

## **PLATFORM MANTELZORG AMSTERDAM (PMA)**

### **Jaarverslag 2019**

#### **Doelstelling**

Het PMA komt op voor de collectieve belangen van mantelzorgers in Amsterdam. Dat doet het op basis van haar missie en visie en de actualiteit. Mantelzorgers nog niet georganiseerd zoals de patiëntenorganisaties. Het PMA wil het collectief beleid zodanig beïnvloeden dat de individuele mantelzorger daarmee wordt geholpen. Ons uitgangspunt is preventie, zodat mantelzorgers tijdig hulp kunnen krijgen.

#### **Waarom?**

We hebben geen absolute getallen, maar we gaan ervan uit dat iedere cliënt gemiddeld 1 mantelzorger heeft. Uit landelijke cijfers weten we dat 1 op de 10 mensen een ernstige beperking heeft, waarbij mantelzorg noodzakelijk is. 1 op de 3 vrouwen en 1 op de 7 mannen krijgt een vorm van dementie. Volgens de cijfers van mantelzorg.nl is 1 op de 3 mensen momenteel een mantelzorger. Een aanzienlijke groep, waarvan we kunnen stellen dat het een maatschappelijk onderwerp is dat veel aandacht vraagt.

'De mantelzorger' bestaat niet en het is belangrijk om alle mantelzorgers in hun situatie aandacht te geven. Er spelen veel maatschappelijke vraagstukken mee op alle levensgebieden die aandacht nodig hebben zoals eenzaamheid, armoede, verstoorde relatie, jonge kinderen (parentificatie) ouderdom, fysieke en mentale kracht. En dat alles in relatie tot de beperking of ziekte van de zorgontvanger.

#### **Wie?**

Het PMA heeft een kerngroep van vrijwilligers die iedere maand vergadert over de voortgang van hun activiteiten en de signalen uit de stadsdelen en buurten. We bespreken eventuele acties gebaseerd op de actualiteit.

De coördinator van het PMA is een beleidsmedewerker die in dienst is van Cliëntenbelang Amsterdam. De secretariële ondersteuning wordt eveneens gedaan door een medewerker van Cliëntenbelang Amsterdam.

#### **Wat?**

- 3 nieuwsbrieven verstuurd.
- 10 vergaderingen gehad met onder meer gasten uit politiek en onderwijs.
- Contact en interviews met 5 ervaringsdeskundigen die KOPP-volwassenen zijn.
- Een bezoek aan de vergadering Mantelzorgconsulenten en de projectleider.
- Contact met mantelzorgambtenaren en mantelzorgconsulenten.
- Bijeenkomsten bezocht van de gemeente rond mantelzorgondersteuning (onderzoek GGD); een presentatie gegeven bij een bijeenkomst van het [Platform Cliëntenraden Langdurige Zorg](#).

- Overleg met [Jeugdplatform Amsterdam](#) (JPA) over de positie van mantelouders; Overleg met JPA, Vrijwilligers van de vereniging over de nota Sociale Basis, Samen Vooruit en standpunten opgesteld.
- Contact met andere organisaties zoals Markant; informatie-uitwisseling over de bewijslast mantelzorg. Arkin als onderdeel van Samen Beter; bij enkele dialogen met mantelzorgers GGZ en/of verslaving geweest en signalen gehaald. Gesprekken gevoerd met deelnemers en professionals van Arkin.
- Deelgenomen aan de denktank Buurtteams; 3 hele dagen heeft de voorzitter van het PMA deelgenomen aan sessies en heeft er de standpunten van het PMA ingebracht.
- Onze visie gegeven op de [Stedelijke Wmo-Adviesraad](#) ten behoeve van hun ongevraagd advies aan de gemeente over mantelzorg.

### **PMA on tour**

Wij wilden in ieder stadsdeel een informatiebijeenkomst houden met de mantelzorgconsulenten en in aanwezigheid van de stadsdeelambtenaar Mantelzorg. In Amsterdam West, Oost en Centrum zijn er in 2019 bijeenkomsten gehouden. Door onder andere actuele ontwikkelingen in de stad hebben wij de hele tour in alle stadsdelen niet kunnen halen. We zetten de tour voort in 2020. Wij zien de tour sowieso als een doorlopend proces, omdat wij contact in de stadsdelen heel belangrijk vinden.

