

Platform Mantelzorg Amsterdam (PMA) Jaarverslag 2022

Doelen uit het jaarplan 2022

1. Het behartigen van de collectieve belangen van mantelzorgers/naasten/verwanten van mensen met een beperking en chronische aandoening of ziekte.
2. Aandacht voor jonge mantelzorgers; de jeugd heeft de toekomst. Voor jonge mantelzorgers is geen passend gemeentelijk beleid om hen (preventief) te ondersteunen.
3. Meer aandacht voor naasten en verwanten van cliënten in de sectoren Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) en Verstandelijk Beperkten.

Doel 1 - Resultaten en successen

De mantelzorgers/naasten staan er alleen voor, omdat ze niet georganiseerd zijn rond hun collectieve belangen. Er wordt steeds meer van hen verwacht, waardoor ze vooral hulpverlener zijn. De (dreigende) overbelasting is voor hen en de maatschappij een behoorlijk risico.

Wat doen we om dit te realiseren?

Door het collectieve beleid van de gemeente op diverse manieren te beïnvloeden. Zoals het adviseren van beleidsmakers, zorg- en welzijnsaanbieders en informele partijen en gemeenteraadsleden.

Met en voor wie willen wij dit realiseren?

- Dit doen we met en voor de mantelzorgers/naasten in Amsterdam. We halen verhalen en signalen op bij mantelzorgers/naasten, cliënten, sleutelpersonen, professionals, collega's en vrijwilligers.
- Met de Kerngroep van het PMA. Deze bestaat uit 7 (oud) mantelzorgers/naasten die zich met hun ervaringen belangeloos inzetten. De coördinatie van het PMA is in handen van één van onze beleidsmedewerkers.

Onderzoek naar effectiviteit van PMA

Het is belangrijk om af en toe pas op de plaats te maken en te evalueren wat we doen en hoe we dat doen. We kregen kosteloos ondersteuning van het adviesbureau Bisnez Management B.V. via het project Blik op Talent in Amsterdam.

In de 2^e helft van het jaar zijn er diverse mensen geïnterviewd over de werkwijze en positie van het PMA. Uit het onderzoek kwam onder meer naar voren dat we goede netwerkers zijn, maar dat we vaker ons gezicht kunnen laten zien bij de politiek.

In de belangenbehartiging hanteert het PMA onderstaande uitgangspunten:

- Intercultureel.
- Inclusief.
- In contact.

Intercultureel

We halen signalen en verhalen op bij Inwoners met een Migratie Achtergrond (IMA's) die mantelzorger zijn.

Een activiteit in dit kader

Een gesprek met mantelzorgers (vrouwen) met diverse culturele achtergronden. Ze konden kijken naar een korte film over keuze en sociale druk op vrouwen. Daarna vertelden de vrouwen hun persoonlijke verhalen. Ze ervaren op verschillende manieren druk in hun sociale omgeving en bieden mantelzorg, omdat het van hen wordt verwacht. We hebben het gesprek afgerond met wat ze zelf kunnen doen om tijd voor zichzelf te nemen. Het gesprek zagen ze ook als "tijd voor zichzelf" nemen.

Inclusief

Minderheidsgroeperingen en hun hulpvraag bij mantelzorg; LHBTQI-achterban die weinig passende steun vindt bij reguliere instanties.

Een activiteit in dit kader

Een LHBTI-bijeenkomst georganiseerd met mensen van Who's Right. Na een korte film over een homoseksuele mensenrechtenactivist uit Oeganda zijn we in gesprek gegaan over LHBTI met een groep mensen die tot de bi-culturele groep behoren. Ook waren er vrijwilligers en medewerkers van de Buurteams.

Deze specifieke doelgroep voelt zich erg eenzaam, omdat ze weinig steun krijgen uit hun omgeving. Er zijn relatief veel mensen met psychische problemen als gevolg van hun positie in de samenleving. Ze moeten noodgedwongen op lotgenoten leunen, omdat ze weinig naasten hebben die hen willen of kunnen steunen. Dat geldt zeker voor de mensen die gevlucht zijn uit hun moederland.

Project Alle Kleuren West

Deelgenomen aan dit project (start juli) met als doel om de inclusie van de LHBTI-plus groep te bevorderen. De ontmoeting tussen Amsterdammers staat hierbij centraal en ook de bi-culturele achtergrond die daarin meespeelt.

