

Mantelzorg Platform: Prioriteren en Versterken



Opdrachtgever

Malene Duijst- Platform Mantelzorg Amsterdam

Opdracht uitgevoerd door

Annabel Gijsbertsen en Joost Agterdenbos

Status

1.0 definitief

Versiehistorie

Versie	Status	Datum	Wijzigingen
0.1	Concept	26-04	Resultaten enquête/interviews toegevoegd
0.2	Concept	09-05	Eerste concept gereed
0.9	Concept	12-5	Tweede concept gereed
1.0	Definitief	30-5	Finale versie gereed

Managementsamenvatting

Platform Mantelzorg Amsterdam (PMA) zet zich in voor mantelzorgers in Amsterdam door hun belangen te behartigen en hun zichtbaarheid te vergroten. PMA richt zich op thema's die spelen voor mantelzorgers binnen Amsterdam door deze input op te halen via diverse kanalen. Dit doen ze via het bijwonen van informatiebijeenkomsten, mantelzorglunches en Alzheimercafés, waar mantelzorgers ervaringen kunnen delen en nieuwe inzichten krijgen.

Het project "Mantelzorg Platform: Prioriteren en Versterken" richt zich op het versterken van dit Mantelzorgplatform. PMA wordt overvraagd op capaciteit. PMA wil de belangen van mantelzorgers behartigen op de thema's die er toedoen. Hierdoor kan de mantelzorger de benodigde zorg bieden aan de hulpbehoevenden. Deswege speelt bij deze organisatie de vraag hoe zij toekomstig bestendig kan worden en mantelzorgers betere belangenbehartiging kan bieden.

Dit onderzoek laat zien dat mantelzorgers te maken hebben met uiteenlopende en vaak complexe uitdagingen, zoals overbelasting, gebrek aan passende ondersteuning, beperkte zichtbaarheid van bestaande hulpstructuren en een mindere positie ten opzichte van zorgprofessionals als het gaat om kennis over de zorg. Deze problematiek wordt versterkt door de toenemende druk op de mantelzorg, onder andere door de vergrijzing, tekorten in de zorg en gebrekkige signalering van jonge mantelzorgers.

De belangenbehartiging door PMA wordt door een aanzienlijk deel van de respondenten als onvoldoende ervaren. De bekendheid en zichtbaarheid van PMA blijken beperkt en vormen een belemmering om effectief de stem van mantelzorgers te vertegenwoordigen. Daarnaast blijkt dat de communicatie tussen PMA en mantelzorgers versterkt moet worden, evenals de aansluiting bij hun dagelijkse praktijk en behoeften.

Om toekomstbestendig te zijn, zal PMA moeten professionaliseren, onder andere door inzet van professionals waar mogelijk, het actief deelnemen aan en versterken van netwerken met relevante partners en het beter bereiken van mantelzorgers. Daarin is het van belang dat PMA mantelzorgers actief opzoekt op plekken waar zij zich bevinden, zoals bij huisartsen, scholen of zorginstellingen, en aansluit bij actuele thema's binnen de mantelzorg.

Tot slot blijkt uit dit onderzoek dat PMA baat heeft bij een duale aanpak: enerzijds structurele vertegenwoordiging van mantelzorgers richting beleidsmakers en instanties, en anderzijds praktische ondersteuning en herkenning op individueel niveau. Dit kan door het organiseren van en aansluiten bij (kennis) bijeenkomsten waar mantelzorgers elkaar kunnen vinden en relevante thema's gedeeld kunnen worden. Hierin is de bekendheid en zichtbaarheid van PMA weer van belang om mantelzorgers hiermee te kunnen bereiken. Door deze verbinding te leggen, kan de belangenbehartiging betekenisvol en toekomstbestendig worden ingericht.

Het onderzoek heeft geleid tot een zestal aanbevelingen, namelijk: vergroot de zichtbaarheid voor de achterban, includeer alle typen mantelzorgers, zorg voor toegankelijkheid in deelname activiteiten PMA, zorg voor actieve betrokkenheid van mantelzorgers, zorg voor een effectieve inrichting en inzet van middelen en formuleer een heldere visie en strategie. Met het implementeren van deze aanbevelingen kan het PMA haar organisatie toekomst bestendig maken en de belangen van mantelzorgers beter behartigen.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	4
1. Inleiding	5
1.1 Aanleiding	5
1.2 Hoofd- en deelvragen	6
1.3 Randvoorwaarden	7
1.4 Leeswijzer	7
2. Onderzoeksmethoden	8
2.1 Literatuur	8
2.2 Documentanalyse	8
2.3 Enquête	8
2.4 Interviews	8
2.5 Relevantie	8
3. Resultaten	10
3.1 Achtergrond respondenten	10
3.2 Thema's bij mantelzorgers	12
3.2.1 Overbelasting	13
3.2.2 Druk op mantelzorg	13
3.2.3 Toekomstbeeld	14
3.2.4 Mantelzorgondersteuning	14
3.2.5 Positie	15
3.2.6 Jonge mantelzorgers	16
3.3 Belangenbehartiging	16
3.3.1 Effectief belangen behartigen	17
3.3.2 Proces van belangenbehartiging	18
4. Conclusie	20
5. Aanbevelingen	21
5.1 Vergroot de zichtbaarheid voor de achterban	22
5.2 Includeer alle typen mantelzorgers	23
5.3 Zorg voor toegankelijkheid in deelname activiteiten PMA	23
5.4 Zorg voor actieve betrokkenheid van mantelzorgers	23
5.5 Zorg voor een effectieve inrichting en inzet van middelen	24
5.6 Formuleer een heldere visie en strategie	24
6. Literatuur	25
Bijlage 1: Enquête vragen	26
Bijlage 2: Interview vragen	28

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Het woord ‘mantelzorg’ is van Nederlandse makelij, en is ontstaan uit het gebrek aan aandacht voor de zorg die door naasten van een cliënt/patiënt gegeven wordt. Deze zorg is namelijk aanvullend op de reguliere zorg, maar is veelal voor onbepaalde tijd, onbetaald en overstijgt de reguliere zorg in zwaarte, duur en/of intensiteit. Deze wordt door Boer (2009) gedefinieerd als: “Mantelzorg is zorg, die wordt geboden door personen uit de directe omgeving, zoals partner, kinderen, buren, vrienden”. Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) heeft recent een andere definitie geformuleerd: “alle hulp van mensen aan iemand met gezondheidsproblemen uit hun sociale netwerk die niet wordt gegeven in het kader van een beroep” (De Klerk et al. 2017). Deze definitie komt overeen met die van Platform Mantelzorg Amsterdam, die de mantelzorger definieert als: “Iemand die zorg en ondersteuning biedt aan een naaste die chronisch ziek is en/of een beperking heeft. Zoals een partner, ouder, kind, vriend, buur, of kennis. De mantelzorger geeft langdurig, intensief en onbetaald zorg en ondersteuning aan iemand met wie hij/zij een persoonlijke band heeft.” Het SCP (2023) geeft hierbij aan dat de hulp die de mantelzorgers bieden varieert van gezelschap en emotionele steun, huishoudelijke hulp, administratie en vervoer tot verzorgende en verpleegkundige handelingen. Het gaat om hulp die verdergaat dan de gebruikelijke steun van huisgenoten aan elkaar. Ook de zorg voor een naaste in een woonzorginstelling telt mee.

De schatting van het aantal mantelzorgers in Nederland hangt af van de criteria voor mantelzorg. Volgens de (ruime) SCP-afbakening geeft ongeveer één op de drie 16-plussers mantelzorg (ca. 5 miljoen mensen), van wie 830.000 personen dat zowel lang (meer dan 3 maanden) als intensief doen (meer dan 8 uur per week) (De Boer et al., 2020). De gemeente Amsterdam maakt een veel lagere schatting, namelijk dat zeker 1 op de 10 Amsterdammers mantelzorger is, dit betreft dus 86.400 mensen in 2025 (Mantelzorgamsterdam.nl, z.d.). Voor een groot deel van deze Amsterdammers geldt dat zij onder hoge druk mantelzorg moeten verlenen. Mantelzorg is namelijk formeel nog steeds een aanvulling op de professionele zorg, maar de praktijk laat zien dat we niet meer zonder kunnen. Veel mantelzorgers voelen zich sociaal geïsoleerd en hebben gezondheidsklachten (Boer, 2009).

