

Rapport

In de kou

Augustus 2023

Rapportage van de meldactie over de energierekening van mensen met een beperking of chronische ziekte



ieder(in)

Inhoud

1. Samenvatting en aanbevelingen	3
1.1 Samenvatting	3
1.2 Aanbevelingen	5
Inleiding	7
2. Achtergrond van de deelnemers	8
3. Energieverbruik voor extra warmte en warm water	9
3.1 Extra warmte	9
3.2 Extra warm water	11
4. Energieverbruik door elektrische hulpmiddelen en medische apparatuur	14
5. Energierekening	19
5.1 Extra verbruik	19
5.2 Betaalbaarheid	20
6. Maatregelen voor betaalbaarheid	25
6.1 Eigen maatregelen	25
6.2 Overheidsmaatregelen	29
6.3 Noodzakelijke andere maatregelen	31

1. Samenvatting en aanbevelingen

"Het gaat niet om luxe qua warmte of gebruik van medische hulpmiddelen. Het is verdorie medisch noodzakelijk. Maar op deze manier niet te betalen!!"

1.1 Samenvatting

Van 20 tot en met 30 april heeft Ieder(in) samen met lidorganisaties een vragenlijst over extra energieverbruik uitgezet bij mensen met een beperking of chronische ziekte.

In totaal 526 mensen hebben de vragenlijst ingevuld. De vragenlijst is vooral ingevuld door mensen met een chronische ziekte (74%) en/of een lichamelijke beperking (70%). En vooral door mensen uit de leeftijdsgroepen 41-60 jaar (44%) en 61-80 jaar (38%).

Een grote groep mensen met een chronische aandoening heeft extra warmte nodig om goed te kunnen functioneren

Bijna driekwart (74%) van de deelnemers aan het onderzoek heeft een hoger energieverbruik voor extra warmte. Dat heeft meerdere oorzaken. Allereerst zijn er aandoeningen, zoals spierziekten en vaataandoeningen, waarbij iemand zijn temperatuur minder goed kan regelen of het snel koud heeft. Daarnaast kunnen gezondheidsklachten, zoals stijfheid en pijn, bij kou toenemen. En mensen die door hun aandoening (bijna) altijd thuis zijn, hebben daardoor ook hogere stookkosten.

Eveneens een grote groep mensen met een chronische aandoening gebruikt extra warm water

Bijna de helft van de onderzochten (48%) gebruikt extra warm water. Extra warmwatergebruik is vooral nodig omdat warm water (een warme douche) een therapeutisch effect heeft bij klachten zoals pijn, stijfheid of benauwdheid. Ook bij incontinentie kan het nodig zijn om vaker te douchen. Verder kost het douchen zelf soms meer tijd door de beperking of omdat er hulp bij nodig is. En bij een aantal mensen zijn tijdens het douchen extra zorghandelingen nodig, zoals spoelingen van wonden of stoma's.

Elektrische hulpmiddelen en medische apparatuur leiden tot extra energieverbruik

70% van de deelnemers aan de enquête gebruikt hulpmiddelen of medische apparatuur die extra energieverbruik veroorzaken. Voorbeelden zijn een hoog-laagbed, een elektrische rolstoel, automatische deuropeners of beademingsapparatuur. Gemiddeld heeft men bijna vier hulpmiddelen of medische apparaten die stroom nodig hebben. De hulpmiddelen en apparatuur zijn belangrijk voor kwaliteit van leven, zelfstandigheid en soms zelfs noodzakelijk om te overleven. Het gegeven dat veel apparaten voortdurend aan moeten

staan, draagt bij aan een hoog verbruik van elektriciteit. Uitzetten, minderen en bezuinigen is dan geen optie.

Er is vaak sprake van een stapeleffect bij extra energieverbruik

Veel deelnemers aan de enquête hebben extra energieverbruik voor meerdere doeleinden. Meer dan de helft (56%) heeft extra energieverbruik voor een combinatie van extra warmte en elektrische hulpmiddelen/apparatuur. En bijna een derde (31%) van de deelnemers heeft zowel extra warm water nodig, als extra warmte, als extra elektriciteit voor hulpmiddelen/apparatuur.

Het extra energieverbruik voor warmte, warm water, hulpmiddelen en medische apparatuur zien mensen terug op hun energierekening

Bijna twee derde van de deelnemers aan het onderzoek (62%) geeft aan dat hun energierekening gedeeltelijk bestaat uit extra verbruik. 28% geeft aan dat hun energierekening voor 10% tot 30% bestaat uit extra verbruik. Bij 20% bestaat de energierekening voor 30% tot 50% uit extra verbruik en 7% van de deelnemers hebben een energierekening die voor meer dan 50% uit extra verbruik bestaat. Meerdere mensen in het onderzoek rapporteren dat zij een energierekening hebben die normaal gesproken hoort bij een veel groter huishouden.

De prijsstijging van energie maakt dat veel mensen met extra energieverbruik financieel niet of nauwelijks meer kunnen rondkomen

Bij 23% is er ten tijde van het onderzoek (nog) geen effect omdat ze een vast contract hebben of omdat de rekening niet gestegen is. Van de mensen met een gestegen energierekening kan 60% nog maar net rondkomen en 15% kan niet meer rondkomen. Gevolg is dat familie financieel moet bijspringen, er geen reserves meer zijn voor onvoorziene uitgaven en mensen bezuinigen op essentiële zaken als hulpmiddelen, kleding en voeding. Er zijn veel zorgen over de toekomst en sommigen maken inmiddels gebruik van de voedselbank.

Zelf maatregelen nemen om de energierekening te verlagen is maar beperkt mogelijk

Iets meer dan de helft van de mensen (57%) heeft de temperatuur in huis verlaagd. Anderen geven aan dat dat met hun aandoening echt niet mogelijk is. Ook iets meer dan de helft (54%) doucht minder of korter.

Maatregelen voor verduurzaming komen minder voor: 45% heeft kleine maatregelen voor verduurzaming genomen, zoals radiatorfolie en ledlampen en 26% grote maatregelen, zoals isolatie of zonnepanelen. Veel mensen zijn afhankelijk van hun woningcorporatie/verhuurder voor grote verduurzamingsmaatregelen of hebben daarvoor het geld niet.

De energiematregelen van de overheid schieten tekort voor mensen met extra energieverbruik vanwege een chronische aandoening

Het prijsplafond voor energie wordt door 43% van de mensen genoemd als maatregel die hen helpt. Ruim een kwart van de mensen (27%) is geholpen met de energietoeslag. Voor 5% helpt de regeling voor blokverwarming, voor

5% het noodfonds voor energie en voor eveneens 5% de bijzondere bijstand via de gemeente. 28% van de deelnemers geeft aan dat geen van de genoemde maatregelen voor hen helpt. Er zijn een aantal knelpunten:

- Door het extra energieverbruik vanwege de chronische aandoening werkt voor veel mensen het prijsplafond voor energie niet. Hun verbruik ligt sowieso hoger.
- Voor o.a. energietoeslag en bijzondere bijstand gelden inkomensgrenzen. Daardoor vallen mensen die (net) iets meer verdienen buiten de boot, ook als ze extra energiekosten hebben.
- Men vindt de regelingen, vooral het noodfonds, ingewikkeld.
- Regelingen, voor blokverwarming en de energietoeslag, keren pas laat uit. Dat geeft onzekerheid en problemen omdat men hoge termijnbedragen eerst zelf moet voorschieten.
- De bestaande vergoedingen voor medische apparatuur via de zorgverzekering zijn niet altijd toereikend.

Er zijn betere maatregelen nodig om de extra energiekosten van mensen met een chronische aandoening te voorkomen of te compenseren

Er is veel behoefte aan betere maatregelen. 58% van de mensen geeft aan dat er behoefte is aan een stookkostenvergoeding. En 41% geeft aan behoefte te hebben aan een periodieke energievergoeding voor elk elektrisch hulpmiddel. Andere adviezen voor verbetering zijn:

- Belastingaftrek voor extra energieverbruik wegens een chronische aandoening.
- Ondersteuning (advies en subsidie) bij verduurzaming.
- Een financiële tegemoetkoming voor specifieke groepen met extra energieverbruik, die ook geldt voor middeninkomens.
- Uitkeringen verhogen.
- Bij woningtoewijzing zorgen dat mensen met een chronische aandoening een woning met een goed energielabel toegewezen krijgen.