In contact

Signalen en verhalen uit onze achterban staan centraal. Hieronder een greep uit onze activiteiten:

- Contact met enkele mantelzorgconsulenten over wat zij tegenkomen in hun praktijk. Bijvoorbeeld: *‘Er wordt te veel van mantelzorgers gevraagd en er is te weinig passende respijtzorg.’*
- Bij gebrek aan mantelzorg is er de Stichting Mentorschap Amsterdam om de belangen van patiënten in zorg te behartigen. Wij hebben kennis gemaakt met de nieuwe coördinator. We helpen om hun stichting onder de aandacht te brengen, waar vrijwilligers zich inzetten als mentor voor mensen die zelf hun zorg niet kunnen regelen. *‘Er is een groeiende vraag als gevolg van de bezuinigingen in de sociale basis en gebrek aan mantelzorg.’*
- In gesprek met buurtbewoners in de Spaarndammerbuurt. Aan bod kwam het rapport van de Ombudsman Metropool Amsterdam dat kritisch is over het handelen van het dagelijks bestuur en ambtenaren in West: *“Alle mensen aan tafel herkennen de signalen in dit rapport, terwijl de leden van het dagelijks bestuur in een openbare vergadering hebben gezegd dat ze zich niet herkennen in dit rapport. Dit tot ontsteltenis van de bewoners die zich kritisch uitlaten over het voornemen van het dagelijks bestuur om de 7 cases uit het rapport te gaan bespreken met Ombudsman. Ze zijn bang dat deze dan als ‘incidenten’ worden weggezet.”*
- In stadsdeel Noord presentaties gegeven in 3 wijkteams over het PMA en gesproken met medewerkers van de Buurtteams over de Onafhankelijk Cliëntondersteuners van Cliëntenbelang.
- In stadsdeel Centrum gesproken met Kinderen van Ouders met Psychische Problemen (KOPP) en Kinderen van Ouders met een Verslaving (KOV) en hun naasten en informatie verstrekt.
- Deelname aan bijeenkomst van Sooz (Sociaal Ondernemend opbouwwerk Zuid) voor patiënten met een ‘Niet- Aangeboren Hersenletsel’. De moeilijke positie van de mantelzorger is besproken. Naasten realiseren zich vaak niet dat zij mantelzorger zijn.
- Met het Jeugdplatform Amsterdam gesproken over mantelouders en Brusjes (broers en zusjes) van kinderen in de jeugdzorg. We hebben gezamenlijk een afspraak met de ambtenaren mantelzorg van de gemeente gemaakt. Vooral om aan te geven dat de druk op gezinnen groot is en er relatief veel overbelasting is door jarenlange zorg. Ze vinden het moeilijk dat ze te weinig aandacht kunnen besteden aan de andere kinderen in hun gezin (jonge mantelzorgers).
- Deelname aan de zogeheten Hoortafels bij Sooz: gesprekken met mantelzorgers van mensen die slechthorend zijn. Het magazine van het PMA hebben we daar uitgedeeld.

- Bezoek aan Hoor Amsterdam, waarvan de oprichtster slechthorend is. Met elkaar afgesproken dat we meer aandacht willen voor mantelzorgers en naasten van mensen die slechthorend zijn of doof. Het PMA gaat mantelzorgers interviewen en hun verhalen plaatsen op onze website en in nieuwsbrieven. De informatie is belangrijk voor onze belangenbehartiging.
- Alzheimercafé Amsterdam West. Presentatie 'Euthanasie' en in gesprek met naasten van mensen met dementie. We treden op als gespreksleider, we hebben iedere maand een ander onderwerp. Wij zorgen dat er informatie van ons platform en Cliëntenbelang ligt.
- Bijeenkomst PMA met als thema Dementie. We hebben we documentaire 'Wei. Zorgen voor pap' vertoond en zijn in gesprek gegaan met de maker na afloop ervan. Uit het gesprek: *"Heel veel mensen mijden ons, omdat ze niet weten hoe ze moeten omgaan met iemand die dementie heeft."* *"Toen mijn moeder kanker kreeg, kwam er wel hulp van alle kanten."* *"Buitenstaanders vinden het heel eng om iets te doen voor iemand die verward is en stemmingswisselingen heeft."* Naast van mensen met dementie voelen zich relatief vaker eenzaam in hun zorgen.
- Een lesonderdeel van de Zorgbrigade verzorgd. Via dit programma kunnen mensen zich scholen voor werken in de zorg. Destijds was niet duidelijk of de financiering zou doorgaan en hebben wij een presentatie gegeven om de tijd in te vullen voor de kandidaten, die op dat moment nog niet wisten of ze door konden.
- Uitgave Mantelkracht, een tijdschrift gemaakt in samenwerking met MantelzorgNL. We hebben het uitgedeeld tijdens de Dag van de Mantelzorg en gebruiken het als pr-materiaal. Het verhaal staat centraal in deze uitgave.

