

## **Handreiking implementatie familiebeleid**

### **Waarom is het belangrijk dat verwanten serieus genomen worden in alle instellingen voor gehandicaptenzorg? Wat kunt u doen?**

Deze handreiking is gemaakt voor familieverbanden, cliëntenraden, ledengroepen en leden KansPlus/VraagRaak ter bevordering van een goed verwantenbeleid in de instellingen waar zij mee te maken hebben. Eerst wordt ingegaan op het waarom (paragrafen 1 en 2) en op de vraag 'Hoe zit het bij uw instelling?' (paragraaf 3). Vervolgens zetten we op een rijtje welke landelijke ontwikkelingen u ondersteunen om - indien u dat wilt - de positie van verwanten te versterken (paragraaf 4). Tenslotte geven wij een aantal tips ter overweging hoe u met dit onderwerp aan de slag kunt gaan (paragraaf 5).

#### **1. Kennis en gevoelsband**

De afgelopen honderd jaar is de positie van ouders, broers en zussen in de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (verder aan te duiden als verwanten, naastbetrokkenen, familie of familieleden) in het algemeen gezegd bepaald niet rooskleurig geweest. Je gaf kort gezegd je kind aan de poort af, mocht je kind lang niet zien en je kwam later alleen op de door de organisatie vastgestelde tijden op bezoek. Ook het - op zichzelf bekeken - goede beleid van de afgelopen jaren van veel instellingen met "cliënt centraal" en "eigen regie" leidde er vaak tegelijkertijd toe dat verwanten geen vanzelfsprekende partner waren in de vormgeving van de zorg en begeleiding. Gelukkig is die tijd van bezoeken, en al of niet bedoeld buitensluiten, voorbij en mogen we blij zijn met het feit dat verwanten als een veel meer vanzelfsprekende betrokkene gezien worden. Steeds meer instellingen realiseren zich dat goede zorg betekent dat ook verwanten, veelal als wettelijk vertegenwoordiger, betrokken dienen te zijn bij de keuzes die ten aanzien van hun gehandicapte verwant gemaakt worden. Of het nu gaat om keuzes wat betreft activiteiten en vrije tijd, begeleiding of behandeling of dat zij moeten kunnen meedenken over zaken als verbouw, nieuwbouw en indeling (bijvoorbeeld individueel of groepswonen) van de woning van hun familielid.

Het zijn immers vooral de verwanten die de bewoner of cliënt al een heel leven kennen en een vaak zeer betrokken relatie met hun gehandicapte familielid hebben en dat zo willen houden. Zij willen elkaar meestal heel graag frequent blijven zien, horen, elkaar volgen en op elkaar betrokken zijn. Die kennis en gevoelsband zijn meestal uitermate belangrijk in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. De meeste mensen met een verstandelijke beperking hebben geen groot sociaal netwerk. Familie speelt daarom in hun leven een belangrijke rol. Zeker ook als we ons realiseren dat onze gehandicapte verwanten tegenwoordig te maken hebben met veel en wisselende gezichten in de begeleiding.

Hechten aan een begeleider is geen vanzelfsprekendheid meer als je geregeld meemaakt dat jouw vaste begeleider een andere functie krijgt binnen of buiten de organisatie.

## **2. De meerwaarde van het naastenperspectief**

De samenwerking tussen hulpverlener en cliënt, met nadruk op zoveel mogelijk zelfregie, is in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking onomstreden. Deze ontwikkeling heeft geleid tot versterking van het cliëntperspectief in het dagelijks handelen van begeleiding. Voor cliënten betekent het dat zij meepraten en meebeslissen over zaken in hun eigen (directe) leven en leefomgeving. De zorg wordt niet meer ondergaan en dit maakt dat begeleiding beter aansluit bij de vraag én maakt het cliënten zelfbewuster en zelfverzekerder.

Uit ervaring weten we dat inbreng vanuit het familieperspectief loont. Naasten zijn de meest constante factor in het leven van mensen met een beperking; we kennen hem of haar al een leven lang. Uit het verleden heeft de naaste kennis over wat past, werkt en wat beter niet kan gebeuren. Naasten beschikken over kennis die aanvullend kan zijn op de professionele kennis van de professionals en biedt dan ook meerwaarde voor de kwaliteit van leven van kind, broer of zus.

Verwanten kennen de levensgeschiedenis, kennen hun familielid en zijn goed in staat om hem/haar bij wijze van spreken 'te lezen'. Vaak signaleert familie al vroeg of het goed gaat of niet. Door signalen van naastbetrokkenen serieus te nemen en hen tijdig te betrekken, kunnen gedragsproblemen en de daaropvolgende maatregelen wellicht voorkomen worden. Dit scheelt tijd, geld en emotionele problemen bij alle betrokkenen. Voorwaarde is dat je je echt in elkaar wilt verplaatsen.