Platform Mantelzorg Amsterdam (PMA) zet zich in voor mantelzorgers in Amsterdam door hun belangen te behartigen en hun zichtbaarheid te vergroten. PMA richt zich op thema's die spelen voor mantelzorgers binnen Amsterdam door deze input op te halen via diverse kanalen. Dit doen ze via het bijwonen van informatiebijeenkomsten, mantelzorglunches en Alzheimercafés, waar mantelzorgers ervaringen kunnen delen en nieuwe inzichten krijgen.

“Hoe weten we wat mantelzorgers en naastbetrokkenen belangrijk vinden? De kern van het platform bestaat uit mensen die hiermee ervaring en affiniteit hebben. Zij weten wat er leeft en waar mantelzorgers en naasten tegen aanlopen. Ook krijgen ze signalen via:

- Voorlichtingen tijdens informatiebijeenkomsten, mantelzorglunches, Alzheimercafés, en van patiëntenorganisaties en organisaties, zoals gehandicaptenplatforms of Wmo-raden.
- Onze cliëntondersteuners, beleidsmedewerkers en ervaringsdeskundigen uit de stad.
- Beroepskrachten die zich met mantelzorg bezighouden.

- Het organiseren van en deelname aan bijeenkomsten. Onze kerngroepleden bezoeken regelmatig bijeenkomsten over mantelzorg."

De signalen die binnenkomen, worden onder andere besproken met de gemeente Amsterdam, organisaties in het sociaal domein en instellingen. Daarnaast wordt advies gegeven aan de gemeente, zowel op verzoek als uit eigen beweging, over actuele beleidskwesties.

Het blijft een uitdaging om precies in kaart te brengen welke thema's voor mantelzorgers het belangrijkst zijn en hoe deze te prioriteren. PMA wil zich dan ook richten op de thema's die er 'echt' toe doen, op basis van de ervaringen en wensen van mantelzorgers. Door actief te luisteren naar hun behoeften, kan PMA gerichte belangenbehartiging bieden en de thema's juist prioriteren.

Het project "Mantelzorg Platform: Prioriteren en Versterken" richt zich op het versterken van het Mantelzorgplatform. PMA wordt overvraagd op capaciteit. PMA wil de belangen van mantelzorgers behartigen op de thema's die er toedoen. Hierdoor kan de mantelzorger de benodigde zorg bieden aan de hulpbehoevenden. De rol van Bisnez bestaat uit het analyseren van huidige werkzaamheden, ambities en middelen en PMA te ondersteunen bij het maken van prioriteiten. Daarnaast zal Bisnez actief de behoefte aan type ondersteuning ophalen bij de Mantelzorger. Deze input wordt opgenomen in het adviesrapport, zodat PMA, mantelzorgers optimaal kan faciliteren bij het leveren van hun bijdrage aan hulpbehoevenden.

1.2 Hoofd- en deelvragen

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt: *Hoe kan het Platform Mantelzorg Amsterdam toekomstig bestendig worden en mantelzorgers betere belangenbehartiging bieden?*

Deze hoofdvraag zal beantwoord worden door de volgende deel- en subvragen:

1. Hoe wordt de belangenbehartiging van mantelzorgers georganiseerd?
 - Hoe wordt de belangenbehartiging van mantelzorgers ervaren?
 - Welke knelpunten worden ervaren bij de belangenbehartiging van mantelzorgers?
 - Welke uitdagingen voor de toekomst worden er gezien voor de belangenbehartiging van mantelzorgers?
2. Hoe ervaren de mantelzorgers de belangenbehartiging van PMA?
 - Welke behoeften en knelpunten in de belangenbehartiging van PMA spelen bij de mantelzorgers in de regio Amsterdam, en specifiek in stadsdelen Noord, Nieuw-West en Zuidoost?
 - Hoe kunnen de behoeften van mantelzorgers (beter) gekoppeld worden aan de belangenbehartiging van PMA?
3. Hoe kan PMA de belangenbehartiging van mantelzorgers toekomstbestendig organiseren?
 - Welke ambities heeft PMA?
 - Hoe toekomstbestendig zijn deze ambities?
 - Hoe kan PMA haar ambities realiseren en prioriteren binnen de beschikbare middelen en capaciteit?
4. Welke aanbevelingen zijn er voor PMA om haar belangenbehartiging te verbeteren en toekomstig bestendig te maken?

-Welke concrete stappen moeten worden genomen om de aanbevelingen effectief te organiseren?

-Hoe kan de organisatie zich voorbereiden op een duurzame voortzetting van de verbeterde werkwijze?

Om deze deel- en subvragen te beantwoorden zijn binnen dit onderzoek data verzameld door middel van zowel kwantitatieve- als kwalitatieve methoden. Deze methoden worden verder toegelicht in hoofdstuk 2.

1.3 Randvoorwaarden

Voor een succesvolle samenwerking is het van belang dat aan onderstaande randvoorwaarden wordt voldaan:

- De opdrachtschrijving is door het PMA geaccepteerd bij de start van de opdracht;
- De projectorganisatie bestaat uit één opdrachtgever vanuit het PMA, die eens per zes weken de tijd heeft voor een overleg over de voortgang en openstaande acties;
- Er zijn voldoende mantelzorgers die mee willen werken aan dit onderzoek middels een enquête en interviews;
- Het PMA levert de contactgegevens van de mantelzorgers aan.

1.4 Leeswijzer

Na deze inleiding zijn de onderzoeksmethoden beschreven. Het hierop volgende hoofdstuk bespreekt de resultaten. Hierna worden de conclusies toegelicht. Tot slot worden aanbevelingen gedaan.

2. Onderzoeksmethoden

Er zijn verschillende bronnen benut om data te verzamelen voor dit onderzoek. Er is hierbij een combinatie van literatuur-, kwantitatief- en kwalitatief onderzoek toegepast, wat heeft bijgedragen aan de diepgang en betrouwbaarheid van de resultaten en uiteindelijke aanbevelingen.

2.1 Literatuur

Er is gekeken in de wetenschappelijke literatuur wat er bekend is over belangenbehartiging door cliënt- en patiëntvertegenwoordigingsorganen. Daarnaast zijn allerhande beleidsstukken, rapporteren, verslagen en andere documentatie geanalyseerd van instanties als het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Centraal Bureau van de Statistiek, Sociaal Planbureau en Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

2.2 Documentanalyse

Er is gekeken naar verschillende documentatie van het PMA. Denk hierbij aan verslagen, jaarplannen en haar website. Deze zijn gebruikt om de juiste achtergrondinformatie te verkrijgen voor het opstellen van de enquête en interviews.

2.3 Enquête

Als kwantitatief middel is een enquête (zie bijlage 1) uitgezet onder de mantelzorgers. De vragenlijst is ontworpen om gegevens te verzamelen over de mantelzorgers, de uitdagingen die zij ervaren en welke thema's voor hen belangrijk zijn. Deze is in Microsoft Forms geplaatst en uitgezet door PMA zelf onder mantelzorgers in stadsdelen Noord, Nieuw-West en Zuidoost. De enquête is ingevuld door 22 respondenten.

2.4 Interviews

Aanvullend op de kwantitatieve data zijn er semigestructureerde interviews afgenomen met mantelzorgers. Het PMA heeft respondenten benaderd en daarnaast zijn de respondenten van de enquête in de laatste vraag gevraagd om hun e-mailadres achter te laten, als ze openstonden om deel te nemen aan een interview. Er zijn uiteindelijk 3 mantelzorgers geïnterviewd. Er is 1 groepsinterview gehouden met 3 vrijwilligers en de opdrachtgever van het onderzoek. De vragen voor de interviews (zie bijlage 2) zijn opgesteld om de resultaten uit de enquête te toetsen. Hiermee zijn de onderwerpen uit de enquête verder uitgediept en zijn gedetailleerd individuele ervaringen opgehaald.

2.5 Relevantie

De vier verschillende databronnen zorgen op verschillende wijzen voor een betrouwbaar en valide onderzoek:

- De data uit de documentatie en enquête zijn getoetst in de interviews;
- De combinatie van de objectieve data uit de enquête en de subjectieve data uit de interviews zorgen voor een dieper begrip;
- De variatie in databronnen zorgt voor een gedegen en breed gedragen analyse;

De combinatie van vier verschillende databronnen resulteert in een grote hoeveelheid uitkomsten, die een waarheidsgetrouw beeld schetsen van de huidige situatie en aanknopingspunten vormen voor het platform bij het maken van gefundeerde keuzes.