### **Actuele ontwikkelingen**

Halverwege het jaar kwamen wij erachter dat er behoorlijke bezuinigingen op mantelzorg stonden in de Voorjaarsnota. Wij hebben daarom tot 2 keer toe met succes ingesproken bij de Raadscommissie Zorg. Het heeft ertoe geleid dat het mantelzorgcadeau is behouden in 2019 en er discussie is over de voortgang ervan. Onze inbreng werd breed ondersteund. Lees het artikel '[Amsterdam gaat miljoenen bezuinigen op mantelzorg](#)' op Parool.nl. Wat ons betreft is meer steun nodig voor mantelzorgers van jong tot oud. We maken ons zorgen over de toekomst en zullen de ontwikkelingen nauwlettend volgen.

### **Stedelijke bijeenkomst**

Tijdens onze stedelijke bijeenkomst stonden KOPP-kinderen centraal: jonge mantelzorgers van ouders met een psychisch probleem. Als één van de ouders uitvalt door een ziekte of beperking is het belangrijk dat de kinderen ook als hulpvrager worden gezien. Mogelijk is er een beleidsbrief nodig voor jonge mantelzorgers net zoals we die hebben voor dementie, omdat deze groep relatief vaak, later in de Jeugdhulp en/of GGZ terecht komt. Wij agenderen de jonge mantelzorgers in ons Werkplan 2020 en gaan erover in gesprek met de beleidsambtenaren.

### **Oslo internationale conferentie over (jonge) mantelzorgers**

De coördinator van het Platform Mantelzorg Amsterdam bij Cliëntenbelang Amsterdam heeft de internationale bijeenkomst "It takes a village" over (jonge) mantelzorgers bezocht. Enkele inzichten:

- Er is aandacht nodig voor gezinsleden, wanneer een ouder of kind een ernstig ongeluk heeft gehad. Vaak is er sprake van een PTSS die meestal niet wordt (h)erkend.

- Aandacht voor jongeren die iedere dag pijnmedicatie nemen zonder duidelijke medische oorzaak. Dit is vaak een teken van psychische overbelasting die speelt in hun leven en de thuissituatie.
- Ouders en kinderen hebben nog te weinig gelijkwaardige inbreng bij hulp; onderzoekers pleiten voor een 360 graden werkwijze, waarbij ieders inbreng even zwaar weegt (verwanten, kind, beroepskracht).

Deze inzichten zijn gedeeld met de medewerkers van Cliëntenbelang Amsterdam. We hebben met elkaar gesproken over wat dit betekent voor ons als belangenorganisatie. De inzichten zijn verwerkt in een presentatie die is getoond en besproken tijdens de stedelijke bijeenkomst in november.

### **Informele Zorg**

Vaak heeft de mantelzorg niet alleen met de professional te maken, maar ook met de inzet van vrijwilligers die informele zorg verlenen. Wij hebben tijdens de consultatieronde, samen met ervaringsdeskundigen, een inhoudelijke bijdrage geleverd aan de gemeentelijke nota 'Nota Sociale Basis – Samen Vooruit'. Ook hebben we onze zorgen geuit over de positie van de mantelzorgers en de vrijwilligers die in de basis prominent aanwezig zijn, maar waarvoor wij goede voorwaarden missen in de ondersteuning.

### **ROC en gastlessen**

Dit jaar was er in de lessen op het ROC geen ruimte om gastlessen te geven. Het onderwerp mantelzorg is nog niet echt een standaard onderdeel op het ROC hebben we gemerkt. Dat betreuren wij, omdat het een onlosmakelijk aspect is in het leven van de patiënten. Omdat het niet onze kerntaak is, hebben geen kans gezien om andere scholen te benaderen.

### **Mantelzorg meer op de kaart bij Cliëntenbelang Amsterdam**

Om dit te bewerkstelligen hebben we:

- Een presentatie gegeven over de internationale bijeenkomst "It takes a village" in het beleidsteam.
- Bij de besprekingen van het Meerjarenbeleidplan 2020 - 2024 invloed uitgeoefend en gerealiseerd dat in de teksten duidelijk naar voren komt dat cliënten en mantelzorgers nauw met elkaar verbonden zijn.
- Onze inzet om de bezuinigingen op mantelzorg door de gemeente te verhinderen gedeeld met de organisatie en laten zien hoe belangrijk het is om de mantelzorgers niet uit het oog te verliezen.
- Op verzoek contact gehad met andere vrijwilligers uit de clusters en platforms over de ontwikkelingen rond mantelzorg.
- Alle leden zijn uitgenodigd voor onze stedelijke bijeenkomst en zij hebben via verschillende nieuwsbrieven de presentatie, het verslag en een artikel ontvangen over de KOPP-bijeenkomst.