Het is voor mensen met een verstandelijke beperking niet (altijd) mogelijk om op alle levensgebieden een goed inzicht te hebben of om hun problemen en gevoelens goed te verwoorden. Juist daar kunnen naasten vanuit hun eigen specifieke ervaringskennis meerwaarde bieden.

Wanneer je als naaste gehoord wordt in de vragen en zorgen en gekend wordt in de bijzondere kennis die je hebt, kan er een sterke verbinding komen in de samenwerking van professionals, cliënt en familie: een verbond van drie, een sterke driehoek.

Er is nog een andere tendens. Steeds meer organisaties vragen van de verwanten min of meer uitdrukkelijk om behulpzaam te zijn bij bepaalde activiteiten. Vroeger was dat minder vanzelfsprekend. Gedacht kan worden aan: met de cliënt gaan naar de specialist, tandarts, ziekenhuis voor onderzoeken, assisteren bij uitjes of vrijetijdsactiviteiten van de locatie of instelling, assisteren bij vervoer, vrijwilligerswerk of lichte zorgactiviteiten op de groep, etc. Indien de spankracht van de familieleden er is werken zij daar vaak graag aan mee. Maar het is een opvallend verschil met de situatie van pakweg tien jaar geleden. Niet voldoende

begeleiders kunnen aanstellen uit de beschikbare budgetten ligt daar veelal mede ten grondslag aan. Ook deze ontwikkeling vereist goede afstemming en communicatie met de verwanten, niet alleen op individuele basis, maar ook op het niveau van de locatie. Meestal vindt op dat laatste niveau de besluitvorming plaats over de vraag of en zo ja hoe de naastbetrokkenen worden ingeschakeld. Familie wil zich ook om die reden herkend zien en voelen door de Raad van Bestuur en andere managementlagen.

### **3. Hoe zit het bij uw instelling?**

De vraag is hoe het met de betrokkenheid van verwanten zit in de instelling waar u mee te maken heeft? Worden verwanten al in een vroeg genoeg stadium betrokken bij het voorbereiden van het zorgplan of activiteitenplan voor hun kind, broer of zus? Worden zij tussentijds op de hoogte gehouden van belangrijke afwijkingen, van ziekte of incidenten die men belangrijk vindt als verwant? Of als er iemand vertrekt uit de woongroep en waarom (rekening houdend met de privacy) of dat er een nieuwe cliënt komt wonen? Hoe het gaat met de woongroep? Zijn er bijeenkomsten met verwanten op de locatie? Worden verwanten als groep gehoord wanneer er veranderingen worden beoogd door de organisatie (bijvoorbeeld cliënten opnemen met andere, zwaardere of lichtere handicaps)? Het vergroten of verkleinen van de groepsgrootte, verbouwingen of nieuwbouw, verhuizingen, veranderingen in de personele samenstelling? Wat er gebeurt er in de vrije tijd of in de activiteitengroep, etc.? En hoe staan de managers tegenover het goed betrekken van verwanten door de begeleiders? Geven zij het goede voorbeeld? Zijn er richtlijnen of afspraken over? Is het goed betrekken van de verwanten een geregeld aandachtspunt in de al of niet zelfsturende teams.? Worden verwanten gehoord in de driejaarlijkse cliëntrapportages of worden alleen cliënten geïnterviewd? Worden zij genoemd in de kwaliteitsrapportages die tegenwoordig gemaakt moeten worden? Worden zij betrokken bij de zelfevaluaties van de teams van begeleiders of professionals? (kan er bijvoorbeeld een verwant aan deelnemen?) Worden medewerkers er in geschoold? Kennen ze de instrumenten die op landelijk niveau ontwikkeld zijn? Kun je zeggen dat er sprake is van echt “driehoeksbeleid”, niet alleen op de werkvloer? Hebben de Raad van bestuur, Raad van Toezicht en de cliëntenraad oog voor het belang van een goed driehoeksbeleid van de organisatie (idem de Centrale Cliëntenraad als deze er is)?

Allemaal vragen die alleen u kunt beantwoorden! Indien u tevreden bent is er uiteraard niets of weinig aan de hand. Indien u vindt dat er verbeteringen moeten worden aangebracht in de positie van verwanten raden wij verwanten aan in gesprek te gaan met de teams die uw kind of broer of zus begeleiden, met andere verwanten van de woon- of activiteitengroep, met het management, met de cliëntenraad, met de Raad van Bestuur, etc. Al naar gelang u denkt dat het beste is in de situatie van uw instelling. Ook de cliëntenraden en

familieverbanden raden wij aan het onderwerp “Toekomstig verwantenbeleid in de instelling” eens systematisch bij de kop te nemen indien dit niet al gebeurd is. Belangrijk is ook te weten dat in zekere zin de sterren u goed gezind zijn. Omdat er ook op landelijk niveau de laatste tijd een flink aantal positieve ontwikkelingen zijn die het belang van een goed verwantenbeleid ondersteunen en die u – voor zover nodig - kunt zien als “een steun in de rug”.

