een hoop medicijnen. Ik krijg nu gelukkig nog zorg- en huurtoeslag. Mijn kleine beetje pensioen is gekelderd. Ik heb nu betalingsregelingen moeten aangaan en moet erg uitkijken met mijn geld. Als ik het ene uitgeef, moet ik het andere laten staan."

5. Onverwachte eigen bijdrage bij uitstroom Jeugdwet

Veel van de meldingen komen van jongeren. Ze geven vaak aan geconfronteerd te worden met plotselinge kosten.

Voor wie zorg en ondersteuning ontvangt vanuit de Jeugdwet geldt nog geen eigen bijdrageverplichting. Zodra iemand echter 18 jaar wordt en daarna zorg via bijvoorbeeld Wmo of Wlz gaat ontvangen, wordt hij of zij ook bijdrageplichtig. Veel jongeren melden dat zij niet, of onvoldoende zijn geïnformeerd over deze verandering en dat zij daarmee voor onaangename verrassing kwamen te staan.

Ook komen meldingen binnen van studerende jongeren die naast hun studiefinanciering en eventuele studietoelage geen inkomen hebben. Het CAK houdt in beginsel geen rekening met deze situatie en jongeren zijn er niet voldoende van op de hoogte dat de eigen bijdrage niet over de studiefinanciering en studietoelage mag worden berekend. Ze zijn zich er daarom niet van bewust dat een dergelijke vaststelling van eigen bijdrage kan worden aangevochten.

"Mijn schulden zijn sinds mijn 18e begonnen door de eigen bijdrage. Ik heb inmiddels rond de 6000 euro schuld waar ik niet vanaf kom. Er is PTSS, MCDD en ADD bij mij vastgesteld. Ik kom bijna nergens voor in aanmerking qua uitkeringen. Ik heb sinds januari 2017 wel een bijstandsuitkering gekregen, maar dat is zo weinig dat mijn schulden alleen maar hoger oplopen. Ik ben niet in staat om te werken. Waarom wordt jaarlijks de eigen bijdrage hoger? 10.000 jongeren met of zonder een beperking lopen hier tegenaan. Wat gaat de overheid hier nu aan doen?"

6. Zorgverzekering dekt de lading niet (meer)

Veel meldingen gaan over kosten die niet vergoed worden door de zorgverzekeraar. Eigen betalingen voor ziekenvervoer en voor hulpmiddelen bijvoorbeeld. Voor hulpmiddelen uit de Zorgverzekeringswet zoals een gehoorapparaat of orthopedische schoenen betalen mensen een aanzienlijk deel van de rekening zelf. Ook moeten mensen steeds vaker zelf (een deel van) de medicijnrekening betalen.

Veel mensen melden ook de hogere premies voor aanvullende verzekeringen, terwijl de dekking in deze verzekeringen de afgelopen jaren juist minder is geworden.

*"Ik ben alleenstaand en heb een WAO-uitkering. Voor de huishoudelijke hulp en begeleiding betaal ik een eigen bijdrage van € 170 per maand.
Het eigen risico gaat elk jaar op. De kilometers bij Valys waren vroeger onbeperkt, nu zijn het er nog maar 600 per jaar.
De Wtcg en Cer zijn vervallen en daardoor mis ik ook de compensatie zorgkosten.
In december krijg ik ook geen € 500,- compensatie voor de belasting meer. Ik heb geen recht op zorg/huurtoeslag. Ik krijg geen gemeentelijke vergoeding en steeds minder belastingaftrek.
Alles is duurder geworden en de afschaffing van de regelingen maken het allemaal erg lastig.
Het lijkt wel of ik bruto veel heb maar het is allemaal duurder geworden. Gevolgen: ik ben voorzichtig bij bijvoorbeeld gebruik van fysio. Ik heb een indicatie vanwege reuma maar dit wordt niet meer gezien als chronisch. Geen krenten meer in de pap zoals een weekendje weg .
Ik stel de prioriteit bij de zorg en bezuinig op andere dingen."*

7. Steeds minder armslag voor mensen in de Wlz

Veel mensen komen in geldproblemen door de eigen bijdrage Wlz. Een groot deel van het vaak lage besteedbare inkomen gaat op aan de zorgverzekeringspremie. Voor de intensieve zorg die mensen in een Wlz-instelling krijgen, wordt een hogere eigen bijdrage dan in de Wmo gerekend. Met deze bijdrage betalen mensen in een instelling voor noodzakelijke zorg en ondersteuning, maar ook voor het wonen. De afgelopen jaren berekenen instelling daarnaast steeds vaker extra kosten door aan de bewoners. Bijvoorbeeld voor wassen, vervoer, het ondersteunen bij financiële zaken of begeleiding. Leuke dingen, zoals een uitje, fruit of een koekje bij de thee, worden soms gezien als extra en worden apart in rekening gebracht.

Het gevolg is dat het vrij te besteden budget van deze mensen de afgelopen jaren minder is geworden. Zij dreigen onder de wettelijk vastgestelde zak- en kleeggeldnorm te zakken, teren in op hun spaargeld of zijn afhankelijk van ouders die moeten bijspringen.

"Ik ben 32 jaar en woon in een woonvoorziening voor gehandicapten. De kosten zijn in de afgelopen 5 jaar toegenomen. Er wordt verwacht dat ik deelneem aan de samenleving. Maar lid worden van een club brengt extra kosten met zich mee. Ik kan niet meedoen in de samenleving. Mijn ouders betalen mijn kosten maar ik wil financieel zelfstandig zijn. Ik vraag me ook af wat ik had moeten doen als mijn ouders geen geld hadden. Ik hoef niet rijk te zijn maar wil een beetje per maand kunnen sparen."