1.2 Aanbevelingen

Veel mensen met een hoog energieverbruik door een chronische ziekte of een beperking voelen zich letterlijk en figuurlijk in de kou staan. De energiecrisis heeft hun situatie verergerd en de energiemaatregelen van de overheid zijn niet toegesneden op mensen, die om medische redenen een onvermijdbaar hoog energieverbruik hebben.

Er zijn structurele maatregelen nodig, specifiek gericht op deze groep, om hun bestaanszekerheid te verbeteren.

Verstrek elektrische hulpmiddelen en medische apparatuur inclusief een toereikende energievergoeding of een toereikend aantal zonnepanelen

- Start onderzoek om extra elektriciteitsverbruik te kwantificeren. Maak per hulpmiddel of apparaat inzichtelijk wat het energieverbruik is en wat de extra maandelijkse onkosten zijn. Maak deze berekeningen op basis van zowel het tarief van het prijsplafond voor energie, als een gemiddeld tarief boven het prijsplafond.
- Maak afspraken om hulpmiddelen en medische apparatuur van de Wmo en ZVW compleet te leveren, inclusief een energievergoeding. Die vergoeding kan bestaan uit een periodiek bedrag of uit het monteren van een toereikend aantal zonnepanelen.

Zorg dat mensen met een (lichamelijke) beperking of chronische ziekte in woningen met minimaal energielabel A kunnen wonen.

- Geef bij verduurzaming prioriteit aan zorgwoningen, levensloopbestendige woningen en andere toegankelijke woningen. Voorzie deze woningen van zonnepanelen met ruime capaciteit i.v.m. elektrische hulpmiddelen en domotica.
- Houd bij woningtoewijzing rekening met extra energieverbruik vanwege een chronische aandoening en wijs woningen toe met een goed energielabel.
- Bied extra ondersteuning bij verduurzaming, in de vorm van energieadvies en subsidie aan mensen met een koopwoning die vanwege een chronische aandoening extra energieverbruik hebben.

Laat - totdat de structurele maatregelen gerealiseerd zijn - financiële maatregelen beter aansluiten bij de situatie van mensen met extra energieverbruik vanwege hun chronische aandoening

- Verhoog het prijsplafond voor elektriciteit voor de huishoudens met extra energieverbruik vanwege een chronische aandoening of beperking.
- Verhoog de inkomensgrenzen van energietoeslag en bijzondere bijstand voor huishoudens met extra energieverbruik vanwege een chronische aandoening of beperking.
- Onderzoek de mogelijkheden van een belastingaftrek of een landelijke regeling voor een tegemoetkoming voor deze groepen.

Inleiding

Bij Ieder(in) en bij de lidorganisaties kwamen veel signalen binnen van mensen die door de gestegen energieprijzen in de problemen komen. Vaak gaat het om situaties waarbij mensen een extra hoog energieverbruik hebben vanwege hun beperking of chronische aandoening.

Om dit extra energieverbruik beter in beeld te krijgen is Ieder(in) in samenwerking met lidorganisaties een meldactie energiekosten gestart. In dit rapport worden de uitkomsten van de deze meldactie gepresenteerd.

Doel en aanpak

Het doel van deze enquête was om in beeld te brengen wat de aard en omvang van het extra energieverbruik van mensen met een beperking of chronische ziekte is en wat dat betekent voor hun financiële positie. Ook wilden we onderzoeken in hoeverre de overheidsmaatregelen, zoals de energietoeslag en het prijsplafond, een oplossing bieden.

Voor het onderzoek is een online vragenlijst opgesteld. De vragenlijst was opengesteld van 20 april tot en met 30 april 2023.

De vragenlijst is toegestuurd naar het panel van Ieder(in) en is door lidorganisaties van Ieder(in) verspreid onder hun leden. Ook via webberichten en social media is de enquête onder de aandacht gebracht.

Opbouw van de rapportage

In dit verslag worden eerst enkele achtergrondkenmerken van de deelnemers weergegeven, zodat duidelijk is welke groepen hebben deelgenomen. Daarna volgt een hoofdstuk over het energieverbruik voor extra warmte of warm water en een hoofdstuk over energieverbruik van hulpmiddelen en medische apparatuur. In het daaropvolgende hoofdstuk komt de energierekening en het aandeel extra energieverbruik aan bod. En het laatste hoofdstuk gaat over maatregelen om de energierekening betaalbaar te houden.

2. Achtergrond van de deelnemers

In totaal 526 mensen hebben de vragenlijst ingevuld. 84% vulde de vragenlijst voor zichzelf in en 16% voor een naaste met een beperking of aandoening. De vragenlijst is vooral ingevuld door mensen met een chronische ziekte (74%) en/of een lichamelijke beperking (70%).

Wat voor aandoening of beperking heb je?	Percentage	Aantal
Een chronische ziekte	74%	376
Een verstandelijke beperking	8%	42
Een lichamelijke beperking	70%	355
Een zintuiglijke beperking	8%	38
Een psychische aandoening of kwetsbaarheid	17%	84
Een hulpbehoefte door ouderdom	7%	33

Van de deelnemers aan de enquête behoort 44% tot de leeftijdsgroep 41 t/m 60 jaar, 38% is 61 t/m 80 jaar en 13% is 21 t/m 40 jaar. De enquête is minder ingevuld door jongeren tot en met 20 jaar (3%) en ouderen boven de 80 jaar (2%).

Hoe oud ben je?	Percentage	Aantal
0 - 20 jaar	3%	15
21 - 40 jaar	13%	65
41 - 60 jaar	44%	224
61 - 80 jaar	38%	192
Ouder dan 80 jaar	2%	11

3. Energieverbruik voor extra warmte en warm water

Aan de deelnemers is gevraagd of ze vanwege hun aandoening extra warmte of warm water nodig hebben, waardoor hun energieverbruik extra hoog is. Vier van de vijf deelnemers aan de enquête hebben een extra hoog energieverbruik door verwarming en/of warm water. Een hoger verbruik voor verwarming komt het meest voor (74%), maar ook bijna de helft (48%) heeft een hoger verbruik van warm water. En er is een flinke overlap: 39% gebruikt zowel extra verwarming als extra warm water.

Is jouw energieverbruik extra hoog omdat je vanwege je aandoening of beperking extra warmte of warm water nodig hebt?	Percentage	Aantal
Nee, ik heb geen extra warmte of warm water nodig	20%	103
Ja, vanwege mijn aandoening of beperking heb ik een hoger verbruik van warm water	48%	253
Ja, vanwege mijn aandoening of beperking heb ik een hoger verbruik voor verwarming	74%	387

Aantal: 526

3.1 Extra warmte

In de toelichting kon men aangeven waarom extra warmte of warm water nodig is. 404 mensen hebben een toelichting gegeven en zij geven verschillende oorzaken voor extra verbruik. Allereerst zijn er aandoeningen die met zich meebrengen dat iemand zijn temperatuur minder goed kan regelen of het snel koud heeft. Verder kunnen gezondheidsklachten, zoals stijfheid en pijn, bij kou verergeren. En mensen die door hun aandoening (bijna) altijd thuis zijn, hebben daardoor ook hogere stookkosten.

Sneller koud hebben

Bij bepaalde aandoeningen, zoals spierziekten, neurologische aandoeningen en vaataandoeningen, heeft men vaker last van kou. Doordat men minder kan bewegen of de bloedcirculatie minder goed is.

Door mijn spierziekte heb ik een zeer laag gewicht (30 kilo). Dus geen vet ter isolatie. Ik beweeg te weinig om mij zelf warm te houden. Dikke kleding beperkt mijn beweeglijkheid.

Ik ben ziek met multiple sclerose. Door mijn ziekte heb ik een zeer slechte bloedcirculatie en heb ik het de hele tijd koud. Ik moet vaker en meer warmte gebruiken dan gezonde mensen.