#### **4. Positieve ontwikkelingen op landelijk niveau**

Onderstaand noemen wij graag die positieve ontwikkelingen. Ontwikkelingen die de visie dat de rol van verwanten in alle instellingen in het land goed uit de verf moet komen, ondersteunt. Het zijn er best veel. Ontwikkelingen die u – samen met argumenten die u uit de bovenstaande paragraafjes kunt ontleen – als argument kunt inbrengen in discussies met de organisatie.

- Allereerst hebben alle relevante landelijke partijen<sup>1</sup> in het kader van de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg 2016 uitgesproken dat de positie van cliënt en van de verwant versterkt moet worden op de verschillende niveaus.<sup>2</sup> De verwanten worden in de Kwaliteitsagenda geregeld ter onderscheiding van de cliënten genoemd. Hun inbreng wordt als essentieel gezien voor een goede zorg en begeleiding. Van de leden van de VGN, dus ook van uw instelling, mag verwacht worden dat de visie uit de Kwaliteitsagenda opgepakt wordt en uitgewerkt wordt, ook bij de verantwoording.
- Ten tweede is voor de zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg de zogenaamde Zorgbrede Governancecode, code voor goed bestuur en toezicht, sinds 1 januari

---

<sup>1</sup> Te weten: Minister van VWS, gezamenlijke cliëntenorganisaties, brancheorganisatie Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) waar de meeste toegelaten instellingen gehandicaptenzorg lid van zijn, MEE Nederland, de landelijke toezichthouders, beroepsorganisaties in de gehandicaptenzorg en gezamenlijke zorgkantoren. De Minister zond de Kwaliteitsagenda aan de Tweede Kamer die samen met de Minister de agenda onderschreef.

<sup>2</sup> De Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg 2016 geeft uitdrukkelijk het belang van betrokkenheid van de verwanten bij de directe zorg en het beleid aan, niet alleen op de werkvloer maar ook via familieverbanden of familieverenigingen. Citaten uit de Kwaliteitsagenda zijn: “met een grotere rol (...) familieverenigingen kunnen cliënten ook via die lijn meer regie in de besluitvormingsprocessen hebben en daardoor meer invloed op de kwaliteit van hun leven”, “onderzoeken hoe (...) familieleden/familieverenigingen meer betrokken kunnen worden bij besluitvorming die rechtstreeks invloed heeft op de kwaliteit van zorg en leven van cliënten”, “de rol van de Raad van Toezicht, Cliëntenraad, Familievereniging en Ondernemingsraad zijn voor het bestuur van de instelling van belang. De juiste positionering van deze partijen kan het bestuur helpen met sturen op kwaliteit, bijvoorbeeld door het bestuur scherp te bevragen”, “een systematisch overzicht maken van inzicht uit het cliënt-ervaringsonderzoek en afstemming met cliëntenraad en verwanten over verbeteracties”.

2017 van toepassing. In de code wordt bepaald dat het een kwestie van goed bestuur en toezicht is indien de Raad van Bestuur adequaat dialoog voert met de belanghebbenden, dus ook met de verbanden van belanghebbenden. Indien de zorgorganisatie dat niet doet kan de Raad van Toezicht verzocht worden een en ander in goed banen te leiden.<sup>3</sup> Desnoods kan een familieverband of een familielid zich tot de geschillencommissie wenden die speciaal ten behoeve van de handhaving van de code is ingesteld.

- Ten derde dient na het van kracht worden van de nieuwe Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ), de zorgorganisatie er voor zorg te dragen dat directe inspraak verleend wordt over zaken die van belang zijn voor de directe zorg. Verwanten kunnen daar uiteraard op inspelen. Patiënten- en cliëntenvereniging en of familieverbanden kunnen dit ook doen, zo valt af te leiden uit de Memorie van Toelichting en de Nota naar aanleiding van het Verslag. Daarin is de bedoeling van de wetgever te lezen.
- Ten vierde wordt in de nieuwe WMCZ van de cliëntenraden uitdrukkelijk verwacht dat zij met hun achterban gaan communiceren om input te krijgen en om terug te koppelen naar de achterban. De achterban is onder meer het geheel van wettelijk vertegenwoordigers en die vormen een zeer groot deel van de leden van een familieverband.
- Ten vijfde is van belang dat een aantal zorgorganisaties op dit moment al een voorbeeldfunctie hebben. Zij ontwikkelden bijvoorbeeld een handreiking om op de

