

Eindrapportage onderzoek PGB Welzijn Gemeente Almelo

Inleiding

Deze rapportage bevat twee delen. Het eerste deel gaat over het verloop van de situatie van de respondenten en hun mantelzorgers, van de eerste 9 maanden. Het tweede deel bevat de eindmeting, een jaar na het ingaan van het budget. De eindmeting betreft 40 respondenten.

Eerste deel: Rapportage van de eerste 9 maanden

Het verloop

Het verloop van de ziekte geeft aan:

- 15 respondenten vinden zichzelf vooruit gegaan
- 13 respondenten vinden zichzelf achteruit gegaan
- 12 respondenten vinden hun toestand hetzelfde gebleven.

Op het gebied van ziekte hebben 23 respondenten nogal wat meegemaakt.

13 personen hebben complicaties van hun bestaande ziekte:

- bijna-blindheid, vaatlijden of amputatie door diabetes
- epilepsie, vallen en TIA door beroerte
- longontsteking, bronchitis en voortdurend O₂-gebruik door COPD

6 personen hebben een nieuwe ziekte erbij gekregen:

- hartinfarct, hartstilstand
- carcinoom
- operatie van diverse aard

4 personen zijn door hun oorspronkelijke ziekte erg achteruitgegaan, van wie 2 tot bedlegerigheid toe.

Geconcludeerd mag worden dat veel respondenten in een lichamelijk wankel evenwicht verkeren en dat een aantal bijkomende ziektes (die aanvankelijk niet als "hoofddiagnose" waren neergezet), progressiever van aard zijn dan de oorspronkelijke kwaal.

Onder degenen die zichzelf vooruit vonden gaan zijn er 8 personen die aangeven dat hun ziektebeeld stabiel is dan voorheen.

Bij degenen die achteruitgingen, zijn er 5 personen die een minder stabiel ziekteverloop hebben gekregen. De pijn en/of het weer worden als voornaamste oorzaak genoemd.

Het voorkomen van life-events

Aan ingrijpende levensgebeurtenissen hebben de respondenten geen gebrek.

Ze zijn helaas niet allemaal positief, integendeel.

Negatief: 49x

Opname in ziekenhuis/revalidatie/verpleeghuis	5x
Naaste familie overleden	8x (soms zelfs meerderen)
Financiële problemen	6x
Familie ernstig ziek	5x
Problemen met partner	3x
Perikelen met/over kinderen	6x
Problemen met de WVG	5x
Huisvestingsproblemen	3x
Huisdier overleden	2x
Mantelzorger ernstig ziek	4x
Mantelzorger overleden	2x

Positief: 42x

Meer vriendschappelijke contacten (incl. die met familieleden)	12x
Positieve verhuizing (incl. zorgcentrum)	4x
Nieuwe vriendschap gekregen	3x
Relatie met mantelzorger beter	11x
Uitjes door middel van PGB	17x
Kleinkind gekregen	5x
Meer contact met de kerk	3x
Ruzie met kinderen opgelost	2x

Activiteiten via PGB

Ondanks veel medische en andere narigheid geven toch slechts weinig personen aan dat hun activiteiten minder zijn geworden dan voor het PGB.

Het overzicht is als volgt:

Activiteiten minder geworden: 6 respondenten

Activiteiten hetzelfde gebleven: 10 respondenten

Activiteiten toegenomen: 24 respondenten

12 Respondenten waren niet in staat om direct met de nieuwe activiteiten via het PGB te beginnen. De redenen waren divers:

- niet fit genoeg
- medische complicaties
- mantelzorger ziek
- teveel hoesten
- financiële tegenvallers
- onenigheid met mantelzorger
- huis moest aangepast worden
- bijna-blindheid
- activiteit bleek niet te passen.

UITEINDELIJK IS IEDEREEN AAN DE ACTIVITEITEN KUNNEN BEGINNEN.