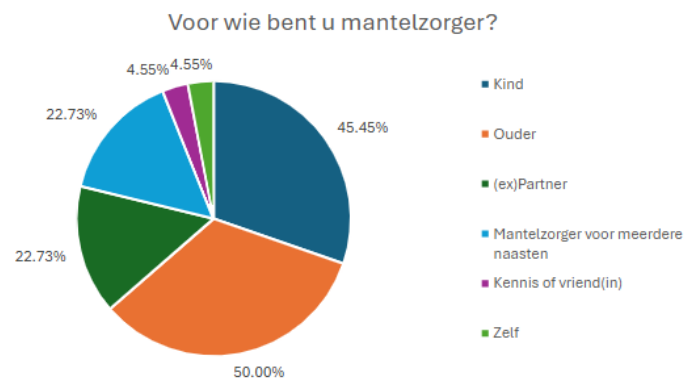
3. Resultaten

In dit hoofdstuk zijn de resultaten van de enquête en de interviews verdeeld over verschillende categorieën welke naar voren zijn gekomen in zowel de literatuur als de interviews. De categorieën welke we bespreken in dit hoofdstuk zijn: achtergrond respondenten, thema's bij mantelzorgers en belangenbehartiging PMA. Deze categorieën zijn gedurende de verschillende onderzoeksmethoden als leidraad gebruikt om antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag.

3.1 Achtergrond respondenten

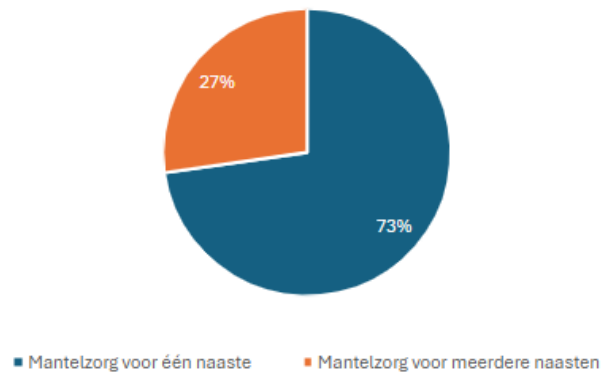
Uit de resultaten van de enquête blijkt dat de respondenten sterk variëren. Zo bieden zij zorg aan uiteenlopende groepen hulpbehoevenden, zoals kind, ouder, (ex) partner, kennis, vriend, vriendin of meerdere naasten. 50% van de respondenten biedt mantelzorg aan een ouder en meer dan 45% van de respondenten zorgt voor een kind. De percentages in grafiek 1 zijn gegroepeerd in vijf groepen hulpbehoevenden, maar meerdere respondenten hebben aangegeven voor verschillende groepen hulpbehoevenden mantelzorg te bieden.

Grafiek 1: Aan wie verlenen de respondenten mantelzorg?



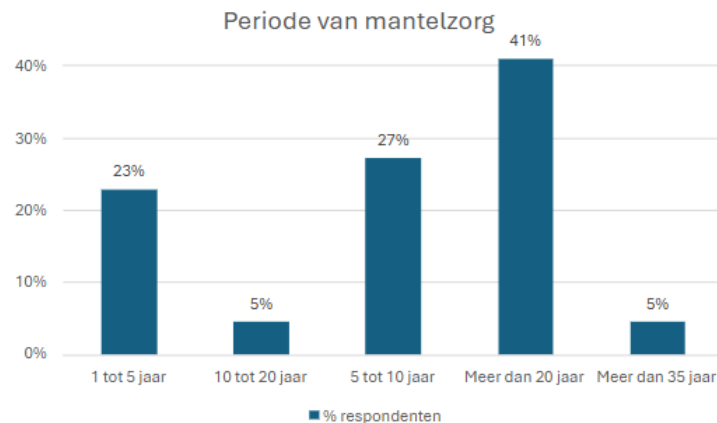
Grafiek 2: Verhouding mantelzorg voor één of meerdere naasten

Mantelzorg voor één of meerdere naasten



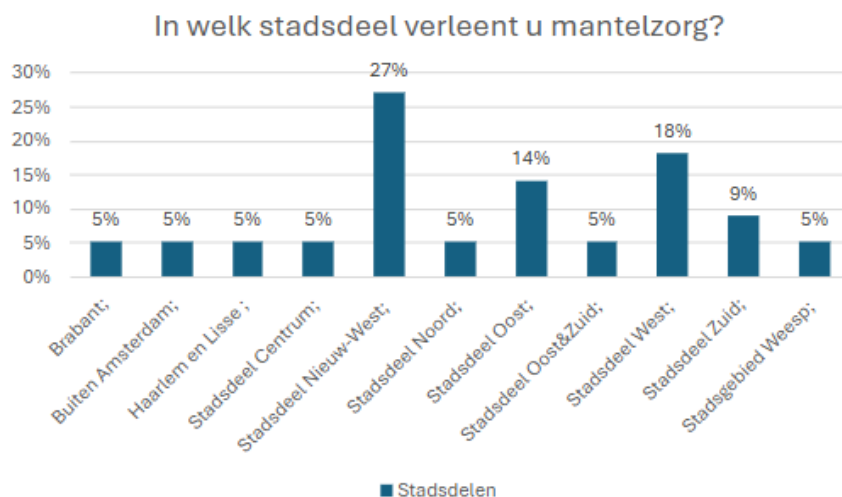
In grafiek 2 zien we dat meer dan 70% van de respondenten mantelzorg verleent aan één naaste, terwijl minder dan 30% mantelzorg verleent aan meerdere naasten. Tevens blijkt dat de respondenten van de enquête erg variëren in het aantal jaar dat zij mantelzorger zijn. Meer dan 40% van de respondenten verleent al meer dan 20 jaar mantelzorg, terwijl 20% van de respondenten 1 tot 5 jaar mantelzorg verleent. Zie grafiek 3.

Grafiek 3: Periode van mantelzorg



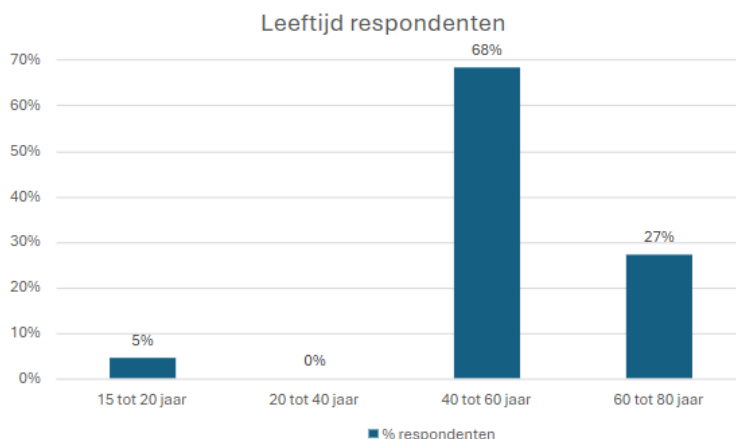
In grafiek 4 is te zien dat de respondenten mantelzorg verlenen aan hun naasten in verschillende stadsdelen van Amsterdam. De meeste respondenten verlenen zorg in Nieuw-West en West. Echter, zien we dat een groot deel verspreid zit over Amsterdam en zelfs enkele buiten Amsterdam.

Grafiek 4: Stadsdelen waar mantelzorgers zorg verlenen



Het laatste punt waarop de respondenten van de enquête sterk variëren is op hun leeftijd. Zo is de gemiddelde leeftijd 57 jaar oud. De jongste respondent is 16 en de oudste respondent is 80. Veruit de meeste respondenten zijn tussen de 40 en 60 jaar oud.

Grafiek 5: Leeftijd respondenten



Bovenstaande resultaten laten zien hoe divers mantelzorgers zijn, wat resulteert in verschillende thematieken en uitdagingen die spelen binnen deze groep.