---

<sup>3</sup> De Zorgbrede Governancecode 2017 (ondertekend door de VGN en via het lidmaatschap VGN per 1 januari 2017 van kracht voor instellingen gehandicaptenzorg die lid zijn van de VGN) aan dat organisaties dialoog dienen te voeren met de belanghebbenden (dat zijn in de eerste plaats de cliënten en de familieleden), los van de formele medezeggenschap. Cliënten, cliëntenraden, familie en familieverbanden kunnen op dit alles inspelen en hun wensen naar voren brengen over inspraak en dialoog.

In- en externe belanghebbenden moeten volgens de code invloed uit kunnen oefenen op de zorg- en dienstverlening en de koers van de zorgorganisatie. Als achtergrondinformatie wordt in de code aangegeven dat “de variatie die te vinden is in de medezeggenschapspraktijk (...) duidelijk maakt dat de wettelijke regeling van medezeggenschap via een vertegenwoordigend orgaan een noodzakelijke, maar geen voldoende voorwaarde is”. De doelen van “de medezeggenschap en de dialoog staan in dit beleid centraal en het beleid komt tot stand na overleg met betreffende belanghebbenden”. Voorts: “een te eenzijdige nadruk op de formele vormvereisten kan leiden tot een ritualisering van de medezeggenschap en laat kansen onbenut voor andere vormen van medezeggenschap, deze code ondersteunt het benutten van deze kansen”. De code maakt onderscheid tussen de medezeggenschap van cliënten als groep en de omgang met andere belanghebbenden die relevant zijn in het licht van de maatschappelijke doelstelling. Eén van de coderegels is de regel dat de Raad van Bestuur in dialoog gaat met “andere belanghebbenden” van de zorgorganisatie.

werkvloer het zogenaamde driehoeksbeleid in de praktijk te brengen<sup>4</sup> of gingen een overeenkomst (dan wel afspraken) Familieverband, Cliëntenraad of Verwantenraad met WMCZ-rechten en Raad van Bestuur of de bijpassende manager aan over samenwerking van deze drie partijen.

- Ten zesde is het niet onbelangrijk dat de landelijke Vereniging van Bestuurders in de Zorgsector NVZD vanaf 2014 voor de bestuurders van zorgorganisaties een accreditatietraject is gestart teneinde de kwaliteit van en het vertrouwen in de bestuurders te bevorderen. De bestuurders kunnen door deze accreditatie naar hun organisatie en cliënten en vertegenwoordigers “aantonen dat zij actief werken aan hun professionele ontwikkeling en beschikken over reflectief vermogen: twee essentiële ingrediënten van goed bestuur”. In dit accreditatietraject is een belangrijk onderwerp hoe de bestuurder tegenspraak organiseert en of de bestuurder een succesvolle samenwerkingsrelatie heeft met interne en externe partijen waarbij het cliëntbelang centraal staat. De plicht tot accreditatie is ook opgenomen in de landelijke modelarbeidsovereenkomst voor bestuurders. Onmiskenbaar is dat ook een familieverband – naast bijvoorbeeld de medezeggenschapsorganen – een dergelijke *interne partij* is. Het uitdrukkelijk toetsen van de bestuurder op dit punt is een belangrijke ontwikkeling en geeft weer hoe de beroepsgroep over tegenspraak denkt.<sup>5</sup>
- Ten zevende is van belang – op nadrukkelijke wens van de Minister van VWS en de Tweede Kamer - dat ook de landelijke vereniging van toezichthouders in de zorg- en welzijnssector (NVTZ - Toezichthouders in zorg & welzijn) in 2016 om vergelijkbare redenen een vergelijkbaar accreditatietraject is gestart voor hun leden. Veelal zijn

---

<sup>4</sup> Voorbeelden van de afgelopen jaren: methode STEK van Zorgorganisatie Cosis, Werkmethode “Bouwstenen voor familiebeleid” van KansPlus en `s-Heeren Loo, Handreiking betrekken familie “De zorg gaat door” Van Stichting Prisma en Stichting De Lichtenvoorde. Voorts verscheen Handreiking “Op weg met cliënten, familie en verwanten” van het landelijke Kennisinstituut Vilans.