Inhoud van de activiteiten

De inhoud van de activiteiten waren als volgt:

zwemmen	9x
sport/fitness/hometrainer/yoga	11x
uitjes/theater/bios	12x
cursus computer/schilder/taal	9x
handvljijt/bloemschikken	9x
vrijwilliger	13x
2 ^e handsbrommer/fiets: tandem	6x
vistuig	3x
bootreis/vakantie	5x
voetbalseizoenkaart	3x
lidmaatschap scootmobielclub	3x
lidmaatschap bibliotheek	4x

Tevens waren er nog allerlei bijzondere activiteiten aangevraagd en geregeld:

- lidmaatschap fanfare/ fotoclub: hobbyclub/ volksdansen/ lees-computer-treintjes-club
- kosten pedicure/schoonheidsspecialiste/aangepaste bloembakken/klusjesman/hometrainer
- dvd voor eigen opnames, het leren maken van een website, treinkaart voor een vriendin die meegaat, materialen voor Australisch breien, het installeren voor ongebruikelijke steunen en beugels zodat respondent zonder hulp haar kasten kan inspecteren en ruimen, muziektherapie, parkeerkaart, hond aangeschaft, kosten voor anderen die respondent rijden voor uitjes.

Totaal staan voor deze 40 respondenten 115 activiteiten geregistreerd die via het PGB Welzijn werden georganiseerd. Sommige respondenten deden er wel vijf!

Effect van de activiteiten

De effecten worden door 32 respondenten als zeer positief ervaren, door 4 respondenten wordt geen effect gemerkt en door 4 respondenten een negatief effect. Deze laatsten zijn mislukkingen van het PGB zelf: een cursus sloot totaal niet aan, met een vrijwilliger klikte het niet en er ontstond concurrentie/bureaucratie met de WVG. De andere redenen waarom geen effect werd gevoeld, waren van medische aard. De effecten na 6-8 maanden waren:

meer eruit	28x	mondiger	15x	afleiding	20x
sociale contacten	17x	positief gevoel	25x	meer moe	8x
minder klachten	16x	meer zelfvertrouwen	14x	meer moe	8x
gevoel van vrijheid	10x	blikverruimend	8x	betere relatie met mantelzorg	11x
meer voldoening	23x			betere relatie met kinderen	10x

Totaal voor 32 respondenten 205 genoemde effecten, dat is zeer positief te noemen.

Wie regelde de activiteiten?

Respondent zelf	13x
Mantelzorg	7x
Consulent	20x

Werd er nog meer geregeld, naast het PGB?

Ja: in 24 gevallen

Neen: in 16 gevallen.

Hoeveel zaken werden geregeld:

1 zaak: 5x

2 zaken: 5x

3 zaken: 9x

4 zaken: 2x

5 zaken: 2x

7 zaken: 1x

Hierbij waren zaken die niet al direct bij het start-interview gepland waren. De problemen ontstonden in de maanden erna. Deze kwetsbare mensen overkomt van alles.

Het bovenstaande geeft aan hoe belangrijk de consultants zijn ten behoeve van de welzijnzorg. Tevens is duidelijk dat veel mensen, die moeilijk in het leven staan, behoefte hebben aan een deskundige/menselijke/all round hulpverlener. Ook het monitoren, regelmatig contact houden is van het allergrootste belang.

De meningen over het eerste, uitgebreide interview, het PGB en de voorlichting vanuit de gemeente waren bij iedereen positief. Men was blij met het uitgebreide gesprek, men voelde zich gehoord en begrepen en men vond de consultants zeer discreet en persoonlijk geïnteresseerd.

De volledig vrije keuze van de activiteiten was voor 16 respondenten moeilijk. Men moest, samen met de consultant, soms wel lang overleggen wat geschikt zou kunnen zijn. Dit kwam vooral voor bij erg sociaal geïsoleerde mensen en mensen met een hersenbeschadiging. Ook uit de wetenschappelijke literatuur blijken deze groepen moeilijk wensen te kunnen bedenken: men wenst niets meer. Men doet ook niets meer. Dit zou een slechte situatie zijn, waarin de stress snel toeneemt en ziekteverschijnselen leiden tot grote medische consumptie (zie eerste rapportage over de opzet van het onderzoek).

De gemeente heeft tijdens het verloop tot nu toe, verschillende bijeenkomsten voor de deelnemers en hun mantelzorgers georganiseerd. Er was onder andere een theatervoorstelling bij.