Verlamd kind, bewegingloos, dus koud. 50m2 extra Wmo unit om kind in te verzorgen. Als extra straalkachelkje boven bed, terrasheater boven douchebad.

Ik heb een vrij hoge dwarslaesie en kan daardoor mijn lichaamswarmte moeilijk op peil houden, zit in een elektrische rolstoel. Voor mijn verzorging ben ik afhankelijk van hulp en als ik moet wachten op hulp in een nog niet opgewarmd huis in de ochtend koel ik te veel af en kan dat moeilijk weer op peil krijgen.

Mijn dochter heeft het door haar beperking koud, het bloed wordt slecht doorgepompt. Ze ziet blauw van de kou vaak.

Airco

Temperatuur niet kunnen reguleren, kan ook betekenen dat iemand in de zomer zijn/haar warmte niet goed kwijt kan. Dan kan een airco nodig zijn.

Mijn lichaam is niet meer in staat zelf de temperatuur te reguleren. De interne thermostaat is zeg maar kapot vanwege een combinatie van 5 verschillende auto-immuunziektes. Er is veel schade in met name het centrale zenuwstelsel waardoor ik hulp nodig heb met opwarmen in de winter en afkoelen in de zomer.

Toename gezondheidsklachten bij kou

Er worden diverse aandoeningen genoemd, waarbij de gezondheidsklachten in een koude omgeving verergeren. Genoemd worden spierziekten, bindweefselaandoeningen en reumatische aandoeningen. Koude geeft bij deze aandoeningen extra pijnklachten, stijfheid en/of vermindert de mobiliteit.

Mijn dochter van 22 en ik hebben de spierziekte HMSN type 1. Door onze spierziekte is onze doorbloeding niet goed en hebben we het snel koud. Ook krijgen wij stijve spieren en zenuwpijn als onze omgeving te koud is. Waardoor we niet goed kunnen functioneren en onze kwaliteit van leven afneemt.

Verwarming kan niet uit, want als het koeler wordt nemen de pijnklachten toe. De ideale temperatuur is 20-22 graden. Meerdere gezinsleden hebben dezelfde bindweefselaandoening.

Doordat ik een bindweefselziekte heb, is kou niet goed voor mij spieren. Hierdoor heb ik meer pijn en kost het me veel energie om mijn lijf op temperatuur te houden.

Ik heb reuma. Door kou kan ik minder goed bewegen en doen mijn gewrichten extra pijn. Ook kom ik dan slecht in slaap en ik heb mijn rust hard nodig om de volgende dag weer fit te zijn.

Veel of altijd thuis zijn

Mensen die door hun aandoening veel aan huis gebonden zijn, moeten hun woning permanent op temperatuur houden:

Doordat mijn dochter bijna altijd thuis is, staat de cv altijd aan. Ook omdat ze moeite heeft om zichzelf warm te houden.

's Nachts vaak eruit en door ziekte snel koud en veel aan huis gebonden.

Ik had nooit gedacht dat de verwarming niet meer kon branden in mijn huis zoals ik wil en ook een probleem zou worden voor mijn lijf. Veel mensen met een chronische ziekte of beperking leven een "klein leven". Heel veel meer dan thuis goed hebben is er vaak niet. Nu staat zelfs dat onder druk.

Ik ben afgekeurd en altijd thuis. Als het kouder wordt meer last van gewrichten.

Omdat ik autisme heb, is thuiswerken voor mij echt de beste optie. Bovendien werk ik maar een beperkt aantal uren per week (16), waardoor ik de overige uren sowieso ook thuis ben en niet zoals veel anderen de hele dag op kantoor.

3.2 Extra warm water

Extra warmwatergebruik is – zo blijkt uit de toelichtingen – vooral nodig omdat warm water (een warme douche) een therapeutisch effect heeft bij klachten zoals pijn, stijfheid of benauwdheid. Bij incontinentie kan het nodig zijn om vaker te douchen. Verder kost het douchen zelf soms meer tijd door de beperking of omdat er hulp nodig is. En bij een aantal mensen moeten tijdens het douchen extra zorghandelingen, zoals spoelingen, verricht worden.

Warme douche vermindert gezondheidsklachten

Het extra warm waterverbruik heeft vaak als doel om gezondheidsklachten te verlichten:

Ik heb lupus, Sjögren en reumatoïde artritis en moet iedere dag lang douchen om de stijfheid uit m'n lijf te krijgen. En de verwarming moet hoog omdat ik met kou nog veel meer pijn in mijn lijf krijg.

Ik heb veel spierverkrampingen en warm water geeft daarvoor enige verlichting.

Ik sta vaker in de douche om mijn longen een boost te geven, dan ben ik niet meer zo benauwd.

Langer of vaker moeten douchen

En douchen met een mobiliteitsbeperking kan meer tijd vragen en daarom tot meer warm waterverbruik leiden. Een aantal mensen geeft aan dat zij langer douchen omdat ze afhankelijk zijn van hulp. Bij anderen zijn er onder de douche extra zorghandelingen nodig, zoals het spoelen van een wond of een stoma.

Het duurt langer om mij te douchen, omdat ik een hoge dwarslaesie heb. Ik heb o.a. wonden die gespoeld moeten worden.

Langer douchen door verzorging stoma en buikkatheter en ik heb slechte doorbloeding doordat ik ms heb

Ik douch op zijn snelst een half uur maar met regelmaat (bij nieuwe zorgverleners) loopt dit op tot drie kwartier per dag.

Ik heb een spoel toilet. Moet i.v.m. urinestoma iedere dag douchen, bij lekkage nogmaals. Extra wasgoed. Heb zwaar reuma.

Door chronische darmaandoening meer thuis geweest en vaker moeten douchen en wassen.

Ik heb een zoon van 14 met vg6 (verstandelijk beperking ,ass en adhd). Hij heeft moeite met zichzelf verzorgen, zelfredzaam is hij niet, hygiëne is ver te zoeken. Hierdoor moet hij 1 à 2 x per dag in de douche.

Combinatie van extra warmte én warm water

In veel toelichtingen komt naar voren dat er sprake is van een combinatie van extra warmte en extra warm watergebruik:

Rolstoelgebruik, altijd in beweging, groter huis (ook 4 hulpverleners 24 uur). Overgevoelig voor kou, snel koud. Incontinent, meer wassen, ook bad. Hoge dwarslaesie.

Mijn vrouw heeft softenon (gemis van de 4 ledematen) en een zeer gevoelige huid en moet iedere dag in bad, tevens kan mijn vrouw haar warmte niet goed reguleren.

Met douchen duurt het vanwege mijn spierziekte langer om mezelf te wassen. Ook heb ik snel koude spieren, die ik opwarm door (langer) te douchen. Ook moet ik daarom de verwarming hoger zetten, zodat mijn spieren kunnen blijven functioneren.

I.v.m. mijn aandoening reageren mijn lijf, spieren en gewrichten enorm op kou. Bij kou kan ik amper functioneren. Terwijl ik dit invul lig ik op een infrarood deken onder een dekbed omdat de kachel aandoen te kostbaar is. Als ik douche (1 max 2 keer per week) heb ik heel warm water nodig en het duurt ook lang voordat ik klaar ben. 5 of 10 minuten douchen gaat gewoon niet.

4. Energieverbruik door elektrische hulpmiddelen en medische apparatuur

Veel mensen die de vragenlijst hebben ingevuld, maken gebruik van elektrische hulpmiddelen en/of medische apparatuur: 70% van hen gebruikt hulpmiddelen of medische apparatuur die extra energieverbruik veroorzaken.

Gebruik je elektrische hulpmiddelen of medische apparatuur, die voor extra energieverbruik zorgen?	Percentage	Aantal
Nee, ik gebruik geen elektrische hulpmiddelen of medische apparatuur	30%	160
Ja, ik gebruik elektrische hulpmiddelen of medische apparatuur	70%	366

Aantal: 526

Er is gevraagd om aan te geven welke hulpmiddelen of medische apparatuur men gebruikt. Bijna de helft van de deelnemers heeft een elektrisch hoog-laag bed (49%) en eveneens bijna de helft een elektrische rolstoel (48%). Ook veel mensen hebben een scootmobiel (30%) of automatische deuropeners (30%). Daarna volgen intercom (23%), traplift (22%) en elektrische tillift (21%).