<sup>5</sup> Zie brochure “Accreditatie NVZD, informatie voor leden”, 2018, website NVZD. De accreditatie is niet vrijblijvend. Zo heeft de NVZD accreditatie als lidmaatschapsvereiste in haar statuten vastgelegd (overgangstermijn tot 1 januari 20120). Daarnaast heeft accreditatie een plek in de al door ons hierboven genoemde Zorgbrede Governancecode. Ook de Minister van VWS stelde de afgelopen jaren in beleidsstukken inzake goed bestuur en toezicht en in debatten met de Tweede Kamer herhaaldelijk hoe belangrijk de accreditatie uit het oogpunt van goed bestuur en toezicht en kwaliteitsverbetering is. Ook in het kader van de behandeling van het wetsontwerp WMCZ door de Tweede Kamer gaat de Minister in op het belang van de accreditatie: de accreditatie-instrumenten “bevorderen openheid en een cultuur van tegenspraak, waardoor er meer waardering komt voor de waarde van tegenmacht” bij bestuurders.

Raad van Toezicht van een instelling voor gehandicaptenzorg individueel of collectief lid van deze vereniging. De accreditatiestatus is openbaar via de website van de NVTZ. Leidend hierbij is onder meer dat toezichthouders er op toezien dat bestuurders op loyale wijze de Zorgbrede Governancecode invulling geven wat betreft medezeggenschap en dialoog met en tegenspraak door belanghebbenden. Voorts moeten Raden van Toezicht herkenbaar en aanspreekbaar zijn, moet duidelijk zijn hoe een Raad van Toezicht te benaderen is.

- Ten achtste is van belang de NVTZ in 2018 een modelreglement voor Raden van Toezicht publiceerde waarin uitdrukkelijk het volgende is aangegeven: de Raad van Toezicht heeft een toezichtvisie. Ze heeft tot taak het bevorderen van een open aanspreekcultuur binnen de stichting waarbij de toezichthouders door hun eigen gedrag laten zien dat zij aanspreekbaar zijn en anderen durven aan te spreken. Voorts heeft zij uitdrukkelijk het toezicht op het beleid met de randvoorwaarden en waarborgen voor een adequate invloed van de belanghebbenden ten aanzien van de zorg- en dienstverlening.
- Ten negende is nog het volgende van belang. Op 30 september 2018 werd door de Minister van VWS het “Programma Volwaardig leven, voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg” aan de Tweede Kamer gezonden, na uitvoerige raadpleging van het veld. Het programma richt zich na de Kwaliteitsagenda 2016 uitdrukkelijk opnieuw mede op verwanten (“op mensen uit de Wet Langdurige Zorg, hun naasten en hun zorgverleners”). Ook hierin kreeg de verwant een belangrijke plaats<sup>6</sup>. Ook dit programma werd positief ontvangen door de VGN. De VGN zal meewerken aan de

---

<sup>6</sup>Uitgangspunt in het programma is: “De zorgvraag verandert. Niet alleen is de groep mensen met een beperking relatief zorgintensiever geworden, ook de eisen die zij aan de zorg stellen zijn veranderd. Mensen willen betrokken worden bij keuzes rondom hulp en begeleiding en willen dat deze beter passen bij hun eigen wensen en behoeften.

Naasten spelen een belangrijke rol in het leven van mensen met een beperking, vaak hun leven lang. Naasten zijn hulpvrager, mantelzorger en belangenbehartiger. Maar in de eerste plaats zijn zij natuurlijk ouder, partner, familie. Hun kennis en ervaring zijn onmisbaar om de zorg, thuis en in een instelling, zo goed mogelijk in te richten en daardoor de kwaliteit van leven van hun dierbare te vergroten. Het is belangrijk dat zorgaanbieders ouders en naasten zien als onderdeel van het team rond een cliënt”. Voorts: “Wij willen dat mensen met een beperking en hun naasten zo min mogelijk negatieve afhankelijkheid ervaren de zorgrelatie. Dat zij zich gezien en gehoord voelen en een gelijkwaardige positie hebben. Als het gaat om de invulling van de zorgverlening. Zij kunnen gemakkelijker afspraken maken over een vorm van zorg en ondersteuning die bij hen past en over de eventuele rol van hun naasten daarbij”. Een nieuw item in dit programma is voor het eerst een actielijn gericht op “ontzorgen van naasten”.

uitwerking van het programma. Met dit programma wordt de ontwikkeling van de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg, maar ook die van de andere, voortgezet. Relevant bij dit programma is nog dat het Ministerie van VWS bij dit programma de effecten op de doelen in kaart gaat brengen. Daarbij gaat niet alleen naar cliënttevredenheid en medewerkerstevredenheid gekeken worden, maar voor het eerst ook uitdrukkelijk naar tevredenheid van verwanten. Gekeken zal worden naar de percentages verwanten dat aangeeft goed geïnformeerd te zijn, dat aangeeft dat de organisatie van zorg voldoet en dat zich door de zorgorganisatie gesteund voelt.