Velen hebben deze bijeenkomsten bezocht:

3 x geweest	8 respondenten
2x geweest	11 respondenten
1x geweest	11 respondenten
0 x geweest	10 respondenten

Deze laatsten hadden als redenen:

- therapie of dagbehandeling op die dag
- te invalide of te ziek
- men heeft er geen behoefte aan

Positieve ervaringen van bijeenkomsten

Gezellig, met anderen	24x
Contact met consultants	10x
Contact met Gerard Nordkamp	5x
Een middag zorgeloos zijn	9x
Verwennenrij, lekker gegeten	8x
Een borreltje erbij	4x
Heerlijk gelachen	5x
Gelijk-gestemdheid	7x
Het was een hoogtepunt	5x
Uitwisselen van ervaringen over PGB	6x

Er waren drie kritische kanttekeningen:

- het heeft geen pas om met elkaar te praten over hoe je het PGB besteed hebt
- er was geen invaliden parkeerplaats
- geen lopend buffet organiseren voor invaliden

Wat zou men voor de toekomst leuk vinden als bijeenkomsten?

met een groepje uitjes doen enkele keren per jaar	6x
gezelligheidsbijeenkomsten	14x
een evenement bezoeken af en toe	15x
voorlichtingsbijeenkomsten over WMO	16x
spel- of doe-middagen	6x

De bijeenkomsten voorzien kennelijk wel in een behoefte. Ze worden door menige respondent zelfs als een positieve "life-event" opgegeven, een hoogtepunt in hun alledaagse leven.

Tweede deel: Endrapportage na één jaar

De eindevaluatie vond plaats ongeveer een jaar nadat het PGB werd toegekend. Deze eindevaluatie werd gedaan door een ervaren kracht in de welzijnszorg, die tot nu toe niets met de pilot te maken had. Dit zou de objectiviteit bevorderen.

Hoe gaat het nu na één jaar

Een jaar na dato gaat het met

- 10 respondenten slechter
- 17 respondenten beter
- 13 respondenten hetzelfde

De redenen waardoor het slechter gaat, zijn uitsluitend te wijten aan de verslechterde gezondheid. Met name de ouderen (70+) en mensen met diabetes en COPD zijn er slechter aan toe. Twee personen hadden een depressie.

Levensgebeurtenissen

Negatief bij 20 respondenten:

nieuwe ziekte erbij	4x
operatie en/of opname	3x
financiële problemen	4x
kinderperikelen	3x
echtgenoot is tegen de uitjes van de respondent	3x
vrijwilliger klikte niet	3x
erg alleen door wegvallen mantelzorger of vriend(in)	4x
geen vrijwilliger meer	2x
naasten overleden	4x
strubbelingen met WVG	2x
wachten op aangepaste woning	2x

Bij 20 respondenten 34 nare gebeurtenissen.

Positieve gebeurtenissen bij bijna iedereen (!)

leuke uitjes	12x
leuke contacten opgedaan	8x
nieuwe hobby ontwikkeld	6x
zelf vakantie georganiseerd	6x
theaterbezoek hoogtepunt	8x
nieuwe vriend(in)	4x
vrijwilliger is een godsgeschenk	4x
leuker en meer uit met partner	7x
nieuwe woning	5x
meer familie en kinderen bezocht	9x
zonnebloemboot	3x
meer contact met kinderen en kleinkinderen	8x
nieuw huisdier	3x
huis of tuin anders ingericht	4x
fitter door meer beweging	13x

Bij 34 respondenten 102 positieve meldingen.

Heel veel positieve ervaringen zijn te danken aan het PGB Welzijn. De directe gevolgen zijn evident: het fit-voelen, de uitjes, theaterbezoeken, hobby's en vakanties. De weldaad die een vrijwilliger kan betekenen, is een prachtig resultaat. Indirecte gevolgen van het PGB zijn de

ontstane vriendschappen, de hernieuwde contacten met familie, de uitjes en vakanties die men nu zelf gaat organiseren, het huis opnieuw inrichten, de durf om te verhuizen, boodschappen gaan doen in een speciale winkel verder weg dan de alledaagse supermarkt in de buurt, leuke internet-contacten etc.

Ook mondigheid kan een indirect gevolg zijn, waarschijnlijk door het toegenomen zelfvertrouwen: zaken uitpraten met de kinderen, hulp vragen wat men eerst niet durfde, en zelfs het verder durven te leven zonder partner. Noemenswaard is ook het feit dat zelfs mensen die erg ziek zijn of eenzaam, nu toch nog wensen hebben en die durven te uiten. De apathie die vaak in het begin werd aangetroffen, is duidelijk verminderd.