De percentages tellen op tot 381% en dat laat zien dat veel mensen een combinatie van verschillende hulpmiddelen en/of medische apparatuur gebruiken. Gemiddeld heeft men bijna 4 verschillende elektrische hulpmiddelen of apparaten.

Welke elektrische hulpmiddelen of medische apparatuur gebruik je vanwege je aandoening of beperking?	Percentage	Aantal
Hoog-laag bed	49%	180
Elektrische rolstoel	48%	177
Scootmobiel	30%	111
Automatische deuropeners	30%	108
Intercom	23%	83
Traplift	22%	80
Elektrische tillift	21%	76
Elektrische gordijnen/zonwering	19%	71
Beademingsapparatuur	18%	67
Omgevingsbesturing	14%	52
Infrarood lamp	13%	48
Antidecubitus matras	12%	44
Communicatieapparatuur (spraakcomputer b.v.)	10%	35
Zuurstofconcentrator	9%	33
Noodstroomvoorziening continu	5%	18

Welke elektrische hulpmiddelen of medische apparatuur gebruik je vanwege je aandoening of beperking?	Percentage	Aantal
Badlift	4%	14
Robotarm	3%	11
Apparatuur voor thuisdialyse	0%	0
Anders, namelijk:	51%	187

Aantal: 365

Bij 'anders' worden o.a. genoemd een spoelföhntoilet, CPAP apparaat (bij slaapapneu), elektrisch ondersteunde handbike, sondevoedingspompen en infuuspompen.

Deelnemers aan de enquête hadden de mogelijkheid om een toelichting te geven over hun elektrische hulpmiddelen of apparatuur. 178 mensen hebben gebruik gemaakt van deze mogelijkheid. Hun opmerkingen gaan o.a. over het belang van het hulpmiddel, de optelsom van apparatuur/hulpmiddelen, het continue stroomverbruik en het feit dat bezuinigen of uitzetten vaak geen optie is.

Hulpmiddelen/apparatuur van (levens)belang

In de toelichting wordt door een aantal mensen beschreven waarom het elektrische hulpmiddel of apparaat voor hen belangrijk is. De hulpmiddelen en apparatuur dragen bij aan kwaliteit van leven, aan zelfstandigheid en zelfs aan overleven.

Omdat ik zelf vrij weinig meer kan, is er zoveel mogelijk geautomatiseerd in huis, waardoor ik toch zoveel mogelijk zelfstandig kan wonen.

Ik kan niet zonder mijn plafondlift, hoog/laag-bed, CPAP. Ik heb ook daarnaast nog een hoog laag keuken.

Wij zijn getrouwd en hebben allebei een elektrische rolstoel. Daarnaast hulpmiddelen. Ik gebruik 24 uur beademing met de nodige randapparatuur. 2 elektrische deuropeners. Door onze handicap kunnen we ook niet met de hand afwassen, dus daarom noodzaak een vaatwasser. Vanwege mijn beademing moet er vaker kleding gewassen worden. Dat moet drogen in de droger omdat we het niet buiten kunnen ophangen.

Zonder dat ben ik binnen 10 min dood, dus vrij essentieel. Maar zonder dat kan ik ook mijn bed niet uit en naar mijn werk gaan.

Continu stroomgebruik

Het gegeven dat veel apparaten voortdurend aan moeten staan, draagt bij aan een hoog verbruik van elektriciteit. Uitzetten, minderen en bezuinigen is dan geen optie.

Ik heb in totaal 8 voorzieningen die 24/7 aan de stroom moeten en 1 regelmatig opladen.

Door de omgevingsbesturing staat alle apparatuur aan om te kunnen bedienen, dus meer stroomverbruik.

Het is niet mogelijk om apparatuur uit te schakelen of via een schakelaar te bedienen. Daar kom je niet bij vanuit je rolstoel. Vaak moeten apparaten ook ingestekkerd blijven, vb toilet. Uitmekkeren is geen optie.

Hoog-laagbed, antidecubitus matras staan hele dag aan. Kan niet anders. Oplader TENS en scootmobiel vele uren per dag.

Plafondlift en bed kun je niet uitzetten. Dus daar kun je ook niet op bezuinigen. Hetzelfde geldt voor het opladen van je rolstoel. Je hebt hem, dus moet je hem opladen. Je kunt niet "minderen".

Stapeleffect van hulpmiddelen en medische apparaten

Veel mensen maken gebruik van meerdere hulpmiddelen/apparaten die allemaal energie verbruiken. Juist de optelsom leidt tot een hoge energierekening, zo geven zij aan.

Doordat ik veel elektrische hulpmiddelen nodig heb om goed te kunnen functioneren, maar ook gewoonweg om te overleven zoals de beademingsapparaten, heb ik een hoger energieverbruik. Veel moet of elke dag aan het stroom en andere staan de hele dag aan de stroom.

Beademing en zuurstof continu aan en elektrische rolstoel 's nachts aan de lader.

Naast de gebruikelijke zaken gebruik ik ook veel mijn telefoon, tablet en laptop voor mijn visuele beperking. Ik gebruik spraakfunctie en speciale programma's om te kunnen leren. Ook dit moet allemaal opgeladen worden.

8 infuuspompen en 2 enteraal pompen, saturatie meter, bloeddrukmeter, ook in huiskamer hoog-laag bed, oogbesturing, 3 airco [huiskamer, slaapkamer, medicatie ruimte], hoog-laag douchebad, hoog-laag wastafel, extra wasgoed (4 stoma's en thuisinfusie).

Zuurstofconcentrator verbruikt veel, ook tilliften en andere apparatuur geven veel extra stroomverbruik.

Wij hebben beide een rolstoel met Electronic handbike en emotion wielen die dagelijks allemaal opgeladen moeten worden.

Combinaties van extra warmte, warm water en extra elektriciteit

Veel deelnemers aan de enquête hebben extra energieverbruik voor meerdere doeleinden. Meer dan de helft (56%) heeft extra energieverbruik voor een combinatie van extra warmte en elektrische hulpmiddelen/apparatuur. En bijna een derde (31%) van de deelnemers heeft zowel extra warm water nodig, als extra warmte, als extra elektriciteit voor hulpmiddelen/apparatuur.

Combinaties extra warmte, warm water en elektrische hulpmiddelen/apparatuur	Percentage	Aantal
Extra warmte en warm water	41%	215
Extra warmte en elektrische hulpmiddelen/apparatuur	56%	294
Extra warm water en elektrische hulpmiddelen/apparatuur	36%	190
Extra warmte, warm water en elektrische hulpmiddelen/apparatuur	31%	165

Aantal: 526

In de toelichting delen mensen hun ervaringen met de combinaties van extra verbruik voor warmte, domotica, warm water, hulpmiddelen en medische apparatuur. En iemand licht toe dat ook de rolstoelauto extra energieverbruik (benzine) heeft.

Ik moet vaak en extra warm douchen en ik moet het 22,5 graden in huis hebben voor mijn spieren en heb veel domotica aanpassingen die altijd aan staan.

I.v.m. mijn spierziekte is het noodzakelijk de verwarming aan te zetten op minimaal 20 graden om enigszins me te kunnen rond bewegen. En stroomkosten extra uitgave vanwege 2 beademingsmachines en sondevoeding en scootmobiel opladen.

Door het gebruik van medische apparatuur, soms letterlijk om in leven te blijven (beademing), heb ik een 4x zo hoog energieverbruik. Ook kan de verwarming niet lager want ik kan door mijn stofwisselingsziekte mijn lichaamstemperatuur niet handhaven (bij normale temperaturen is die zo'n 35 graden). Daarnaast heb ik mijn aandoening/stoma's veel meer warm water nodig en moet ik veel meer wassen.

Veel elektrische hulpmiddelen zoals keuken, toilet, deuren, bed, elektrische rolstoel. Tevens vanwege progressieve spierziekte kan ik mijzelf amper warm houden. Verwarming lager is geen optie, ook word ik door zorgverleners gewassen onder de douche, dit kan niet sneller dan snel.