- Als laatste (tiende) punt willen wij noemen het Rapport Kleurrijke Zorg van Erasmus Centrum voor Zorgbestuur van december 2018. Het rapport geeft een sectorbeeld van de gehandicaptenzorg gebaseerd op de recente kwaliteitsrapportages die gemaakt zijn in het kader van het nu geldende Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. In het rapport wordt geconcludeerd dat – ondanks de inspanningen van medewerkers en organisaties – betere communicatie met familie/naasten en meer betrokkenheid van familie/naasten veel genoemde verbeterpunten in de kwaliteitsrapporten zijn<sup>7</sup>.

## **5. Tips ter overweging**

Onderstaande tips kunnen door individuele personen, (centrale) cliëntenraden of in de instelling werkzame familieverbanden overwogen worden. U ziet ook tips waar niet gekozen is voor individuele personen, raden of verbanden. Deze zijn – afhankelijk van de situatie in de instelling – relevant voor alle drie de geledingen.

- Ga als individu na hoe het in uw situatie zit wat betreft het betrekken van u als verwant bij de begeleiding en het communiceren met verwanten. Bent u daar tevreden over en wordt u goed geïnformeerd over de activiteiten in de woongroep of activiteitengroep? In visies, beleidsnota's en dergelijk zit dat meestal wel goed, maar hoe functioneert het in de praktijk? Heeft uw instelling in het verleden goede initiatieven genomen wat betreft het centraal stellen van de positie van de cliënt en zo ook van de verwanten, veelal ook de wettelijk vertegenwoordiger? Zo ja, wat is er gebeurd, kan het uitgebouwd worden? Zijn er afspraken over het functioneren van de "driehoek"? Heeft de instelling concrete beleidslijnen uitgezet of is deze dat van plan over de betrokkenheid van verwanten? Is er bijvoorbeeld een *beleidsnotitie verwantenbeleid* waaruit voor de verwanten, medezeggenschapsorganen en de

---

<sup>7</sup> Zie eventueel paragraaf 5.6 van genoemd rapport.



familieverbanden af te leiden is hoe de organisatie op systematische wijze aankijkt tegen de positie van verwanten? Op deze wijze kan uw instelling nadrukkelijk en systematisch de positie van verwanten in de langdurige zorg doordenken, in aanvulling op de positie van cliënten.

- Ga als individu na met wie u het beste als eerste kan gaan *praten* indien u verbeteringen nodig acht. Met de persoonlijk begeleider, het begeleidingsteam, de coördinator van het team als deze er is. Mogelijk heeft dat onvoldoende resultaat naar uw idee. Dan kan een klacht worden ingediend, of kan met het management contact opgenomen worden. Ook kunt u het initiatief nemen verbeteringen te bevorderen door te *overleggen* met andere verwanten, het familieverband (als dat er is) van verwanten die ook een kind, broer of zus hebben die van dezelfde woonlocatie of activiteitenlocatie gebruik maken of met de (centrale) cliëntenraad. Het kan ook zijn dat het meer een kwestie van en/en is, al of niet tegelijkertijd. Samenwerking is belangrijk als je iets wilt bereiken.
- In de rol van wettelijk vertegenwoordiger dient familie betrokken te worden bij belangrijke beslissingen over de vraag hoe men wil wonen, welke zorg nodig is, welke activiteiten of werkzaamheden doorgaans gedaan worden, hoe de vrije tijd wordt doorgebracht, welke uitdagingen aangegaan worden, hoe men zich verplaatst, welke hulp geboden wordt bij problemen of ziekte. Dat gaat *verder dan één of twee keer per jaar een ondersteuningsplan* bespreken of er alleen mee instemmen. Hoe ver dat gaat kan natuurlijk per persoon verschillen. En veel van dit soort zaken hangt af van de vraag wat de mogelijkheden zijn van de woning, groep of locatie. Als dat zo is dan is belangrijk dat de verwanten gezamenlijk in dialoog kunnen gaan met de bijbehorende coördinator of hoofd of manager. Wat uiteraard de adviesbevoegdheden van de cliëntenraad onverlet laat.
- Ga als *(centrale) cliëntenraad* na hoe het in uw locatie of instelling zit wat betreft het betrekken van verwanten bij de begeleiding en het communiceren met verwanten. Vergelijkbare vragen kunnen worden gesteld als in de hierboven genoemde punten. Ga als (centrale) cliëntenraad na hoe uw achterban erover denkt voor zover u dat mogelijk niet al weet. Kaart door u gewenste verbeteringen aan bij uw gesprekspartner van de organisatie. Vraag zonedig om een evaluatie van het verwantenbeleid en voorstellen voor de toekomst in de vorm van een *notitie verwantenbeleid*. Of houdt zelf een evaluerend onderzoek.