Doel 2 - Resultaten en successen

- Deelname aan een onderzoeksproject van debatcentrum De Balie over wie er zorgt voor de (jonge) mantelzorger en inbreng van onze visie.
- Deelname aan een discussiegroep in De Balie over de positie van jonge mantelzorgers.
- Publicatie interview met het PMA over jonge mantelzorgers op de website van De Balie.
- Publicatie artikel in MUG Magazine over hetzelfde onderwerp.
- Meegewerkt aan een reportage van AT5 over jonge mantelzorgers.
- In Pakhuis de Zwijger (Nieuw West) deelgenomen een interview/gesprek over (jonge) mantelzorgers. Het gesprek is ook geplaatst op de website.
- Met DOCK-jongerenwerk in Noord samengewerkt tijdens een bijeenkomst en workshop van Markant voor en door jonge mantelzorgers. Heel veel van de punten uit ons Manifest Jonge Mantelzorgers zagen we terug in de reacties van de deelnemers.

Resultaat

Enkele punten uit de factsheet die is opgesteld door De Balie naar aanleiding van het project:

- Er zijn weinig cijfers van kinderen en jongeren die in een gezin wonen met een zieke verwant. Onderzoeken over mantelzorg zijn vooral gericht op 18+ en liggen ver uit elkaar. Zo claimt de gemeente Amsterdam dat er zo'n 57.000 mantelzorgers zijn (Gezondheidsmonitor GGD 2021), maar volgens MantelzorgNL telt Amsterdam bijna 265.000 mantelzorgers. Deze discrepantie komt deels doordat veel mensen zichzelf niet zien als mantelzorger.
- Jonge mantelzorgers vallen in het bijzonder vaak tussen de wal en het schip; zij weten de weg naar hulp evenals hun ouders niet te vinden.

In de Gezondheidsmonitor 2022 van de gemeente Amsterdam staat dat 11% van de jongeren een mantelzorger is. Dat is slechts gebaseerd op vragenlijsten aan jongeren in het voortgezet onderwijs uit de 2^e en de 4^e klas. De jongere kinderen komen niet voor in de cijfers. In totaal vulden 5.279 Amsterdamse jongeren de vragenlijst in, een derde van het totaal aantal leerlingen in klas 2 en 4 (aanvulling PMA).

- Er is steeds meer versoering van mantelzorgondersteuning vanuit de gemeente en als je al gebruik maakt van zo'n voorziening, wordt er in de praktijk steeds meer op de naasten afgeschoven en de zorg afgeschaald.
- Groeiende kloof tussen arme en rijke mantelzorgers. Rijkere mantelzorgers kunnen kwalitatief betere hulp inkopen, de (jonge) mantelzorgers die armer zijn, zijn afhankelijk van het gemeentelijke aanbod, wat steeds schraler wordt.

Jongeren uit armere gezinnen lenen maximaal voor hun studie, omdat ze door de mantelzorgtaken niet kunnen werken. Daardoor worden zij relatief gezien weer extra arm ten opzichte van jongeren die rijkere ouders hebben die zorg kunnen inkopen (aanvulling PMA).

- In beeld brengen van jonge mantelzorgers wordt belemmerd door gebrek aan kennisdeling tussen hulpverleners en onderwijs. Dit komt in veel gevallen door privacywetgeving; hulpverleners mogen scholen niet zomaar vertellen wat er thuis speelt. In theorie zouden de medewerkers van de Ouder Kind Teams die verbonden zijn aan scholen in de buurt, dat kunnen doen. Maar in de praktijk komt dat weinig voor.