De hoge benzineprijzen! Ik heb een aangepaste auto, wat ook mijn rolstoel in moet passen met de handbike, dus relatief groot en niet heel zuinig. Betaal me blauw aan benzine, zeker toen de prijs per liter een aantal maanden boven de twee euro was! Maar het OV is voor mij geen optie.

5. Energierekening

5.1 Extra verbruik

Extra energieverbruik vanwege hun beperking of aandoening zien mensen terug op hun energierekening. Aan de deelnemers is gevraagd te schatten welke deel van hun energierekening het gevolg is van extra stookkosten, elektrische hulpmiddelen of medische apparatuur.

Bijna twee derde van de deelnemers aan het onderzoek (62%) geeft aan dat hun energierekening voor een deel bestaat uit extra verbruik. 28% geeft aan dat hun energierekening voor 10% tot 30% bestaat uit extra verbruik. Bij 20% bestaat de energierekening voor 30% tot 50% uit extra verbruik en 7% van de deelnemers hebben een energierekening die voor meer dan de helft uit extra verbruik bestaat. Bij 9% is er geen effect op de energierekening en 29% geeft aan het niet te weten.

Wat is het effect van extra energieverbruik op jouw energierekening?	Percentage	Aantal
Er is geen effect op mijn energierekening	9%	49
Mijn energierekening bestaat voor minder dan 10% uit extra energieverbruik	7%	37
Mijn energierekening bestaat voor 10 tot 30% uit extra energieverbruik	28%	146
Mijn energierekening bestaat voor 30 tot 50% uit extra energieverbruik	20%	103
Mijn energierekening bestaat voor meer dan 50% uit extra energieverbruik	7%	38
Weet ik niet	29%	152

Aantal: 525

Bedragen

Enkele mensen noemen in de toelichting de exacte bedragen van hun gestegen energierekening:

Tja normaal betaal ik 120€ per maand en krijg ik nog geld terug, rond de 350€. Nu moest ik 1700€ bij betalen bij zelfde gebruik, tevens betaal ik nu 250€ per maand i.p.v. 120€ en met de rest van de kosten door onze chronische ziekten gaat mijn uitkering daar geheel aan op.

Ik woon in een ouderinitiatief en na afdracht van huur en woonlasten, inclusief energie, hield ik 450 Euro over om zelf te besteden. Door de gestegen energiekosten is mijn bijdrage voor energie verhoogd van 155 naar 355. Daardoor is mijn besteedbaar inkomen gedaald van 450 naar 250.

Heb Wajong en moet 480 betalen aan stroom en verwarming. Ik kan niet meer rondkomen.

Rekening van groter huishouden

Veel energiemaatschappijen geven een overzicht van wat het gemiddelde energieverbruik is gebaseerd op de grootte van het huishouden. Een aantal mensen in het onderzoek rapporteert dat zij een energierekening hebben die correspondeert met een veel groter huishouden.

De noodzakelijke verzorgings- en vervoersvoorzieningen die op basis van accu en opladen en/of elektra zijn normaal al fors hoger dan een gezond persoon. Ons verbruik aan elektra en gas komt overeen met die van een vijfpersoons huishouden, terwijl ik samen met mijn zoon in de woning verblijf.

Douchen duurt langer dan bij gezonde mensen. En veel elektrische apparaten om op te laden. Douche brancard. Twee rolstoelen. Luchtwisselmatras. CPAP. Zuurstof. Ik verbruik in mijn eentje net zoveel als een driepersoons huishouden.

Mijn elektriciteitsgebruik ligt in mijn eentje tussen 2 en 3 persoonsappartement, terwijl ik veel afwezig ben. Ik heb tot deze maand een vast contract en daarmee heb ik veel geluk gehad, het had ook heel anders kunnen uitpakken.

5.2 Betaalbaarheid

Om een beeld te krijgen van de betaalbaarheid van de energierekening is ook gevraagd naar het effect van de gestegen energieprijzen. Bij 23% is er ten tijde van het onderzoek (nog) geen effect omdat ze een vast contract hebben of de rekening niet gestegen is. En 19% heeft een hogere rekening, maar kan goed rondkomen. Bijna de helft heeft een hogere energierekening en kan nog net rondkomen (47%). En 11% van de deelnemers heeft een hogere rekening en kan niet meer rondkomen.

Wat is voor jou het effect van de gestegen energieprijzen?	Percentage	Aantal
Er is geen effect, ik heb (nog) een vast energiecontract of mijn rekening is niet gestegen	23%	116
Mijn energierekening is hoger, maar ik kan goed rondkomen	19%	100
Mijn energierekening is hoger, maar ik kan nog net rondkomen	47%	240

Wat is voor jou het effect van de gestegen energieprijzen?	Percentage	Aantal
Mijn energierekening is hoger en ik kan niet meer rondkomen	11%	58

Aantal: 514

Mensen met nog een vast contract zullen na hun contractperiode waarschijnlijk ook met hogere tarieven te maken krijgen. We hebben daarom ook een tabel gemaakt, waarbij deze groep buiten beschouwing gelaten wordt. Van de mensen die te maken hebben met een hogere energierekening kan een kwart goed rondkomen, 60% kan nog net rondkomen en 15% kan niet meer rondkomen.

Wat is voor jou het effect van de gestegen energieprijzen? (Groep met gestegen energierekening, geen vast contract)	Percentage	Aantal
Mijn energierekening is hoger, maar ik kan goed rondkomen	25%	100
Mijn energierekening is hoger, maar ik kan nog net rondkomen	60%	240
Mijn energierekening is hoger en ik kan niet meer rondkomen	15%	58

In de toelichting geven mensen aan wat de hoge energierekening betekent voor hun dagelijks leven. Hun familie moet financieel bijspringen, ze hebben geen reserves meer voor onvoorziene uitgaven. En financiële nood maakt dat ze moeten bezuinigen op essentiële zaken. Met een uitkering is de hoge energierekening vaak niet betaalbaar. Velen maken zich zorgen over de toekomst. En een aantal mensen ervaart dat de energieproblematiek van mensen met een chronische aandoening niet in beeld is bij de overheid.

Nog vast contract

Een aantal mensen heeft nog een vast energiecontract. Toch leven er ook bij hen zorgen voor de toekomst, als hun contract afloopt.

Energier rekening is altijd onevenredig hoog door elektrische apparatuur. Nu nog vast contract tot juli.

Nu staat het contract nog vast, maar niet lang meer. Ik maak mij zorgen.

Ik heb gelukkig dit jaar nog vast staan maar het is nu al geen vetpot, ook al werkt mijn mantelzorgende partner zich kapot (40 uur in de bouw). Ik hou m'n hart vast voor volgend jaar.

Afhankelijk van partner of familie

Met financiële ondersteuning van familie lukt het een aantal mensen om (net) rond te komen.

Mijn partner heeft een goede baan waardoor wij goed rond kunnen komen. Zonder hem red ik het bij lange na niet.

Ik heb een kachel moeten kopen vanwege het hoge gasverbruik, anders zou ik niet rondkomen. Mijn familie betaalt nu een deel van de boodschappen.

Ik kan alleen rondkomen omdat mijn familie bijdraagt vanwege de energiekosten en het prijsplafond in de kosten zit verwerkt. Zonder prijsplafond lukt het met de hulp van familie ook niet om rond te komen.

Komt ook door ondersteuning vanuit mijn familie dat het nog net lukt.

Geen reserves meer

Financiële reserves raken op, men maakt zich zorgen dat er iets stuk gaat of dat er een andere onvoorziene uitgave komt.

Door extra bezuinigen op andere dingen, lukt het net om rond te komen. Alle reserves zijn op, er moet dus niets kapot gaan.

Door ophoging en aanpassen van maandbedrag werd het spannend. Gelukkig kreeg ik nog wat terug en stopte het op tijd. Maar het was lastig. Ben erg blij met tegemoetkoming voor concentrator.

Ons maand tarief is inmiddels €900, als ouders werken wij samen om deze lasten te kunnen dragen. Er blijft echter niks meer over voor eventuele onvoorziene uitgaven.

