

Aan Inspectie voor de Gezondheidszorg  
t.a.v. de heer drs. E.T. (Edwin) van Houten MGM  
Inspecteur Gehandicaptenzorg en Forensische Zorg  
Postbus 2680  
3500 GR UTRECHT

Houten, 11 februari 2016

Ons kenmerk: 10.7/1957/DvdK/eb  
Onderwerp: manifest familiebeleid en familieverenigingen in de vg-sector

Geachte heer Van Houten,

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de rol van verwanten en naasten uitermate belangrijk. Logisch omdat mensen met een verstandelijke beperking die ondersteunende en vertegenwoordigende rol veelal hun hele leven en op veel gebieden heel hard nodig hebben. Juist in deze tijd is dat extra van belang nu steeds meer eigen regie van de burger gevraagd wordt. Gelukkig zien we wel dat de tijd ver voorbij is dat ouders dankbaar mochten zijn om hun kinderen te mogen onderbrengen in een "instituut". Vandaag aan de dag vinden de meeste instellingen en hun medewerkers het heel normaal dat familieleden op enigerlei wijze betrokken zijn bij het maken van zorgplannen of ook wel bij de uitvoering daarvan. In de langdurige zorg wordt de familie dan ook een grote rol toegekend bij het realiseren van een eigen regie over de kwaliteit van leven voor mensen met een beperking. De toelichting bij de Wet Langdurige Zorg noemt deze belangrijke rol met name en het is ook uw wens die rol zo goed mogelijk tot uiting te laten komen.

Dat neemt niet weg dat er nog heel veel te verbeteren is. Begrippen als "eigen regie", "cliënt centraal" en "kwaliteit van zorg" zijn vaak multi-interpretabele begrippen en je ziet dan ook een groot verschil tussen instellingen of binnen instellingen wat betreft de invulling daarvan. En ook wat betreft het betrekken van ouders, broers of zussen bij de uitvoering van de zorgplannen, vrije tijdsplannen, bij het scheppen van een goed woonklimaat in de woning, bij het bieden van (beschermd) werk of dagbesteding, bij het vormen van een kwalitatief verantwoord zorgbeleid op afdelingsniveau of op het niveau van de instelling, etc.

Wat wij in zijn algemeenheid in de verstandelijk gehandicaptenzorg helaas nog te vaak missen is een voldoende besef dat in het cliënten-, veiligheids- en kwaliteitsbeleid buiten kijf behoort te staan dat de ouders, broer of zus (veelal de wettelijk vertegenwoordiger) te allen tijde betrokken behoren te zijn bij de vele keuzen in de zorg- en ondersteuning van hun familielid met een verstandelijke beperking. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking hoe meer dit "in goed overleg" noodzakelijk is. Die betrokkenheid dient ons inziens in alle lagen van de instelling herkenbaar te zijn en uitgedragen te worden.

In *bijgaand manifest* treft u een zestal met elkaar samenhangende invalshoeken aan. Ouders, zussen en broers die lid zijn van KansPlus merken dat, indien met deze zes invalshoeken rekening gehouden wordt, dit de kwaliteit en de kwaliteitsbeleving zeer ten goede komt. Een continue dialoog ook met de familie is belangrijk, zoal u ook in uw Werkplan IGZ 2016 wel naar voren brengt. Wij zouden het erg op prijs stellen indien u zich naar buiten positief uitspreekt over dit manifest en uitdrukkelijk betrekt bij uw beleidsvormende en toezichthoudende taken.

Wij denken hierbij onder meer en vooralsnog aan de volgende mogelijkheden:

- De rol van familie komt uitdrukkelijk aan de orde in de aangekondigde en niet aangekondigde inspectiebezoeken van uw inspecteurs. Is de attitude van de instelling positief ten aanzien van de rol van familieleden, is er een beleid over ontwikkeld, hoe denken de familieleden er zelf over, de cliëntenraad, etc. Ook de rol van de eventuele familievereniging wordt daarin meegenomen: hoe serieus wordt deze dan door de bestuurder of directie genomen of wordt alleen met de cliëntenraad gesproken. Het helpt indien u naar buiten toe communiceert dat de verankering van een goede rol van de familieleden een uitdrukkelijk aandachtspunt is in de bezoeken
- U zet bij uw inspectiebezoeken ook familieleden in als ervaringsdeskundigen. Dit gebeurt dit jaar al bij de inspectiebezoeken aan de instellingen voor ouderenzorg, waar ouderen worden ingezet als ervaringsdeskundigen. Wellicht kan dit jaar in ieder geval met een experiment gestart worden
- In 2016 verfijnt de IGZ het toezichtkader 'Bestuurlijke verantwoordelijkheid' dat in 2015 is ontwikkeld. Wij begrijpen uit uw werkplan voor 2016 dat de Zorgbrede Governancecode hierin dan centraal komt te staan. Hiermee wilt u toetsen of het interne toezicht voldoende inzicht geeft in de risico's en checks and balances, alsook wat de invloed is van belanghebbenden zoals cliënten, en familieleden. Wij denken graag mee over de wijze waarop u gedegen die invloed kunt vaststellen. Wij onderschrijven uw visie dat belangrijk is dat de instellingen niet alleen interne audits uitvoeren, maar ook externe. Belangrijk is wel dat de externe auditoren echt deskundig, onafhankelijk en objectief zijn

Uiteraard zullen wij over het manifest ook met de VGN in contact treden. Zorgverzekeraars Nederland heeft op 4 februari jl. in een brief aan de Zorgkantoren het manifest uitdrukkelijk onder de aandacht gebracht van de zorgkantoren. Gezien het inkoopbeleid van de zorgkantoren vinden wij dit uiteraard van groot belang. Maar gezien ook uw verantwoordelijkheden voor de kwaliteit van de langdurige zorg en het hebben van eigen regie over leven en zorg helpt het zeer indien ook u vanuit uw rol een bijdrage geeft aan een betere verankering van de rol van familieleden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Graag zouden wij het bovenstaande aan u willen toelichten en in overleg willen bezien wat mogelijk gezamenlijk opgepakt kan worden.

Met vriendelijke groet,



Rein Baneke, voorzitter