3.2 Thema's bij mantelzorgers

Deze paragraaf omvat de thema's die spelen bij mantelzorgers en richt zich op de verschillende aspecten en uitdagingen die mantelzorgers tegenkomen in hun dagelijkse zorg voor de hulpbehoevende.

3.2.1 Overbelasting

Een thema dat vaak wordt genoemd door de respondenten van interviews en de enquête is overbelasting. In de literatuur is dit ook een veelbesproken thema. Het SCP (2023) stelt dat mensen een beperkt aantal uren mantelzorg vaak wel kunnen inpassen naast betaald werk en de eventuele zorg voor hun kinderen. Het geven van intensievere mantelzorg kan echter ten koste gaan van (meer) deelname aan betaald werk en andersom. Uit de enquête en interview resultaten blijkt dit ook, mantelzorgers geven namelijk aan moeite te ervaren in het combineren van werk en mantelzorg. Het balanceren tussen werk, familie en zorgverplichting loopt vaak uit op overbelasting en stress. Hierbij wordt steun vanuit de werkgever niet altijd als positief ervaren. Zo geeft één van de respondenten aan: "Je werkgever zou kennis moeten hebben van wat mantelzorg betekent. Ze begrijpen het niet en gunnen je geen tijd/hulp."

Overbelasting kan ook ontstaan door de combinatie van zorgtaken en financiële druk. De kosten kunnen drukkend zijn, aangezien bepaalde respondenten volledige financiële zorg dragen voor hun hulpbehoevende naaste gedurende hun hele leven.

Respondenten geven aan dat zij worstelen met het vele regelwerk, de bureaucratie en vaak door de bomen het bos niet zien. Het invullen van formulieren kost veel tijd en het proces is vaak onduidelijk. Bovendien zijn er mantelzorgers die laaggeletterd zijn of moeite hebben met digitale middelen. Dit maakt het zelfstandig regelen van zorg complex. Taalbarrières vormen daarbij een extra obstakel. Zoals één van de respondenten het verwoordt: "Bureaucratische formulieren zijn voor ons nog te doen, maar voor mensen met een andere taalachtergrond; hoe moet het voor hen zijn?". Er is dan ook behoefte onder de respondenten aan hulp bij het navigeren door de complexe bureaucratische regelgeving. Een andere respondent geeft aan: "Protocolen zouden minder bureaucratisch moeten zijn, dit kost ontzettend veel tijd. Deze tijd spendeer ik liever met mijn kind."

Bij 'vraagverlegen' mantelzorgers is er een hoger risico op overbelasting. De bestaande ondersteuning is hier nog onvoldoende op toegerust. Er is nog te vaak sprake van overbelasting van mantelzorgers. Dat komt mogelijk doordat mantelzorgers niet of in een te laat stadium in contact komen met mantelzorgondersteuning en zij vele taken en rollen tegelijkertijd moeten combineren. Zij hebben in de beginfase vaak niet door dat er sprake is van mantelzorg. Langdurig en intensief mantelzorgen brengt risico's met zich mee: sociaal isolement, gezondheidsklachten en stress en relaties die onder druk komen te staan vanwege rolverandering (VWS, 2023).

Een ander gedeeld thema onder de respondenten van zowel de enquête als interviews omtrent overbelasting is emotionele belasting. Respondenten ervaren emotionele effecten van het zorgen voor naasten met complex gedrag, cognitieve achterstanden of gedragsveranderingen. Een respondent geeft aan: "Het gevoel van 'levend verlies' bij zorg voor mensen met bijvoorbeeld dementie is lastig". Er is dan ook behoefte aan emotionele ondersteuning in het proces door een instantie of contactpersoon.

3.2.2 Druk op mantelzorg

Een respondent geeft aan dat de druk op mantelzorgers alleen maar meer toeneemt: "De druk op de mantelzorger wordt steeds groter. Dit is zo langzamerhand het nieuwe normaal o.a. door de tekorten in de zorg". Dit zien we ook in de cijfers: met de meerderheid van de mantelzorgers gaat het goed, maar bijna één op de tien mantelzorgers is ernstig belast door de hulp die zij geven (SCP, 2020). Zij geven bijvoorbeeld aan de situatie van de persoon voor wie ze zorgen hen

nooit loslaat, dat de hulp te veel op hun schouders neerkomt, of dat hun gezondheid door het helpen achteruit is gegaan. Vooral mensen die intensief helpen, hebben te maken met overbelasting. Het gaat dan bijvoorbeeld om verzorgers van partners of (veelal volwassen) kinderen (SCP, 2017). Ook mantelzorgers van personen met dementie of geheugenproblemen ondervinden een hoge belasting. De hulp is vaak intensief, de hulpbehoevende vraagt veel aandacht en de mantelzorger krijgt weinig van diegene terug. Bij mensen die zorgen voor iemand met psychische problemen loopt de belasting vaak ook hoog op, onder andere doordat er weinig anderen zijn die de hulp kunnen overnemen (SCP, 2020).

“Mantelzorgers ervaren steeds vaker problemen bij het combineren van zorg en dagelijkse activiteiten. In totaal heeft 71% van de mantelzorgers hier enige of veel moeite mee (in 2022 was dit 68% en in 2020 64%). Er lijkt dus sprake te zijn van een negatieve trend.” “Het percentage mantelzorgers dat aangeeft moeite te hebben met het combineren van zorg en dagelijkse activiteiten is het sterkst gestegen onder mantelzorgers van naasten die in een zorginstelling wonen (van 54% in 2020, 62% in 2022 naar 68% in 2024). Dit zijn vaak kinderen die zorgen voor een (schoon)ouder.” (Alzheimer Nederland, 2024). Het is dan ook niet vreemd dat onderzoek laat zien dat in 2024 nog steeds één op de acht mantelzorgers zich zwaar belast of overbelast voelt. Dit aantal daalt niet in vergelijking met voorgaande peilingen van de Dementiemonitor. Ook de ervaren zorg gerelateerde kwaliteit van leven, een andere indicator van zorgbelasting, is gedaald ten opzichte van 2022 en 2020, met name onder mantelzorgers van alleenwonende naasten en naasten die in een zorginstelling wonen.” (Alzheimer Nederland, 2024).

3.2.3 Toekomstbeeld

Onder 65-plussers stijgt in de komende jaren de vraag naar mantelzorg met 70% (RIVM, 2021). Dit komt onder andere doordat het aantal ouderen toeneemt. Zo is in 2050 het aantal 80-plussers twee à drie keer zo hoog als nu (NIDI en CBS, 2021). Het aantal mensen met dementie door de vergrijzing verdubbelt mogelijk tussen 2015 en 2040 (SCP, 2023). De druk op de mantelzorg neemt ook toe door ontwikkelingen in het beleid – denk aan het beleid om ouderen langer thuis te laten wonen – en door de krapte op de arbeidsmarkt in de zorg. Tegelijkertijd neemt het zorgpotentieel per oudere af, doordat het aantal 50-74-jarigen daalt, een groep die relatief vaak hulp geeft (SCP, 2019). Dit betekent dat er minder mensen beschikbaar zijn om de zorg mee te delen, en mantelzorgers dus wellicht vaker dan nu intensief moeten helpen. De samenstelling van de groep mantelzorgers zal wijzigen. Het aantal oude ouderen (75-plus) neemt toe. Daardoor wordt mantelzorg in de toekomst vaker dan nu geboden door oude ouderen (SCP, 2019). In 2040 is door de vergrijzing bijna iedereen mantelzorger en is er sprake van grote druk op de formele en informele zorg. Dit is nog onvoldoende maatschappelijk doorgedrongen. Mantelzorg wordt nog te veel als vanzelfsprekend verondersteld. En kan beter worden gefaciliteerd. Met name als het werkende of schoolgaande mantelzorgers betref (VWS, 2023).

3.2.4 Mantelzorgondersteuning

Mantelzorgondersteuning is een tweede veelgenoemd thema door de respondenten van de interviews en enquête. Er zijn allerlei vormen van ondersteuning beschikbaar voor mantelzorgers. De ondersteuning kan gericht zijn op verminderen van de draaglast, bijvoorbeeld met respijtzorg of financiële ondersteuning. Ook kan de ondersteuning zijn gericht op het versterken van de draagkracht, zoals door het vergroten van kennis en vaardigheden of met lotgenotencontact (SCP, 2023). De typen ondersteuning die terugkwamen in de interviews en

enquête zijn praktische hulp bij dagelijkse zorgtaken, ondersteuning bij bureaucratische procedures, als goed geregelde respijtzorg om tijdelijk tot rust te kunnen komen.