Zorgen over de toekomst

Men maakt zich zorgen of men het financieel nog blijft redden of schulden moet maken.

Ik maak me erge zorgen hoe het moet als het prijsplafond er af is en ik mijn infrarood moet gaan gebruiken. Die stress is weer funest voor mijn spierziekte.

Er moet echt iets gebeuren, want dit kan zo niet langer en is financieel niet vol te houden. Ik kan niet meer rondkomen met mijn WAO inkomen, dus naasten moeten steunen.

Geen idee, hoop dat we het volhouden en niet in de schuld komen.

Bezuinigen, niet meer rondkomen

Er wordt bezuinigd op essentiële uitgaven als hulpmiddelen, supplementen, kleding en voeding. Mensen komen niet meer rond en moeten soms gebruik maken van de voedselbank.

Mijn ouders kunnen het nog betalen maar dit gaat wel ten koste van andere zaken. Bijvoorbeeld het uitstellen van de aankoop van hulpmiddelen die niet door de ziektekostenverzekering, de WMO of de WLZ worden vergoed.

Ik bestel minder vaak supplementen die door een arts zijn voorgeschreven. Ik kom niet in aanmerking voor energie noodfonds want betaal net te weinig per maand. Gelukkig heb ik nu zonnepanelen.

Bezuinigen op alles wat mogelijk is, eten, uitjes, kleding.

IVA-uitkering, er blijft amper geld over om te eten, eet om de dag.

De energiekosten zijn erg hoog. Ook andere kosten en prijzen. Ik probeer zuinig te leven. Ik eet maar 2 keer per dag, maar ik heb nog steeds niet genoeg geld.

Ik gebruik nu deel van letselschade om energierekening te betalen. Terwijl dit bedrag eigenlijk bedoeld is voor zorgkosten, hulpmiddelen etc. die niet vergoed worden.

Ik eet nu mijn huis op.

Maak gebruik van Voedselbank.

Laag inkomen door beperking/aandoening

Mensen melden dat de hoogte van hun uitkering niet is afgestemd op de hoge energierekening die zij hebben.

Door mijn spierziekte ben ik 100 procent afgekeurd en ontvang ik een Wajong en IVA. De pech is dat mijn man sinds 4 jaar weet dat hij een auto-immuun ziekte heeft aan zijn lever en ook hij nu is afgekeurd. Hierdoor hebben wij niet veel inkomen.

In nov dec was het onbetaalbaar, ik ging van 110 naar 260 p mnd. De verwarming houden we op 17/18 graden maar zelfs dan hogere kosten. Niet op te brengen met WAO-uitkering. Ik heb geld geleend bij m'n ouders (ik ben 47).

Energierекeningen in 2 delen, 1e deel is van 17 euro naar 145 euro gegaan. 2e deel zit in de huur en servicekosten. Ik heb WAO en zit onder bijstandsniveau.

Ik kan niet rondkomen vanwege dat ik de enige kostwinner ben, mijn WIA-uitkering is zeer beperkt.

Niet in beeld bij de overheid

Een aantal mensen uit teleurstelling, dat hun problematiek van hoge energiekosten niet in beeld is bij de overheid.

Waarom houdt de overheid geen rekening met de hogere kosten die invalide mensen hebben?

Het is gewoon oneerlijk. Ik heb niet gevraagd om een huislift, handicap of hoog-laagbed of computer om contact met de buitenwereld te kunnen houden.

Verschillende tegemoetkomingen vanuit de overheid kijken naar inkomen. Misschien terecht, maar men kijkt dus niet naar de reden van de hoge energierekening. Oneerlijk als ik er vanwege mijn inkomen net niet voor in aanmerking kom, terwijl de hoge rekening door mijn handicap komt.

Laat de instanties/regering eens praten met de mensen die het betreft en laat niet mensen achter een bureau beslissen.

Het zou de overheid sieren als ze eens meer kijken naar de behoefte van de gehandicapten, ze zouden toch niemand laten vallen?

6. Maatregelen voor betaalbaarheid

6.1 Eigen maatregelen

Er is gevraagd welke maatregelen men heeft genomen om het energieverbruik te verlagen. Veel mensen geven aan dat ze inderdaad zelf maatregelen genomen hebben. Iets meer dan de helft (57%) heeft het stookgedrag aangepast en de temperatuur in huis verlaagd. En ook iets meer dan de helft (54%) maakt minder of korter gebruik van de douche.

Maatregelen voor verduurzaming komen minder voor: 45% heeft kleine maatregelen voor verduurzaming genomen en 26% grote maatregelen. En 9% geeft aan het gebruik van elektrische hulpmiddelen of medische apparatuur verminderd te hebben.

Welke maatregelen heb je kunnen nemen om je energieverbruik te verlagen?	Percentage	Aantal
Stookgedrag aangepast, lagere temperatuur in huis	57%	298
Minder of korter douchen	54%	281
Kleine maatregelen voor verduurzaming (bijvoorbeeld radiatorfolie, ledlampen)	45%	231
Grote maatregelen voor verduurzaming (bijvoorbeeld betere isolatie of zonnepanelen)	26%	133
Gebruik van elektrische hulpmiddelen of medische apparatuur verminderd	9%	45
Ik heb geen maatregelen kunnen nemen	16%	82
Anders, namelijk:	19%	96

Aantal 519

In de toelichting beschrijft men o.a. allerlei creatieve manieren om de stookkosten te beperken. Voor grote maatregelen voor verduurzaming zijn veel mensen afhankelijk van de verhuurder of woningcorporatie. En niet iedereen heeft de financiën om zijn of haar woning te verduurzamen.

Anders verwarmen

Met dekens, kruiken, elektrische kachels en zelfs petroleumkachels probeert men het gasverbruik te beperken en toch warm te blijven. Anderen geven aan dat besparen echt niet lukt.

Ik probeer zo weinig mogelijk te stoken. Doe nu 2 dekens om me heen, verwarmingskap op mijn handen. Is wel weer een elektrisch hulpmiddel, en kruik zodat ik maar warm blijf.

Gebruik 's avonds nog maar 1 (led)lamp, probeer zo min mogelijk de verwarming aan te zetten, truien, thermo ondergoed, slaapzak. Geen geld/mogelijkheden voor andere maatregelen.

Petroleumkachel gekocht en olie uit België omdat de gaskosten erg hoog zijn en omdat het 22,5 graden moet zijn vanwege de spierklachten en pijn. Meer dan dit kan ik niet doen.

Heb voor mijn kleinere ramen piepschuimpanelen geschoven, zodra het kouder wordt. Zodra de zon op de ramen van het zuidkant staan alle raambekleding weg en de warmte op de ramen gebruiken om die kamer te verwarmen.

Mijn man en ik leven in de kou, wij stoken niks meer zodat onze zoon een verwarmde kamer heeft.

Ik heb geprobeerd mijn temperatuur te verlagen, maar dat werkte niet. Ook heb ik geprobeerd mijn droger niet te gebruiken, maar ik kan zelf mijn was echt niet ophangen, dus was helaas ook geen optie.

Alle mogelijke besparingen gaan ten koste van mijn fysiek en is gewoonweg onmogelijk. De rekening is altijd hoger dan bij een gezond persoon.

Afhankelijk van verhuurder

Veel mensen huren hun woning. Zij zijn voor het nemen van grote maatregelen voor verduurzaming afhankelijk van hun woningcorporatie of particuliere verhuurder.

Meer maatregelen kan ik niet nemen want ik heb een huurhuis en ben afhankelijk van wat de woningcorporatie aan aanpassingen doet. Een warmtepomp kan hier niet geplaatst worden, daar is geen ruimte voor. De ketel is nu 13 jaar oud, dus hoe dit straks opgelost moet worden???

Grote maatregelen door woningbouw gedaan. Huis isoleren kwam precies op tijd.

Zonnepanelen via verhuurder ontvangen maar de huur gaat flink omhoog.