- Indien er een functionerend *familieverband* is: ook u heeft een achterban, namelijk de achterban van verwanten die een gehandicapt familielid hebben die begeleiding krijgt vanuit de instelling. Hoe kijkt deze tegen de positie van verwanten aan? Werk in de eerste plaats samen met de cliëntenraad die gevraagde en ongevraagde adviezen kan geven aan de instelling op basis van de WMCZ (de raden behartigen wettelijk gezien de belangen van de *cliënten*). Het familieverband kan de raad voeden en meestal wordt dat zeer op prijs gesteld zodat de raad dat kan betrekken bij de advisering. Daarnaast kan een familieverband, als dat nog nodig of nuttig is, adviezen geven aan de manager waarmee het familieverband te maken heeft. Het familieverband geeft dan de visie weer van de *verwanten die lid zijn van het verband*.
- Zijn naast de (centrale) cliëntenraad de *familieverbanden* (indien die er zijn) erkende dialoogpartners van de organisatie? Hiermee wordt invulling gegeven aan de strekking van de Zorgbrede Governancecode (de code voor goed bestuur van de instelling en goed intern toezicht) in wat betreft het onderwerp *dialoog met belanghebbenden* (zie in de vorige paragraaf hierover). De Raad van Bestuur bepaalt volgens de code wie de belanghebbenden partijen zijn en op welke wijze zij worden geïnformeerd. En invloed hebben op de activiteiten en het beleid van de zorgorganisatie en op welke wijze daarover verantwoording wordt afgelegd. Is dit gebeurd? En heeft de organisatie kenbaar gemaakt hoe zij dit punt uit de code invulling wil geven? Van belang is dat dialoog naar wederzijdse tevredenheid goed functioneert (voorbereiding, onderwerpen, besluitenlijsten, voortgangsbewaking, frequentie, begrijpen we elkaar, etc.). Vanzelfsprekend komt dit niet in de plaats van de wettelijke informatie- en adviesrechten van de (centrale) cliëntenraad. Het gaat om dialoog kunnen voeren. *Familieverbanden* kunnen de manager dan wel de Raad van Bestuur attenderen op de code en verzoeken dit samen met hen te evalueren.
- Maar even belangrijk is dat de *(centrale) cliëntenraad* dit onderwerp bij de kop pakt vanuit het cliëntenbelang voor zover niet al geheel of gedeeltelijk gedaan. Het is immers het cliëntenbelang dat ook hun verwanten dialoog kunnen voeren met de organisatie op het niveau waar het familieverband functioneert. Het is het cliëntenbelang dat de gehele code in het belang van goed bestuur en goed intern toezicht met zorg en aandacht wordt uitgevoerd. Er verantwoording voor wordt afgelegd naar de (centrale) cliëntenraad die hierover informatie kan vragen en zonodig ongevraagd adviseren. Wellicht is de afgelopen periode al advies gevraagd door de instelling bij de invoering van de code. Maar is dit punt ook overwogen?

- Van belang is dat de driehoeksgedachte ook echt “*in de vezels*” komt van alle medewerkers die direct of indirect met de zorg te maken hebben. Dit vereist misschien een *cultuuromslag*. Wellicht is het een idee de organisatie te vragen een *gemengde werkgroep* van familieleden en medewerkers in te stellen die hierover nadenkt en zonodig met voorstellen komt.
- Het volgende kan daarnaast ook voorgesteld worden. Het in de vorige paragraaf genoemde *Programma Volwaardig leven* wordt door de Raad van Bestuur, (centrale) cliëntenraad en familieverband *gezamenlijk* gezien vanuit het oogpunt welke initiatieven genomen zouden kunnen worden voor uw instelling. Het programma is een landelijk programma, maar er zijn de nodige suggesties uit te halen die de instelling serieus kan overwegen.
- Ook kan voor het volgende aandacht gevraagd worden. Is in de Raad van Bestuur familiebeleid een uitdrukkelijk aandachtspunt in de *portefeuille* van één van de bestuursleden van de Raad van Bestuur? En wordt mede hierdoor familiebeleid steeds betrokken bij alle onderwerpen die raakvlakken hebben met familiebeleid.? Bij een eenhoofdige Raad van Bestuur geldt hetzelfde. Ook geldt dit bij de verschillende lagere managementlagen van de instelling als regiomanagement, divisie management, locatiemanagement.
- Ook in de *Raad van Toezicht* dient, voor zover dat nog nodig is althans, welk lid van de Raad van Toezicht familiebeleid in zijn/haar portefeuille heeft. Valt dat bijvoorbeeld onder “zorginhoudelijk”, “kwaliteit en veiligheid” of onder “governance” (deskundigheid van meerdere leden van de Raad van Toezicht) gezien het dialoogaspect of het aspect van toezicht op goede afweging van belangen.? Is er een toezichtskader vastgesteld door de Raad van Toezicht? Wellicht dient het eigen toezichtskader aangepast te worden.
- Belangrijk is ook dat de (*centrale*) *cliëntenraad* adequaat door de instelling *gefaciliteerd* worden wat betreft het contact houden met de achterban (voorbereiding belangrijke adviesonderwerpen en terugkoppeling): namelijk de cliënten en wettelijk vertegenwoordigers. Hiermee speelt de instelling in op de nieuwe WMCZ. Er is geen reden dat nu ook al niet te doen, zelfs al zou de nieuwe WMCZ door de Eerste Kamer niet of nog niet goedgekeurd worden.