Het gebruik van deze beschikbare ondersteuning is relatief gering (SCP, 2023). Een stap in de juiste richting is dat mantelzorgers zich in de loop der jaren meer bewust zijn geworden waar ze mantelzorgondersteuning kunnen vinden (SCP, 2020). Het SCP schrijft dat de toegankelijkheid kan worden verbeterd door meer informatie te verstrekken, minder ingewikkelde procedures en meer capaciteit bij bijvoorbeeld respijtzorg. Ook kunnen gespreksvoerders van de gemeente meer kijken naar de belastbaarheid van de mantelzorger als deze ondersteuning aanvraagt voor de hulpbehoevende (SCP, 2023).

De ondersteuning, met name de respijtzorg is echter onvoldoende vraaggericht en sluit onvoldoende aan op de behoefte. Die behoefte is bovendien onvoldoende bekend bij gemeenten, zo blijkt uit onderzoek. Bij het ondersteunen van een zorgvraag waarbij sprake is van mantelzorg, is de positie van de mantelzorger ten opzichte van de zorgprofessional, zoals uit punt 2 blijkt, niet gelijkwaardig. Het risico bestaat dat de mantelzorger onvoldoende aandacht krijgt of in een te laat stadium. Daar komt bij dat de mantelzorger schroom ervaart om zelf ondersteuning te vragen (VWS, 2023).

Een ander onderwerp binnen mantelzorgondersteuning is het vinden van ondersteuning bij andere mantelzorgers. Respondenten geven zowel in de enquête als in de interviews aan dat ondersteuning en steun vinden bij gelijkgestemden van belang is, maar ze niet altijd weten waar ze gelijkgestemden kunnen vinden. Ondersteuning kan gevonden worden in het delen van ervaringen met andere mantelzorgers en hulp te krijgen bij het stellen van eigen grenzen. Zo geeft een respondent aan: "Veel ondersteuning vinden bij gelijkgestemden helpt en herkenning bij andere moeders".

3.2.5 Positie

Door de respondenten wordt aangegeven dat er betere samenwerking tussen mantelzorgers en zorginstanties en -professionals wordt verwacht. Er is te veel bureaucratie en er is te weinig respect voor mantelzorgers. Mantelzorgers kunnen over beperkte zorgkennis beschikken en zouden hierbij meer ondersteund en betrokken moeten worden door zorgprofessionals. Daarin weten mantelzorgers ook vaak niet welke professionele ondersteuning er beschikbaar is. Zo geeft een respondent aan: "Mantelzorgers weten vaak niet welke professionele ondersteuning beschikbaar is via de gemeente en hoe ze hulp kunnen aanvragen, door een gebrek aan heldere informatie". Mantelzorgers ervaren de behoefte om ondersteuning en hulp te krijgen in o.a. het overnemen van zorg, het bureaucratisch proces en praktische hulp. Zo geeft één van de respondenten aan: "Er mist ondersteuning vanuit de thuiszorg om mantelzorgers te ontlasten maar ook te ondersteunen in kennis van de zorg". Daarnaast voelen mantelzorgers zich soms niet gehoord door zorgprofessionals. Een respondent kaart aan: "De huisarts neemt geen verantwoordelijkheid; de hulp die mijn zoon nodig heeft, wordt niet gegeven en aangekaart door de huisarts".

Dit komt overeen met hetgeen VWS (2023) schrijft: "De positie van de mantelzorger is onvoldoende sterk: de mantelzorger en de zorgprofessional zijn niet gelijkwaardig als er sprake is van mantelzorg en professionele ondersteuning van een zorgvrager. De mantelzorger wordt onvoldoende gehoord en onvoldoende betrokken bij het opstellen van een zorgplan voor een naaste".

3.2.6 Jonge mantelzorgers

Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren die opgroeien met een naaste met een chronische ziekte, beperking, psychische aandoening en/of een verslaving. Deze jongeren verdienen speciale aandacht om ervoor te zorgen dat zij net als hun meeste leeftijdsgenoten gezond en kansrijk kunnen opgroeien. De eigen sociaal – emotionele ontwikkeling en de school- of opleidingsprestaties mogen er niet onder lijden. Jonge mantelzorgers kunnen mentaal belast zijn met een tekort aan aandacht voor zichzelf. Dit kan een grote impact op de ontwikkeling hebben. Daarom is gerichte aandacht, een luisterend oor en begrip van de onderwijsinstelling of school een belangrijke randvoorwaarde dit te voorkómen. Jonge mantelzorgers horen niet te veel verantwoordelijkheid te krijgen als het gaat om mantelzorg (VWS, 2023).

In de interviews werd aangegeven door de respondenten dat er te weinig aandacht is voor jonge mantelzorgers. Er wordt te weinig gesignaleerd wie jonge mantelzorgers zijn, waardoor ondersteuning vaak niet of te laat komt. Een respondent geeft aan: "Er wordt niet gesignaleerd wanneer een jong persoon de zorg moet dragen". Instanties zoals scholen zouden hier een belangrijke en signalerende rol in moeten spelen.

3.3 Belangenbehartiging

In deze paragraaf wordt de rol van PMA belicht in het vertegenwoordigen van mantelzorgers binnen Amsterdam.

De basis van de patiënten- en cliëntenbeweging ligt in identiteitsvorming. Het patiënt en cliënt zijn roept vragen op met betrekking tot autonomie, (zelf)respect en keuzevrijheid. De behoefte ontstaat om anderen te ontmoeten in dezelfde situatie. Er zijn veel mogelijkheden om cliëntenbelangen te behartigen in de Nederlandse gezondheidszorg. De overheid heeft hierbij een grote rol gespeeld, door te zorgen dat de patiënten- en cliëntenbeweging als derde partij – naast zorgaanbieders en zorgverzekeraars - aan tafel kan zitten. De patiënten- en cliëntenorganisaties ontvangen subsidies en kunnen rekenen op formele erkenning. Hierdoor blijken ze minder geneigd te zijn om meer actiegerichte strategieën toe te passen. Uit het onderzoek naar de ‘best practices’ blijkt dat het zomaar aanschuiven aan de overlegtafel meestal geen effectieve strategie is om de belangen van patiënten en cliënten te behartigen (Nederland & Duyvendak, 2004).

Het strategisch handelen van de patiënten- en cliëntenbeweging richtte zich voorheen niet direct op (veranderingen in) de gezondheidszorg, maar op de overheid om via wetgeving de positie van patiënten en cliënten te verbeteren. Patiënten- en cliëntenbeweging hebben door deze geschiedenis veel ervaring met de actiegerichte poot van belangenbehartiging richting overheid. (Nederland & Duyvendak, 2004). Dit is ook van toepassing op het PMA, gezien deze organisatie zich, als onderdeel van Cliëntenbelang Amsterdam, inzet voor de collectieve belangen van mantelzorgers door middel van het verzamelen van signalen uit de praktijk, het organiseren van bijeenkomsten en het voeren van dialogen in verschillende buurten. Deze input wordt vertaald naar beleidsadviezen welke aan de gemeente Amsterdam worden gepresenteerd.

Het uitzetten van goede beïnvloedingsstrategieën voor het beleid van zorgaanbieders en zorgverzekeraars is relatief ‘nieuw’. Tegenwoordig wordt van de patiënten- en cliëntenbeweging verwacht dat zij een rol speelt als ‘derde partij’. Zo schakelen verzekeraars en aanbieders van zorg patiënten- en cliëntenorganisaties steeds vaker in bij het vormgeven van de kwaliteit van de zorg. Er bestaan dus vele kansen voor de beweging om mee te praten en het beleid van

zorgaanbieders en zorgverzekeraars te beïnvloeden (Nederland & Duyvendak, 2004). Het PMA maakt echter nog geen gebruik van deze kansen. Dit komt overeen met het brede beeld dat door Nederland en Duyvendak (2004) wordt geschetst dat de kansen die de politiek-maatschappelijke context in potentie biedt, worden door patiënten- en cliëntenorganisaties (te) weinig omgezet in resultaten. De enquêteresultaten laten zien echter zien dat het ophalen van de belangen onder de brede achterban uitdagend kan zijn.