Ik ben overgestapt van koken op gas naar koken via inductie. Ook zou ik het liefst over willen stappen op zonnepanelen, maar ik woon in een huurwoning. Mijn woningcorporatie doet dit niet en als huurder kom ik niet in aanmerking voor subsidie. (Die is er alleen voor eigenaars van koopwoningen.) Omdat ik leef van een bijstandsuitkering, heb ik niet de financiën om dit mogelijk te maken...

Budget voor verduurzaming

Mensen die in staat waren om tijdig te investeren in isolatie en (voldoende) zonnepanelen, hebben minder last van de prijsstijgingen voor energie. Maar voor de groep met een lager inkomen is er een financiële drempel voor verduurzaming.

Ons huishouden heeft een bovenmodaal inkomen. Bovendien hebben we zonnepanelen. Door de salderingsregeling hebben we nauwelijks extra kosten.

Heb bijstand dus geen geld voor grote maatregelen.

Kleine maatregelen hadden we al, geen financiën voor grote maatregelen.

Ik neem mijn maatregelen al langer, ook vanwege het milieu, maar het is wel triest dat mensen met een beperking en/of chronisch zieken met een laag inkomen een wel heel hoge prijs moeten betalen voor de stijgende kosten.

Eigen maatregelen bij groep met hoog extra verbruik

Er is gekeken naar specifiek de groep mensen met een hoog percentage extra energieverbruik. Bij deze groep blijkt het aanpassen van het stookgedrag en minder/korter douchen als maatregel minder voor te komen. In de groep met een hoog percentage extra energieverbruik geeft een kwart aan helemaal geen maatregelen te kunnen nemen. En verder valt op dat deze groep juist iets vaker al grote maatregelen voor verduurzaming heeft genomen. Bij de groep met een hoog percentage extra verbruik (> 50% van de energierekening) heeft 32% grote maatregelen voor verduurzaming genomen, tegen 26% in de totale groep.

Eigen maatregelen per categorie (extra) energieverbruik

	Stookgedrag aangepast	Minder of korter douchen	Kleine maatregelen voor verduurzaming
Geen effect op mijn energierekening	63%	49%	37%
Energierekening bestaat voor minder dan 10% uit extra energieverbruik	69%	69%	39%

	Stookgedrag aangepast	Minder of korter douchen	Kleine maatregelen voor verduurzaming
Energierekening bestaat voor 10 tot 30% uit extra energieverbruik	60%	62%	56%
Energierekening bestaat voor 30 tot 50% uit extra energieverbruik	49%	49%	39%
Energierekening bestaat voor meer dan 50% uit extra energieverbruik	49%	35%	41%

	Grote maatregelen verduurzaming	Gebruik elektrische hulpmiddelen of apparatuur verminderd	Geen maatregelen kunnen nemen
Geen effect op mijn energierekening	20%	2%	10%
Energierekening bestaat voor minder dan 10% uit extra energieverbruik	25%	11%	11%
Energierekening bestaat voor 10 tot 30% uit extra energieverbruik	28%	10%	12%
Energierekening bestaat voor 30 tot 50% uit extra energieverbruik	29%	11%	26%
Energierekening bestaat voor meer dan 50% uit extra energieverbruik	32%	5%	24%

Onderstaand voorbeeld illustreert dit beeld. Het laat zien dat bij een aantal mensen met (heel) hoog verbruik het aanpassen van het hoge energieverbruik geen optie is. Maar de noodzaak voor verduurzaming is juist -vanwege de altijd al hoge energierekening- extra groot en soms al eerder opgepakt.

Alles wat ik nu verbruik (verwarming, beademing, elektrische hulpmiddelen) is om de dag te kunnen doorkomen dus de eerste levensprioriteit, hier kan ik niets in aanpassen. Verduurzaming had ik al (moderne, duurzame woning, ledlampen en zuinige huishoudelijke apparaten etc.), daarom pas ik de rest van mijn gedrag erop aan, al het andere (kleding, uitjes, boodschappen, vakantie) besparen.

6.2 Overheidsmaatregelen

Gevraagd is welke overheidsmaatregelen helpen om de energierekening betaalbaar te houden.

Het meest genoemd wordt het prijsplafond voor energie (43%). Ruim een kwart van de mensen (27%) vindt de energietoeslag helpend. Voor 5% helpt de regeling voor blokverwarming, voor 5% het noodfonds voor energie en voor eveneens 5% de bijzondere bijstand via de gemeente. 28% van de deelnemers geeft aan dat geen van de genoemde maatregelen voor hen helpt.

Welke overheidsmaatregelen helpen jou om je energiekosten te kunnen betalen?	Percentage	Aantal
Het prijsplafond voor energie	43%	220
De energietoeslag via de gemeente (vorig jaar 1300 euro)	27%	137
Het noodfonds voor energie	5%	23
De regeling voor blokverwarming (bij gezamenlijke energieaansluiting, start in 2023)	5%	25
Bijzondere bijstand via de gemeente	5%	23
Geen van bovenstaande maatregelen	28%	142
Weet ik niet	11%	56
Anders, namelijk:	14%	71

Aantal: 510

In de toelichting melden enkele mensen dat de overheidsmaatregelen hen geholpen hebben. Er zijn daarnaast veel opmerkingen van mensen die niet in aanmerking komen, mensen voor wie het prijsplafond niet werkt en mensen voor wie regelingen onduidelijk zijn.

Maatregelen passend

Voor een aantal mensen zijn de maatregelen, zoals de energietoeslag passend.

Energie en gasverbruik waren vergelijkbaar met 'n jaar terug maar door de gestegen prijzen (vooral gas), viel de rekening wat duurder uit. Maar met de energietoeslag werd dit afdoende gecompenseerd.

Boven het prijsplafond

Door het extra energieverbruik vanwege de chronische aandoening werkt voor veel mensen het prijsplafond voor energie niet. Hun verbruik ligt hoger.

Nu nog een vast contract tot eind juni 2024. Daarna ga ik erg over het prijsplafond heen waardoor ik in de financiële problemen kom.

Ik merk dat ik vaker mijn spaargeld moet aantasten. Maandelijks bedrag energie is gegaan van 275 naar 450 en zit tot nu toe elke maand ver boven het prijsplafond met gasverbruik.

Inkomensgrenzen

Voor o.a. energietoeslag en bijzondere bijstand gelden inkomensgrenzen. Daardoor vallen mensen die (net) iets meer verdienen buiten de boot, ook als ze extra energiekosten hebben.

Ik weet niet of wij ervoor in aanmerking komen, daar er is verteld dat het loon van mijn man te hoog is.

We vallen met onze Wajong uitkeringen (mijn man en ik) buiten alle regelingen maar hebben wel veel kosten.

De uitkering van mijn man is net te hoog voor de eenmalige uitkering/ tegemoetkoming van de gemeente. Meer flexibel met de getallen omgaan zou fijn zijn.

Het had fijn geweest als ik ook de energietoeslag had gekregen. Dan kon ik er iets warmer bij zitten en dus gezonder.

Regelingen onduidelijk en (te) laat

Over het noodfonds melden meerdere mensen dat het aanvragen ingewikkeld is. En de energietoeslag wordt door veel gemeenten laat in het jaar uitgekeerd, zodat men eerst zelf hoge termijnbedragen moet betalen. Ook de regeling voor blokverwarming keert pas laat uit.

Het Noodfonds energie was zo moeilijk en ontmoedigend dat ik er niet doorheen kwam. Ik snap ook niet waarom je alles zelf via moeilijke wegen moet aanvragen en het niet gewoon automatisch gaat.

Ik heb ook een (ingewikkeld) beroep gedaan op het noodfonds energie maar weet niet of dat wat gaat opleveren.

Ben nu zo zuinig dat ik ook veel minder (elektrisch) kook en minder beweeg als het koud is omdat ik dan mijn warme plekje moet verlaten. Douchen doe ik ook minder. Dat werkt niet in mijn voordeel, omdat het juist voor iemand met een spierziekte goed is om te bewegen. Het geeft stress dat ik geen idee heb hoeveel en wat ik terugkrijg, volgend jaar juli, van de tegemoetkoming voor de blokverwarming en ook niet wanneer/hoe en of ik recht heb op de energietoeslag van 2023.