En nu komen we aan een minder leuke zaak namelijk *het stoppen van het PGB Welzijn*.

16 Respondenten geven aan zelf het geld niet te hebben om de uitjes, het sporten of de vereniging te betalen. Zij vrezen de komende tijd weer meer geïsoleerd te raken en hun verbeterde conditie te verliezen.

De helft van deze respondenten zou eigenlijk een klein bedrag moeten kunnen krijgen om ten minste één activiteit voort te zetten. Zij zitten financieel duidelijk zeer laag.

De andere helft zou verder begeleid moeten worden door een consulent; zij zijn te ziek of te initiatiefloos om zelf activiteiten te gaan regelen.

Toch houden de meesten van deze groep bepaalde activiteiten vol omdat het nu bij hun manier van leven is gaan horen. Het zijn de activiteiten die geen geld kosten zoals:

- contact met een vrijwilliger
- uit met de aangeschafte fiets of brommer
- contact met de kinderen en kleinkinderen
- meer activiteiten in het eigen huis.

Helaas zijn dat niet de activiteiten die meer sociale contacten opleveren, die kosten meestal toch (wat) geld. Ook het genieten van evenementen, uitjes en theater, alsmede de fitness en het sporten zijn voor absolute minima moeilijk te verwezenlijken. Hierover moet serieus worden nagedacht.

De 24 andere respondenten houden allerlei activiteiten aan zoals:

uitjes met familie, kennissen of vrienden	14x
samen met vrijwilliger iets doen	7x
meer thuisvljijt, puzzelen en hobby	9x
zelf vakantie organiseren	5x
naar fitness of aangepaste sport	4x
meer erop uit met fiets, brommer, scootmobiel, regiotaxi of trein	5x
naar knooppunt, dienstencentrum op dagcentrum	4x
computeren	4x
vissen	3x
cursus of les	3x
met de hond erop uit	2x
meer op bezoek gaan	4x
meer bezoek ontvangen	6x

Totaal 70 activiteiten, meer dan 2 per persoon!

Andere effecten van het PGB

De *weekinvulling* van de respondenten is in het begin en aan het einde van de onderzoeksperiode genoteerd:

- meer activiteiten: 28x
- minder activiteiten 0x
- zelfde gebleven 12x

Dit is bijzonder; zelfs onder de mensen die (objectief) erg achteruit zijn gegaan is er niet één keer een vermelding van vermindering van activiteiten. Zowaar de mensen die aan huis/bed gebonden zijn hebben een grotere diversiteit aan activiteiten ontwikkeld en bij sommigen is tevens nog een toename van activiteiten te zien.

De *medicatie* is vergeleken bij begin en eind van het onderzoek:

- méér soorten medicijnen 10x
- minder soorten medicijnen 10x
- zelfde soorten 20x

Toelichting:

1 erbij	3x	1 eraf	3x
2 erbij	3x	2 eraf	5x
3 erbij	2x	3 eraf	1x
5 erbij	1x	5 eraf	1x
6 erbij	1x		

Ook dit is bijzonder, omdat we toch meestal te doen hebben met chronische degeneratieve ziektes.

De *bezoeken aan specialisten* zijn gemeten bij aanvang en op het einde van de periode:

- meer specialisten 5x
- minder specialisten 16x
- het zelfde gebleven 19x

Toelichting:

1 erbij	3x	1 minder	8x
2 erbij	2x	2 minder	6x
		3 minder	2x

Er zijn nu 6 respondenten die voorheen wél naar een specialist gingen en waar nu de huisarts vaker komt. Fysiotherapie krijgen 4 respondenten nu meer dan voorheen; 4 respondenten gaan naar dagvoorzieningen en 3 zijn verhuisd naar een intramuraal zorgcentrum.

Vaker de deur uit gaan dan in het begin:

- vaker de deur uit 24x
- minder de deur uit 6x
- zelfde gebleven 10x

Een verbeterde conditie door uitjes en/of sporten is daar mede debet aan, vertellen 13 respondenten.