3.3.1 Effectief belangen behartigen

Nederland en Duyvendak (2004) stellen dat een professionele organisatie met vrijwilligers met ervaringsdeskundigheid en inzicht in de leefwereld van patiënten en cliënten een goed startpunt biedt voor het effectief behartigen van belangen. Zij zorgen niet alleen voor het verkleinen van de afstand tot de belevingswereld van patiënten en cliënten, maar men kan deze ervaring ook benutten voor het scherp formuleren van te behalen resultaten.

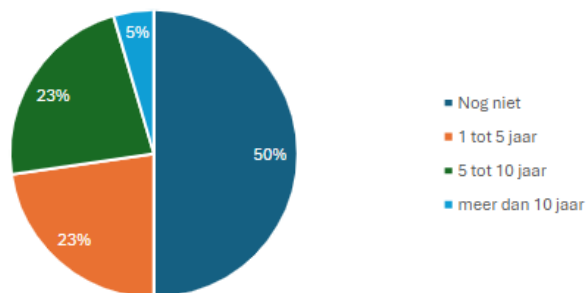
Om effectief belangen te behartigen zijn echter ook beroepskrachten nodig. Zij moeten zorgdragen voor een goede ondersteuning van de vrijwilligers. En daarnaast dragen zij bij aan een redelijke mate van professionalisering aanwezig. Goed opereren in de politiekmaatschappelijke context vraagt om beleidsstrategisch anticiperen, kennis van mediatechnieken, lange termijn adem, het opzetten en onderhouden van netwerken en samenwerkingsverbanden

Een andere belangrijke succesfactor is het voldoende uitwisselen van informatie en kennis tussen beroepskrachten en vrijwilligers. Het zorgdragen van stroomlijning van informatie is een belangrijke voorwaarde voor soepele communicatie en samenwerking tussen beroepskrachten en vrijwillige medewerkers. Nederland en Duyvendak (2004) concluderen dat er in een organisatie die alleen draait op vrijwilligers onvoldoende voorwaarden aanwezig zijn voor een goede uitvoering van belangenbehartiging

Organisatorische voorwaarden voor het effectief behartigen van belangen zijn ten slotte de aanwezigheid van hulpbronnen als financiën, tijd, expertise, menskracht en contacten. In een organisatie zijn sleutelfiguren nodig om met succes deze hulpbronnen in de politiek-maatschappelijke 'buitenwereld' te mobiliseren. (Nederland & Duyvendak, 2004). In de enquêteresultaten zien we echter niet dat PMA dit weet te realiseren, gezien we slechts een beperkt aantal respondenten hebben weten te bereiken. Bovendien geeft maar liefst de helft van de respondenten (N=22) aan niet bekend te zijn met PMA, wat betekent dat haar achterban beperkt bereikt wordt.

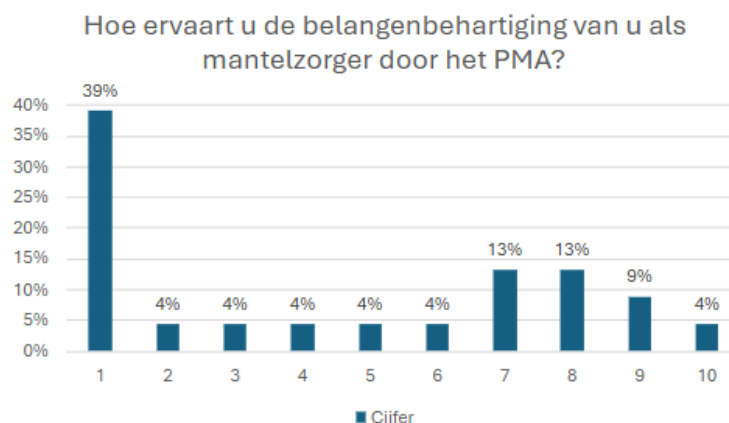
Grafiek 6: Hoelang bekend met PMA

Hoelang bent u bekend met het PMA?



Daarnaast zien we onder de respondenten dat bijna 40% de belangenbehartiging van PMA als onvoldoende ervaart. Hierin wordt door meerdere respondenten aangegeven dat de zichtbaarheid van PMA verbeterd kan worden.

Grafiek 7: Ervaring belangenbehartiging PMA



3.3.2 Proces van belangenbehartiging

In het proces van belangenbehartiging zijn drie fasen te onderscheiden: de planning, de uitvoering en de afronding. Bij de eerste fase zijn het bepalen van de doelstelling en de keuze van strategie, methoden en mogelijke coalitiepartners aan de orde. De tweede fase is de uitvoering van de belangenbehartiging. Deze bestaat uit de interactie met de 'buitenwereld'. Aan de orde zijn de 'omgang' met mogelijke tegenwerking door het bijstellen van strategie en methoden. In de derde fase draait het om het vaststellen en evalueren van de resultaten en effecten van een actie en het plannen van het vervolg (Nederland & Duyvendak, 2004).

De tweede fase in het proces van belangenbehartiging wordt door de respondenten als onvoldoende ervaren. Er zijn een aantal terugkomende thema's rondom de interactie met PMA. Het meest voorkomende thema is de zichtbaarheid en daarmee bekendheid van PMA. Veel respondenten geven aan PMA niet te kennen of het platform niet vaak tegen te komen. De interactie met mantelzorgers kan verhoogd worden, door op de juiste plekken de zichtbaarheid te vergroten. Een respondent zegt: "Ik ken PMA door mijn werk, maar anders had ik ze niet gekend". Een andere respondent geeft aan: "Plekken waar mantelzorgers komen (huisartsen,

ziekenhuizen, scholen, medische kinderdagverblijf) daar zou de kennis over PMA verspreid kunnen worden, zo vergroot je de zichtbaarheid". Daarnaast kunnen sociale media beter ingezet worden volgens een respondent. In het proces kan volgens de respondenten dus meer aandacht besteed worden aan zichtbaarheid op de juiste plekken en bijeenkomsten voor kennisdeling. Op deze manier kunnen de belangen beter in kaart worden gebracht bij een bredere achterban. Een respondent geeft aan: "Meer richting van functionele kennis bijeenkomst in plaats van informele kennis bijeenkomst (proactief kennis te delen vanuit hun kennis)". Zo krijgen mantelzorgers de juiste informatie en kan PMA deze functionele kennis weer meenemen richting andere instanties.

4. Conclusie

In dit rapport hebben we antwoord proberen te geven op de vraag: Hoe kan het Platform Mantelzorg Amsterdam toekomstig bestendig worden en mantelzorgers betere belangenbehartiging bieden?

Platform Mantelzorg Amsterdam (PMA) zet zich in voor mantelzorgers in Amsterdam door hun belangen te behartigen en hun zichtbaarheid te vergroten. PMA richt zich op thema's die spelen voor mantelzorgers binnen Amsterdam door deze input op te halen door middel van diverse kanalen. Dit doen ze via het bijwonen van informatiebijeenkomsten, mantelzorglunches en Alzheimercafés, waar mantelzorgers ervaringen kunnen delen en nieuwe inzichten krijgen.

Uit de resultaten blijkt dat mantelzorgers te maken hebben met uiteenlopende en vaak complexe uitdagingen, zoals overbelasting, gebrek aan passende ondersteuning, beperkte zichtbaarheid van bestaande hulpstructuren en een mindere positie ten opzichte van zorgprofessionals als het gaat om kennis over de zorg. Deze problematiek wordt versterkt door de toenemende druk op de mantelzorg, onder andere door de vergrijzing, tekorten in de zorg en gebrekkige signalering van jonge mantelzorgers.

De belangenbehartiging door PMA wordt door een aanzienlijk deel van de respondenten als onvoldoende ervaren. De bekendheid en zichtbaarheid van PMA blijken beperkt en vormen een belemmering om effectief de stem van mantelzorgers te vertegenwoordigen. Daarnaast blijkt dat de communicatie tussen PMA en mantelzorgers versterkt moet worden, evenals de aansluiting bij hun dagelijkse praktijk en behoeften.