- In de nieuwe WMCZ is opgenomen dat de Raad van Bestuur er uitdrukkelijk voor zorg draagt dat cliënten *directe inspraak* krijgen in de wijze waarop de directe zorg wordt uitgeoefend. In de Memorie van Toelichting op het wetsontwerp worden de nodige voorbeelden genoemd van methoden, waaronder gesprekken met of adviezen van cliëntenverenigingen. Van belang is dat ook familieverbanden in staat gesteld worden invloed uit te oefenen. Ook ten aanzien van dit onderwerp lijkt geen reden te zijn er niet al mee te beginnen.
- De meeste instellingen hebben wel eens uitgesproken dat verwanten belangrijk zijn of hebben al goede stappen genomen die de wensen van verwanten tegemoet komen. *Straal uit* dat u de samenwerking wilt zoeken, het al bestaande beleid graag verdere handen en voeten wilt geven en dat u dat graag doet in een open en lerende omgeving. Dat u over het onderwerp in gesprek wil gaan, uitgaande van een gezamenlijk doel: blijvende goede en excellente zorg- en dienstverlening voor de mensen met een verstandelijke beperking. De instelling kan echter hoe dan ook niet functioneren zonder hulp en bespiegeling van de cliënten en hun verwanten. Bezuinigingen en de veelal krappe arbeidsmarkt maken dat nog eens extra belangrijk.
- Wees *positief* over datgene wat de instelling al gedaan heeft en wat het van plan is. Het komt zelden voor dat instellingen niets willen. Soms kan het verschillen per onderdeel van de organisatie of per beroepsgroep.
- Van belang kan soms zijn dat het functioneren van de communicatie-driehoek op de werkvloer in de langdurige zorg nog eens uitdrukkelijk door Raad van Bestuur ondersteund wordt. En dat - in aansluiting op de genomen initiatieven - een direct ondersteuningsbeleid ontwikkeld wordt ten aanzien van de medewerkers, cliënten en verwanten.
- Soms kan het nuttig zijn tot goede afstemmingsafspraken te komen tussen cliëntenraad, familieverband en het meest betrokken betrokken management. Wie doet wat in het kader van medezeggenschap en dialoog. Kan een familieverband de cliëntenraad adviseren en zo ja wanneer? KansPlus heeft een modelovereenkomst beschikbaar.
- Wellicht zijn er regelingen of afspraken met betrekking tot vrijwilligers en mantelzorgers. Bezie of deze geëvalueerd dienen te worden en geactualiseerd.

Verwanten zijn veelal niet alleen wettelijk vertegenwoordiger maar ook vaak vrijwilliger of mantelzorgers. Ook vanuit deze twee rollen kan de positie van de verwant tegen het licht gehouden worden.

- Niet alle tips zullen door u uitgevoerd kunnen of behoeven te worden. Selecteer de meest voor de hand liggende in uw situatie.
- Gebruik – indien u dit plausibel vindt - de eerste vier paragrafen als ondersteunend materiaal indien u in gesprek gaat met het management of het management schriftelijk verzoekt verwantenbeleid verder te ontwikkelen. Wellicht is het management het met bepaalde punten niet eens, maar dan is het belangrijk te weten waarom niet. Uiteraard kunt u terugvallen op het Kennis- en adviescentrum van KansPlus/VraagRaak indien u dat nuttig vindt.
- Laat KansPlus weten wat u van deze handreiking vindt, daar kunnen we van leren. Daarnaast kunt u uiteraard altijd via het Kennis- en adviescentrum vragen om een gesprek.

Het Kennis- en adviescentrum is bereikbaar via [advies@kansplus.nl](mailto:advies@kansplus.nl) en telefonisch van maandag t/m donderdag van 10.00 uur tot 13.00 uur via 030-2363750.