Belasting mantelzorger

- minder 6x
- meer 8x

Dit laatste komt in de helft van de gevallen door achteruitgang van de validiteit van de respondent en in de andere helft door de meerdere activiteiten van de respondent.

minder	6x		
meer	8x	validiteit respondent achteruit	4x
		meer activiteiten respondent	4x

Uiteindelijk is de respondenten gevraagd om een cijfer te geven voor verschillende aspecten van hun toestand. Hieronder volgt een overzicht van de veranderingen die zich in een jaar tijd hebben voorgedaan.

Lichamelijke gezondheid
Zelfde gebleven: 11x

+1	4x	-1	5x
+2	7x	-2	5x
+3	3x	-3	1x
+4	2x	-4	2x

Totaal 16 x beter

Totaal 13 x slechter

Geestelijke toestand
Zelfde gebleven: 8x

+1	8x	-1	6x
+2	6x	-2	3x
+3	5x	-3	1x
+4	1x	-4	0x
+5	2x		

Totaal 22 x beter

Totaal 10 x slechter

Gevoel van beheersbaarheid
Zelfde gebleven: 7 x

+1	8x	-1	5x
+2	4x	-2	4x
+3	3x	-3	3x
+4	4x	-4	1x
+5	1x		

Totaal 20 x beter

Totaal 13 x slechter

Algeheel welbevinden

Zelfde gebleven: 8 x

+1	8x	-1	3x
+2	7x	-2	1x
+3	7x	-3	2x
+4	1x	-4	0x
+5	3x		

Totaal 26 x beter

Totaal 6 x slechter

In de cijfers zat een grote mate van consistentie, vaak ging men over de hele linie vooruit of achteruit of bleef hetzelfde. Er waren geen vreemde uitschieters bij.

Deze cijfers zijn bemoedigend. Ondanks veel lichamelijke achteruitgang en leed, is te zien dat een meerderheid van de respondenten zich geestelijk en qua welbevinden, beter voelt. Het gevoel van beheersbaarheid ligt er als het ware tussenin. Door lichamelijke achteruitgang gaat kennelijk het gevoel van zelfsturing (zelf de touwtjes in handen hebben) mee achteruit.

TOT SLOT

De positieve cijfers zijn misschien wel te danken aan de waardevolle effecten van het PGB Welzijn. Uiteraard is dit onderzoek niet groot genoeg omdat onomstotelijk te bewijzen; Uit de rapportages komen echter veel positieve zaken naar voren. De toegenomen activiteiten zijn daar een duidelijk voorbeeld van. Tevens is te zien dat respondenten en mantelzorgers zich meer bewust zijn geworden van hun mogelijkheden en de kansen om toch, op één of andere manier mee te doen aan het leven. De wens om te participeren, is duidelijk gewekt en men wil ermee doorgaan, ondanks toegenomen ziekte en invaliditeit. Niet alleen het PGB zelf, maar, misschien méér nog, de intensieve gesprekken met de consultants, hebben aan de positieve wending bijgedragen.

Op alle aspecten van het participeren zijn reacties te zien met name ook het zelfvertrouwen, de mondigheid, het gevoel van vrijheid, meer betrokkenheid bij anderen, meer gelegenheid nemen om te genieten, kortom: meer levenskunst!

Persoonlijk onderschrift

Vele jaren van mijn werk in de ouderenzorg (55+) heb ik besteed aan het motiveren van mensen die in het "niets-doen" terecht waren gekomen, om "iets" te gaan doen. Vandaar dat ik de consultants waardevolle methoden en tips kon meegeven. Maar mij is het vaak niet gelukt, ook al spendeerde ik er vaak veel tijd aan. Naar mijn mening heeft de gift van 450 euro de mensen over de streep getrokken. Immers, als je niets wist te verzinnen, dan ging dat bedrag aan jouw neus voorbij. En je kreeg het pas, wanneer je de activiteit had opgestart. Menig respondent begon eraan met zeer grote twijfels, maar éénmaal bezig kwam er een positief sneeuwbal-effect op gang. Dit betekent volgens mij, dat voor echt sociaal geïsoleerde mensen er een "beloning" moet staan op het weer beginnen aan sociale participatie.

Mei 2007
Dr. Anneke van der Plaats

2007/14416
Mei 2007