Om toekomstbestendig te zijn, zal PMA moeten professionaliseren, onder andere door inzet van professionals waar mogelijk, het actief deelnemen aan en versterken van netwerken met relevante partners en het beter bereiken van mantelzorgers. Daarin is het van belang dat PMA mantelzorgers actief opzoekt op plekken waar zij zich bevinden, zoals bij huisartsen, scholen of zorginstellingen, en aansluit bij actuele thema's binnen de mantelzorg.

Tot slot blijkt uit dit onderzoek dat PMA baat heeft bij een duale aanpak: enerzijds structurele vertegenwoordiging van mantelzorgers richting beleidsmakers en instanties, en anderzijds praktische ondersteuning en herkenning op individueel niveau. Dit kan door het organiseren van en aansluiten bij (kennis) bijeenkomsten waar mantelzorgers elkaar kunnen vinden en relevante thema's gedeeld kunnen worden. Hierin is de bekendheid en zichtbaarheid van PMA weer van belang om mantelzorgers hiermee te kunnen bereiken. Door deze verbinding te leggen, kan de belangenbehartiging betekenisvol en toekomstbestendig worden ingericht.

5. Aanbevelingen

Zoals beschreven in de voorgaande hoofdstukken is er veel informatie verzameld over de Amsterdamse mantelzorger, hun uitdagingen, hoe het PMA hun belangen behartigt en hoe het PMA toekomstbestendig kan zijn. Aan de hand van al deze resultaten zijn er aanbevelingen geformuleerd. Deze zijn eerst geplot in onderstaande impact/effort matrix, waarna ze uitgebreid worden beschreven.

In de impact/effort matrix wordt over vier kwadranten weergegeven hoeveel inspanning (capaciteit én middelen) geleverd moet worden om een hoge of lage impact te maken op het uiteindelijke doel. De kwadranten geven het volgende aan:

Onmiddellijk (paars): deze aanbevelingen hebben een hoge impact en kosten weinig capaciteit en/of middelen. Dit zijn in feite quick-wins, welke we sterk aanbevelen om te doen.

“Nice to have” (geel): deze aanbevelingen hebben weinig impact en kosten weinig capaciteit en/of middelen. Het wordt aanbevolen om sommige van deze aanbevelingen in een rustige periode te doen.

Plannen (oranje): deze aanbevelingen kosten veel capaciteit en/of middelen en hebben veel impact. Het wordt aanbevolen om deze aanbevelingen op te pakken met ondersteuning of in delen.

Niet doen (grijs): deze aanbevelingen kosten veel capaciteit en/of middelen en hebben weinig impact. Het wordt niet aanbevolen deze op te pakken.



5.1 Vergroot de zichtbaarheid voor de achterban

Om de belangenbehartiging van mantelzorgers effectief en toekomstbestendig vorm te geven, is het vergroten van de zichtbaarheid richting de achterban een essentiële eerste stap. Veel mantelzorgers zijn op dit moment niet bekend met het Platform Mantelzorg Amsterdam (PMA), wat een directe belemmering vormt voor het ophalen van signalen, het bieden van ondersteuning en het vertegenwoordigen van hun belangen richting instanties. Zeker voor jonge mantelzorgers, en voor mantelzorgers met een migratieachtergrond of beperkte toegang tot digitale informatie, is actieve zichtbaarheid onmisbaar.

- Bouw de digitale zichtbaarheid van PMA verder uit. Dit kan door vermeld te worden op relevante gemeentelijke, zorg- en welzijnswebsites, en door actief gebruik te maken van sociale media zoals Facebook, Instagram en LinkedIn. Bovendien kunnen specifieke campagnes gericht worden op het bereiken van (jonge) mantelzorgers.
- Zet fysieke middelen in zoals flyers. Naast digitale zichtbaarheid blijft offline communicatie namelijk belangrijk. Het verspreiden van toegankelijke en herkenbare flyers of folders op plekken waar mantelzorgers regelmatig komen, kan helpen om mensen te informeren over het bestaan en het aanbod van PMA.
- Zorg voor zichtbaarheid op strategische plekken. Voor duurzame zichtbaarheid is het van belang dat PMA vertegenwoordigd is op locaties waar mantelzorgers in hun dagelijks leven komen. Denk hierbij aan huisartsenpraktijken, ziekenhuizen, dagbesteding, fysiotherapiepraktijken, scholen en ouderavonden. Hiervoor kunnen sleutelfiguren helpen binnen PMA.

5.2 Includeer alle typen mantelzorgers

Uit het onderzoek blijkt dat mantelzorgers sterk uiteenlopen in achtergrond, situatie en de thema's die voor hen relevant zijn. Deze diversiteit vraagt om een inclusieve aanpak waarin alle typen mantelzorgers (jong en oud, werkend of niet werkend, mantelzorgers voor naasten met uiteenlopende zorgvragen) actief worden betrokken. Alleen door het gesprek aan te gaan met deze brede groep, kunnen de verschillende uitdagingen en behoeften goed in kaart worden gebracht. Dit is essentieel om een volledig en representatief beeld te krijgen van wat er leeft onder mantelzorgers en hun belangen goed te kunnen behartigen.

5.3 Zorg voor toegankelijkheid in deelname activiteiten PMA

PMA neemt regelmatig deel aan uiteenlopende activiteiten, zoals voorlichtingsbijeenkomsten, mantelzorglunches, Alzheimercafés en bijeenkomsten van patiëntenorganisaties of lokale platforms zoals Wmo-raden. Hoewel deze betrokkenheid waardevol is, ontbreekt op dit moment een overzichtelijke en actuele weergave van deze activiteiten op de website van PMA. Hierdoor is het voor mantelzorgers onduidelijk waar en wanneer zij in contact kunnen komen met het platform, wat de toegankelijkheid en betrokkenheid vermindert.

- a. Ontwikkel een toegankelijke activiteitenagenda op de website wanneer het Platform bij een activiteit aansluit.
- b. Zorg voor aanwezigheid in alle stadsdelen en onder de diverse achterban. PMA zou structureel moeten streven naar deelname aan activiteiten in elk stadsdeel en voor alle achterban, zodat alle Amsterdamse mantelzorgers de kans krijgen in contact te komen met het platform. Hiermee wordt voorkomen dat bepaalde groepen of gebieden ondervertegenwoordigd raken in de belangenbehartiging.

5.4 Zorg voor actieve betrokkenheid van mantelzorgers

Naast het aansluiten bij bestaande activiteiten, is het aan te bevelen om zelf bijeenkomsten te organiseren, zowel online als fysiek. Een sterke belangenbehartiging begint bij het goed kennen van de achterban. Om goed op te kunnen komen voor de belangen van mantelzorgers, is het essentieel dat zij structureel betrokken worden bij de activiteiten van PMA. Actieve betrokkenheid zorgt ervoor dat de stem van mantelzorgers gehoord wordt, dat hun ervaringen serieus worden genomen en dat signalen uit de praktijk vroegtijdig opgepikt kunnen worden.

- a. Organiseer van (kennis)bijeenkomsten. Regelmatig georganiseerde bijeenkomsten, zowel online als fysiek, kunnen helpen bij het delen van informatie over mantelzorgondersteuning en het ophalen van actuele thema's bij mantelzorgers.
- b. Zorg ervoor dat er regelmatig contact is met de mantelzorgers die vertegenwoordigd worden. Dit kan helpen om te begrijpen welke problemen en behoeften zij ervaren. Bovendien versterkt het de argumenten wanneer de daadwerkelijke ervaringen van mantelzorgers gedeeld kunnen worden.
- c. Regelmatig feedback vragen van mantelzorgers kan helpen om te begrijpen of de beleidswijzigingen die nagestreefd worden daadwerkelijk in hun behoeften voorzien. Dit stelt het PMA ook in staat om de aanpak aan te passen, indien nodig.
- d. Stimuleren van lotgenotencontact. Lotgenotencontact helpt mantelzorgers niet alleen om elkaar emotioneel te ondersteunen, maar bevordert ook hun betrokkenheid bij het bredere gesprek over mantelzorg. Door herkenning en gedeelde ervaringen ontstaat een

veilige omgeving waarin mantelzorgers zich eerder uitspreken over knelpunten, behoeften en verbeterpunten.