Invloed

- De punten die naar voren kwamen om jonge mantelzorgers meer te ondersteunen komen overeen met ons Manifest Jonge Mantelzorg. In de punten boven kun je ook de oplossing lezen. Dat geeft de gemeente Amsterdam handvatten om aan te pakken.

- De aanwezige politici hebben toegezegd zich te willen inzetten voor de (jonge) mantelzorgers, zodat zij niet overbelast raken.

Doel 3 - Resultaten en successen

Er is gebrek aan erkenning over de positie van naasten en verwanten van cliënten in de GGZ en van mensen met een (licht) verstandelijk beperkten. Initiatieven om hen te betrekken zijn meestal tijdelijk, omdat er geen geormerkt geld voor is in de instellingen. Voor zowel de cliënt als de naasten is dit uiteindelijk nadelig voor de kwaliteit van zorg en inzet van het netwerk. Veel naasten voelen zich eenzaam, omdat hun netwerk uitdunt en professionals hen niet serieus nemen.

Activiteit

- Stuurgroep Leerwerkplaats in samenwerking met instellingen in Amsterdam en Hogeschool van Amsterdam. Wij nemen deel aan de stuurgroep van dit project dat wordt ingezet om in intramurale instellingen en ROC's uit te werken wat er nodig is voor een goede samenwerking tussen de naasten en de professionals. Het is de bedoeling dat er aan het einde van dit project (eind 2023) een gereedschapskist (toolkit) is die gebruikt kan worden in de praktijk.
- In het kader van dit onderzoek zijn we geïnterviewd over onze ideeën over de zorgdriehoek, zoals we het 'triadisch werken' noemen in dit project.
- Bespreking van ons ongevraagd advies over genoemde doelgroepen met de betrokken beleidsambtenaren van de gemeente. We hebben afgesproken dat we in Amsterdam via het beleid en opleidingen het triadisch werken in de praktijk aanmoedigen.

Resultaat

- De gemeente Amsterdam zet in op deskundigheidsbevordering bij GGZ-organisaties, zodat de medewerkers aandacht hebben voor de relatie met de naasten van hun cliënten. Markant geeft trainingen aan medewerkers van instellingen over het triadisch werken (een gelijkwaardige samenwerking tussen medewerker, cliënt en naaste).
- Naastenbeleid is onderdeel van de voorwaarden van de Wmo voor GGZ-organisaties. De gemeenteambtenaren gaan er extra over in gesprek in de voortgangsgesprekken met de instellingen.
- Sinds een aantal jaar is er actief aandacht voor het vormgeven van de GGZ-standaard rondom naasten bij instellingen. Het naastenbeleid is onderdeel van de GGZ-kwaliteitsstandaard Generieke Module Naasten (gegeven door het Landelijk Kwaliteitsstatuut GGZ).

- Leden van het PMA en de coördinator hebben gereageerd op de concept standaarden en onze bijdrage is meegenomen in de Standaardkaart Naasten van Akwa GGZ.
- Wij hebben met HvO Querido goed contact met medewerkers die het familiebeleid vormgeven.

Themagesprek bijeenkomst 'Ruzie, taboe en stigma in de familie'

Wij hebben een gesprek georganiseerd met een groep naasten over het thema 'Ruzie, taboe en stigma in de familie'. De broers en zussen vertelden hoe zij het beleefden om 'de tweede plaats' te hebben in het gezin. De ouders in het gezelschap zagen opeens in, waardoor hun kinderen zonder de GGZ-beperking snel uit huis gaan en vaak helemaal niets meer te maken willen hebben met de 'problemen en zorgen' die er zijn bij de ouders.

Alle aanwezigen hebben naar elkaar geluisterd en over en weer nieuwe inzichten gekregen. Opvallend is dat de gezinnen verbrokkelen als er veel problemen zijn met één gezinslid. Ze voelen zich erg alleen, ook als ouders. Ze waren emotioneel erg opgelucht dat ze nu met anderen konden spreken over hoe het met hen gaat.

Het is heel belangrijk dat ze medewerkers kunnen vertrouwen. Ook als de verwant geen contact wil; de familie beschikt over belangrijke informatie over het verleden en de patronen bij de cliënt.