De energietoeslag via de gemeente voor 2023 had er wat mij betreft al vanaf het begin van het jaar moeten zijn, zodat je het zelf maandelijks kan inzetten voor je hoge termijnbedrag (of andere strategie kan toepassen die bij je situatie past). Het noodfonds heb ik direct vanaf de start aangevraagd, maar nog steeds geen besluit gehoord omdat er meer informatie nodig was, ondanks dat alle gegevens aangeleverd zijn waarom gevraagd is en op basis daarvan duidelijk een besluit gemaakt had kunnen worden. Van een 'nood'-fonds is dan niet echt meer sprake. Een directe vermindering van de energiekosten (in plaats van achteraf) voor mensen met een handicap en/of elektrische hulpmiddelen had ook geholpen, want je komt wel direct maandelijks in de problemen.

Vergoedingen

Voor een aantal medische apparaten, zoals een zuurstofconcentrator, dialyseapparatuur en beademingsapparatuur, bestaat een energievergoeding vanuit de Zorgverzekeringswet. De ervaringen met de vergoeding van de zorgverzekeraars verschillen en de vergoedingen zijn niet altijd toereikend.

De zuurstofconcentrator wordt een maandelijkse tegemoetkoming voor gegeven die ook onmiddellijk is aangepast door Zorgverzekering. Erg netjes.

Er is via Zorgverzekeringswet vergoeding voor plusgebruik zuurstofconcentrator en beademing; vergoeding echter gebaseerd op gebruik 1 machine en niet 2 en sowieso te laag. Overige stroomkosten worden nergens vergoed. Kom niet in aanmerking mimimaregelingen.

Compensatie voor stroomkosten van de beademing vanuit de zorgverzekering is niet gestegen sinds de energiecrisis en dus ontoereikend.

6.3 Noodzakelijke andere maatregelen

Op de vraag of er andere maatregelen nodig zijn om de extra energiekosten te betalen, geeft 58% aan dat er behoefte is aan een stookkostenvergoeding. En 41% geeft aan behoefte te hebben aan een periodieke energievergoeding voor elk elektrisch hulpmiddel.

Zijn er andere maatregelen nodig om je extra energiekosten te kunnen betalen?	Percentage	Aantal
Een periodieke energievergoeding voor elk elektrisch hulpmiddel	41%	200
Een stookkostenvergoeding voor extra energieverbruik voor warmte en/of warm water	58%	281
Nee, er zijn geen andere maatregelen nodig	22%	105

Zijn er andere maatregelen nodig om je extra energiekosten te kunnen betalen?	Percentage	Aantal
Anders, namelijk:	16%	79

Aantal 483

Bij 'anders' wordt door een aantal mensen geantwoord dat ze vanwege een vast contract nog geen probleem ervaren. Maar er worden ook andere maatregelen genoemd, met name dat de belastingaftrek bij zorgkosten verbeterd moet worden. En (ondersteuning bij) verduurzamingsmaatregelen wordt meerdere malen genoemd.

Groep met extra verbruik warmte en elektrische hulpmiddelen

Er is specifiek gekeken naar de groep die zowel een hoger verbruik heeft voor verwarming, als gebruik maakt van elektrische hulpmiddelen/apparatuur. Bij deze groep liggen de percentages hoger. Van hen heeft 71% behoefte aan een stookkostenvergoeding en 61% heeft behoefte aan een energievergoeding voor elk elektrisch hulpmiddel.

Zijn er andere maatregelen nodig om je extra energiekosten te kunnen betalen? (respondenten met hoger verbruik voor verwarming en elektrische hulpmiddelen/apparatuur)	Percentage	Aantal
Een periodieke energievergoeding voor elk elektrisch hulpmiddel	61%	166
Een stookkostenvergoeding voor extra energieverbruik voor warmte en/of warm water	71%	194
Nee, er zijn geen andere maatregelen nodig	9%	24
Anders, namelijk:	16%	43

Aantal: 273

Er is tot slot de vraag gesteld of men nog iets wil toelichten over de energiekosten of maatregelen. Veel reacties gaan over verbetering van maatregelen om de extra energiekosten te compenseren.

Energievergoeding voor elektrisch hulpmiddel en stookkosten

De noodzaak voor een energievergoeding per hulpmiddel en voor stookkosten wordt toegelicht.

Op dit moment niet, maar als het nog meer gaat stijgen wordt het wel een groot gedeelte van het inkomen dat daar naartoe gaat. Dan zou ik zeker gebaat zijn bij extra vergoeding voor stookkosten en energie voor elk elektrisch hulpmiddel. Dat zijn namelijk de dingen waar ik zelf niks aan kan doen.

Belastingaftrek

Meerdere mensen brengen naar voren dat de aftrekposten bij de belasting verruimd moeten worden.

Het weer aftrekbaar maken bij de belastingaangifte van stook- en elektriciteitskosten zou een goede oplossing zijn. Via gemeente is een slecht idee, aangezien die elke manier benutten om niet te hoeven vergoeden.

Of zorg voor verruiming van extra kosten aftrek (die is helemaal uitgekleeft de afgelopen tijd)

Een belastingaftrek bij mijn al extreem hoge zorgkosten.

Eerder kon je iets met de belasting opvoeren. Dat kan al jaren niet meer.

Verduurzaming stimuleren

Men ziet ook verduurzamingsmaatregelen, zoals zonnepanelen en een warmtepomp, als een oplossing. Daarvoor zijn advies en subsidies nodig.

Subsidie voor een warmtepomp?

Eventueel zonnepanelen om duurzaam deel van de kosten te dekken

Subsidie voor de verduurzaming van de verwarming. Dit kan nu niet via de gemeente omdat we huren van een woningbouwvereniging. Gemeente is wel aan het meekijken.

Wat zou het fijn zijn als er energieadvies zou komen voor mensen met een beperking, dat is ook een mogelijkheid voor de overheid om zicht te krijgen op de extra uitgaven. Nu is daar geen goed beeld van. En nog beter zou het zijn als er geholpen werd bij het nemen van isolatiemaatregelen.

Financiële tegemoetkoming

Er worden meerdere voorstellen gedaan voor een financiële tegemoetkoming voor specifieke groepen en ook bedoeld voor middeninkomens. Ook het verhogen van de Wajong-uitkering wordt genoemd.

Mensen die aantoonbaar hoger verbruik hebben (ik heb bv een WLZ) een tegemoetkoming doen ook. Als je net boven minima-niveau qua inkomen zit, boet je ook enorm in.

Er zou een tegemoetkoming moeten komen voor chronisch zieken vooral emb en z emb en niet inkomensafhankelijk, zo benadeel je ouders van dit soort kinderen. 1300 euro krijg je vaak bij lage inkomens. Ouders met zieke kinderen werken vaak keihard, zijn vaak mantelzorger en komen niet in aanmerking.

Tegemoetkomen van middeninkomens die overal buiten vallen.

Compensatie voor verhoging servicekosten. In de servicekosten voor mijn appartement zit een bedrag voor warmte en elektra voor de algemene ruimte. Ik betaalde voor deze post 19 euro p.m. Deze kosten zijn maandelijks verhoogd met 32 euro (!) pm. Dit wordt nergens meegenomen en niet te doen.

Vind het vreemd dat chronisch zieken die een werkende partner hebben, geen recht hebben op de 1300 euro! Ik vind dat er (net als vroeger de wtcg regeling) weer een regeling moet komen met een bedrag per jaar voor chronisch zieken.

Hogere WAJONG uitkering.

Woningtoewijzing

Het toewijzen van een toegankelijke én energiezuinige woning kan ook een goede oplossing zijn.

Ik woon nu in een tussenwoning die lastig regelmatig te verwarmen is, ondanks energielabel A. Ik sta nu om deze reden ingeschreven voor een appartement maar er is weinig in de sociale huursector met energielabel A of B. Ik vind dat reumapatiënten om deze reden een medische indicatie zouden moeten kunnen aanvragen.

Ik ben net voor de energiecrisis verhuisd naar een energiezuinige nieuwbouwwoning (A++) waardoor ik bijna geen energiekosten meer heb. De woning is volledig rolstoeltoegankelijk.