5.5 Zorg voor een effectieve inrichting en inzet van middelen

Om de belangen van mantelzorgers effectief te behartigen, is het belangrijk dat PMA organisatorisch goed is ingericht en gebaat is bij ervaringsdeskundigheid uit de zorg. Vrijwilligers met eigen ervaring als mantelzorger vormen een waardevolle brug naar de leefwereld van haar achterban en geven geloofwaardigheid aan het werk van het platform. Tegelijkertijd blijkt uit onderzoek dat deze ervaringsdeskundigheid alleen onvoldoende is om structureel invloed uit te oefenen op beleid en maatschappelijke ontwikkelingen. Daarvoor zijn aanvullende voorwaarden nodig, zoals professionele ondersteuning, een goede interne samenwerking en voldoende zichtbaarheid en middelen.

- a. Versterk professionele ondersteuning. Ervaringsdeskundigheid van vrijwilligers is waardevol, maar zonder professionele ondersteuning blijft effectieve belangenbehartiging beperkt. Investeer in een kernteam van beroepskrachten die vrijwilligers ondersteunen of kunnen dienen als vraagbaak en daarbij kunnen helpen in het handelen in de maatschappelijke en politieke context.
- b. Verbeter samenwerking en kennisdeling. Zorg voor een goede informatie-uitwisseling tussen vrijwilligers en beroepskrachten. Door communicatie te stroomlijnen en kennis actief te delen, ontstaat een sterker en beter afgestemd geluid richting de buitenwereld.

5.6 Formuleer een heldere visie en strategie

Om gericht te kunnen werken en de beschikbare capaciteit van PMA optimaal te benutten, is het belangrijk dat PMA een duidelijke visie en strategie opstelt. Dit biedt houvast bij het stellen van prioriteiten, helpt bij het afbakenen van taken en vergroot de samenhang in activiteiten. Een gezamenlijke koers zorgt bovendien voor meer focus en versterkt de positie van PMA in de belangenbehartiging voor mantelzorger.

- a. Stel een duidelijke missie en visie op.
- b. Identificeer en formuleer prioriteiten die passen bij de missie en visie van PMA. Door de focus te leggen op de belangrijkste thema's en doelen, kan de beperkte capaciteit effectief worden ingezet en wordt de impact vergroot.
- c. Monitor en evalueer voortgang. Zorg voor regelmatige evaluaties om de voortgang van de strategie te monitoren. Dit biedt inzicht in wat goed werkt en waar bijsturing nodig is, zodat PMA flexibel kan inspelen op veranderingen in de behoeften van mantelzorgers en in de maatschappelijke context.

6. Literatuur

Alzheimer Nederland & NIVEL. (2024). *Dementiemonitor 2024. Mantelzorgers over de impact van mantelzorg op hun leven, ondersteuning vanuit hun sociale netwerk en professionele zorg.*

Boer, G. J. (2009). Mantelzorg onder (de in) druk. *Boekblok Cliënt & medezeggenschap in de zorg*, 1036-1043.

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). (2017). *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Mantelzorgamsterdam.nl. (z.d.). *Ondersteuning voor mantelzorgers in Amsterdam*. Geraadpleegd via <https://mantelzorgamsterdam.nl/>.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (VWS). (2023). *Mantelzorgagenda 2023-2026*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Nederland, T., & Duyvendak, J. W. (2004). De kunst van effectieve belangen-behartiging door de patiënten-en cliëntenbeweging. *De praktijk*. Utrecht: Verwey Jonker Instituut.

NIDI/CBS (2021). *Eindrapport Verkenning Bevolking 2050. Bevolking 2050 in beeld: opleiding, arbeid, zorg en wonen*. Den Haag: Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut (NIDI)/Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS).

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (RIVM). (2021). *Werkende mantelzorgers van ouderen; verkenning van hun toekomst en hun ondersteuningsbehoeften*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). (2020). *Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). (2023). *Position paper: Meer integrale visie op mantelzorg nodig*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). (2019). *Toekomstverkenning voor mantelzorg aan ouderen in 2040*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Bijlage 1: Enquête vragen

Wat fijn dat u wilt deelnemen aan deze vragenlijst over het Platform Mantelzorg Amsterdam! We hopen uit dit onderzoek op te halen hoe het Platform Mantelzorg Amsterdam (hierna PMA) toekomstig bestendig kan worden en mantelzorgers betere ondersteuning kan worden geboden. We vinden het belangrijk om te vermelden dat de uitkomsten van dit onderzoek 100% anoniem zijn en de uitkomsten dus niet herleidbaar naar de persoon. Het zal ongeveer 10 minuten duren om de vragenlijst in te vullen. Nogmaals hartelijk dank voor het invullen.

1. Wat is uw leeftijd?
2. In welk stadsdeel bent u woonachtig?
 - Stadsdeel Centrum.
 - Stadsdeel Nieuw-West.
 - Stadsdeel Noord.
 - Stadsdeel Oost.
 - Stadsdeel West.
 - Stadsdeel Zuid.
 - Stadsdeel Zuidoost.
 - Stadsgebied Weesp.
3. In welk stadsdeel verleent u mantelzorg?
 - Stadsdeel Centrum.
 - Stadsdeel Nieuw-West.
 - Stadsdeel Noord.
 - Stadsdeel Oost.
 - Stadsdeel West.
 - Stadsdeel Zuid.
 - Stadsdeel Zuidoost.
 - Stadsgebied Weesp.
4. Voor wie bent u mantelzorger?:
 - Kind
 - Ouder
 - Partner
 - Kennis of vriend
 - Buurman of vrouw
5. Hoe lang bent u al mantelzorger?
 - 0 tot 1 jaar
 - 1 tot 5 jaar
 - 5 tot 10 jaar
 - 10 tot 20 jaar
 - Meer dan 20 jaar
6. Hoe lang bent u bekend met het PMA?
7. Hoe bent u met het PMA in aanraking gekomen?
 - Mond op mond
 - Via de website
 - Via de gemeente Amsterdam
 - Via het buurtteam

- Via de huisarts/praktijkondersteuning
 - Via een andere zorginstelling, namelijk:
 - Anders, namelijk:
8. Hoe vaak heeft u contact met het PMA?
- Wekelijks
 - Maandelijks
 - Jaarlijks
 - Anders:
9. Wat zijn thema's die spelen in de zorg die u verleent?
10. Hoe ervaart u de ondersteuning van het PMA?

Erg ontevreden-Ontevreden-geen mening-tevreden-erg tevreden

11. Ervaart u knelpunten in de ondersteuning? Zo ja, wat zijn deze knelpunten.
12. Hoe zou de belangenbehartiging door het PMA verbeterd kunnen worden?
13. Welke uitdagingen voorziet u voor mantelzorg in de toekomst?
14. Hoe kan het PMA volgens u met hun ondersteuning inspelen op deze uitdagingen?

Bijlage 2: Interview vragen

Wat fijn dat u wilt deelnemen aan dit interview over het Platform Mantelzorg Amsterdam. Dit platform behartigd de belangen van mantelzorgers en naastbetrokkenen woonachtig te Amsterdam. We hopen uit dit onderzoek op te halen hoe het Platform Mantelzorg Amsterdam (hierna PMA) toekomstig bestendig kan worden en de belangen van mantelzorgers beter kan behartigen. We vinden het belangrijk om te vermelden dat de uitkomsten van dit onderzoek 100% anoniem en de uitkomsten dus niet herleidbaar naar de persoon zijn. Het zal ongeveer 10 minuten duren om de vragenlijst in te vullen. Nogmaals hartelijk dank voor het invullen!

1. Wat zijn de belangrijkste thema's die bij u spelen als mantelzorger?
2. Herkent u de thema's die eerder voorbij zijn gekomen?:
 - Jonge mantelzorgers;
 - Keuzevrijheid;
 - Druk op mantelzorg;
 - Ondersteuning van mantelzorgers;
 - Medische ondersteuning door de zorg;
 - Zelfbeschikkingsrecht in de weg.
3. Wat zijn volgens u de grootste uitdagingen als mantelzorger die u vandaag de dag ervaart?
4. Wat heeft u nodig om goede mantelzorg te kunnen verlenen?
5. Hoe ervaart u de belangenbehartiging van u als mantelzorger door het PMA?
6. Hoe zouden uw belangen als mantelzorger beter kunnen worden behartigd door het PMA?
7. Bent u bekend met PMA?

Bisnez

**Vertrouwen
in verandering.**