

## KWALITEIT VOOR PGB-GEFINANCIERDE OUDER/FAMILIE-INITIATIEVEN



**KWALITEIT**  
*in eigen regie*



## Werkgroep en stuurgroep

Deze handreiking is het resultaat van de inspanningen van de Werkgroep Handreiking Kwaliteit voor pgb-gefinancierde ouderinitiatieven. Deze werkgroep en de werkgroep Klachten en Geschillen hebben vanaf eind 2018 gewerkt aan mogelijkheden om de kwaliteit van en in ouderinitiatieven te verbeteren.

De resultaten van de werkgroepen zijn besproken in de stuurgroep Kwaliteit, die een adviserende rol had en waarin participeerden: Chapeau Woonkringen, De Grasboom, Naar-Keuze, Per Saldo, Regionaal Platform de Sleutel tot Wonen (RPSW), Ouderinitiatief Het Tweede Huis, Woongroep / Stichting De Toekomst en WoondroomZorg.

# 1 Handreiking kwaliteit voor pgb-gefinancierde ouder/familie-initiatieven

## 1.1 Doel van deze handreiking

De afgelopen jaren zijn er steeds meer kleinschalige wooninitiatieven opgericht door ouders met als doel het creëren van een thuis voor hun kind met een beperking of aandoening. Uitgangspunt hierbij is dat de ouders gezamenlijk hun kind met een beperking of aandoening een plek bieden waar zij hun eigen leven kunnen leiden (los van het ouderlijk huis), ook na het overlijden van de ouders. In deze ouder/familie-initiatieven kunnen de bewoners met een beperking of aandoening zo zelfstandig mogelijk leven. Er wordt voor een ouder/familie-initiatief gekozen als alternatief voor het verblijf bij de ouders/familie thuis of verblijf in een zorginstelling. Bewoners hebben een eigen appartement of kamer en beschikken over een gemeenschappelijke ruimte waar gezamenlijke activiteiten kunnen plaats vinden. De zorg en begeleiding wordt (deels) collectief ingekocht met een persoonsgebonden budget (pgb). Kenmerkend aan deze initiatieven is dat familieleden<sup>1</sup> de regie hebben over de zorg en begeleiding, waar mogelijk samen met de bewoner. Men geeft de dagelijkse zorg voor de bewoner in vertrouwen uit handen aan anderen die met compassie en professionaliteit de zorgtaak uitvoeren (zie kader volgende pagina).

Deze handreiking heeft meerdere doelen:

- Het geeft duidelijkheid naar bewoners en hun familie: wat mogen zij verwachten van de geboden zorg, begeleiding en/of ondersteuning binnen een pgb-gefinancierd ouder/familie-initiatief.
- Het beschrijft het eigen karakter van pgb-gefinancierde ouder/familie-initiatieven en maakt inzichtelijk wat de kwaliteit van een pgb-gefinancierd ouder/familie-initiatief is.
- Het maakt inzichtelijk welke werkwijze een ouder/familie-initiatief hanteert om goede kwaliteit te leveren.
- Het stimuleert medewerkers die de zorg en begeleiding uitvoeren en kan richting geven bij het werken aan kwaliteitsverbetering.
- De handreiking kan ook gebruikt worden voor externe verantwoording.

---

<sup>1</sup> Daar waar in deze notitie gesproken wordt over familie, wordt de vertegenwoordiger(s) van de bewoners bedoeld. Hieronder vallen uiteraard ouders, maar ook broers, zussen of andere verwanten die de bewoner vertegenwoordigen en diens belangen behartigen in het ouder/familie-initiatief. In bepaalde gevallen is het mogelijk dat derden met een warme band met de bewoner de rol van (wettelijk) vertegenwoordiger vervullen.



### Waar gaat het voor familieleden om in een ouder/familie-initiatief?

- Dat de woonsituatie, zorg en welzijn van de bewoner ook voor de toekomst gegarandeerd zijn.
- Dat de bewoner zich zo gelukkig mogelijk kan voelen op zijn woonplek.
- Dat er sprake is van kleinschaligheid en maatwerk.
- Dat familie kan bepalen wat belangrijk is voor de bewoner, en op die wijze de regie voert.
- Dat de bewoner een goede band heeft met en vertrouwen in de begeleiding / begeleiders.
- Dat de bewoner en/of zijn familie/ vertegenwoordiger vertrouwen heeft in het bestuur van het ouder/familie-initiatief.
- Dat de bewoner waar mogelijk kan groeien binnen zijn/haar mogelijkheden.
- Dat de bewoner een bij hem/haar passend sociaal leven leidt.
- Dat het welbevinden van de bewoner centraal staat.
- Dat de missie en visie van het initiatief gezamenlijk worden gedragen en uitgangspunt zijn.
- Dat er een deskundig team is dat zorg en/of begeleiding biedt.

## 1.2 Reikwijdte

Deze handreiking heeft betrekking op ouder/familie-initiatieven die gefinancierd worden vanuit het pgb op wettelijke basis (zoals bijvoorbeeld Wlz of de Wmo), en waarbij het ouder/familie-initiatief zelf de zorg organiseert. Het ouder/familie-initiatief organiseert zorg via opdrachtverlening aan een zorgorganisatie of door zelf personeel in dienst te nemen.

Binnen ouder/familie-initiatieven kan het gaan om een diversiteit aan doelgroepen. Deze handreiking biedt daar ruimte voor. Daarnaast biedt het ruimte voor ouder/familie-initiatieven om zelf hun eigen accenten aan te brengen.



## 2 Definitie van een pgb-gefinancierd ouder/familie-initiatief

Een ouder/familie-initiatief<sup>2</sup> is een woonvorm die zonder winstoogmerk of geldelijk belang is opgezet door ouders/familie van (meestal volwassen) kinderen met een beperking/aandoening die niet zelfstandig kunnen wonen. De familieleden hebben op bestuurlijk niveau en door inzet van het pgb, blijvend de regie over het wonen, zorg en begeleiding van de bewoners. Er is sprake van hulp of ondersteuning op basis van de Wmo2015 of zorg op grond van de Wlz.

Het bestuur is verantwoordelijk voor:

- het fysiek realiseren en in stand houden van een passende woonvorm;
- het zorgdragen voor passende zorg/ begeleiding voor de bewoners;
- het toelaten van de bewoners, op basis van vooral vastgestelde profielen en criteria, en bij leegstand zorgen voor nieuwe bewoners;
- het voeren van adequaat financieel beheer;
- het doen wat nodig is voor het welbevinden van de bewoners;
- het zorg dragen voor de continuïteit van het initiatief.

---

<sup>2</sup> Het uitgangspunt is dat elk ouder/familie-initiatief een wooninitiatief is, maar niet elk wooninitiatief is een ouder/familie-initiatief. Het is van belang om deze termen zuiver te blijven gebruiken: het unieke van ouder/familie-initiatieven is dat zij, zonder enige andere motieven zoals het willen verwerven van inkomsten of het willen bieden van werkgelegenheid, alleen en uitsluitend het welbevinden van de huidige en toekomstige bewoners van het initiatief als uitgangspunt hebben.



## 3 Kwaliteit van het ouder/familie-initiatief

### 3.1 Eigen regie & solidariteit

Binnen een pgb-gefinancierd ouder/familie-initiatief wordt de zorg en begeleiding betaald door de bewoners vanuit hun pgb. Daardoor hebben en houden de bewoners c.q. hun familie gezamenlijk de regie binnen het ouder/familie-initiatief. Het bepalen en beoordelen van de kwaliteit van zorg en begeleiding is daarmee primair de verantwoordelijkheid van de bewoners en/of hun familie.

Onderling vertrouwen en solidariteit vormen de basis voor het ouder/familie-initiatief. Een gezamenlijk gedragen missie en visie is een vereiste. In de missie en visie staat beschreven wat binnen dit specifieke ouder/familie-initiatief van belang is. Het vormt het uitgangspunt bij het beoordelen van de kwaliteit van het betreffende ouder/familie-initiatief. Van belang is de missie en visie scherp te houden en zo nodig door te ontwikkelen.

Aandachtspunten:

1. Het ouder/familie-initiatief is een zelfstandige rechtspersoon.
2. Bewoners hebben een pgb op basis van de Wlz of Wmo.
3. Het ouder/familie-initiatief heeft een missie en visie beschreven die regelmatig met de betrokken ouders/familieleden besproken en zo nodig bijgesteld wordt.
4. In deze visie wordt ook beschreven op welke wijze inhoud wordt gegeven aan de eigen regie.

### 3.2 Kwaliteit van leven

Het kunnen leiden van een gelukkig, gezond en betekenisvol leven door alle bewoners staat centraal. De eigenheid en autonomie van de bewoner vormt het uitgangspunt. In de zorg en begeleiding is aandacht voor lichamelijke, psychische en sociale aspecten en voor zingeving. Het persoonlijk plan<sup>3</sup> is een hulpmiddel om vast te leggen wat voor deze specifieke bewoner kwaliteit van leven is. Daarnaast vormt het een hulpmiddel om de kwaliteit op het niveau van de individuele bewoner te beoordelen tijdens de evaluatie.

---

<sup>3</sup> Daar waar in deze handreiking gesproken wordt over een persoonlijk plan kan ook ondersteuningsplan, zorgplan, maatwerkplan, begeleidingsplan, zorgleefplan of individueel plan gelezen worden.



## Aandachtspunten:

1. De ouders/familieleden stellen gezamenlijk een bewonersprofiel<sup>4</sup> op. Beschreven wordt op welke doelgroep het ouder/familie-initiatief is gericht en welke overwegingen spelen bij de keuze van nieuwe bewoners. In- en uitsluitingscriteria staan beschreven.
2. Er wordt aandacht besteed aan de matching en in vervolg daarop aan de groepsdynamiek.
3. Er wordt een raamovereenkomst opgesteld tussen de zorgorganisatie en het bestuur van het ouder-/familie-initiatief. Daarin wordt duidelijk afgesproken wat er van elkaar verwacht mag worden. Ook worden voorwaarden beschreven waaronder de zorg wel en niet geboden kan worden.
4. Voor iedere bewoner wordt samen met de familie een persoonlijk plan opgesteld. Het persoonlijk plan wordt opgesteld in samenspraak tussen bewoner (indien mogelijk), ouders/familie en begeleiding en minimaal eenmaal per jaar besproken met betrokkenen en zo nodig bijgesteld. Er is specifiek aandacht voor de vraag in hoeverre de bewoner zich veilig en vertrouwd voelt in de woonomgeving en bij de begeleiding.

### 3.3 Bestuur en continuïteit van het ouder-/familie-initiatief

Het bestuur van het ouder-/familie-initiatief bestaat uit familie en/of (wettelijk) vertegenwoordigers, soms aangevuld met derden. Blijvende betrokkenheid van het netwerk van de bewoner wordt gewaarborgd. Het bestuur is verantwoordelijk voor de zorg en begeleiding en voor de dagelijkse gang van zaken. Zowel bestuur als familie werken vanuit vertrouwen en onderlinge solidariteit.

## Aandachtspunten:

1. Het bestuur en familie komen met vaste regelmaat bijeen.
2. Het bestuur en familie werken actief aan een goede kwaliteit van bestuur, aan blijvend draagvlak onder de familieleden en aan een goede verhouding met de begeleiders en samenwerkingspartners.
3. Het bestuur beheert op adequate wijze de financiën.
4. Het bestuur zorgt ervoor dat de continuïteit van het ouder/familie-initiatief gewaarborgd wordt en dat vastgelegd wordt hoe dit gebeurt. Het hebben van financiële reserves is daarom wenselijk en gerechtvaardigd.
5. Beleid ten aanzien van mogelijke crisissituaties en eventueel vertrek van bewoners staat beschreven.
6. Afspraken tussen eventuele hoofdaannemer en onderaannemer zijn vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst, waaronder ook afspraken over de aansprakelijkheid.

---

<sup>4</sup> Dit betreft het profiel dat opgesteld wordt wanneer een initiatief een nieuwe bewoner zoekt. In het profiel worden kenmerken van de beoogde bewoner beschreven. Ook kan hierbij aangegeven worden wat er verwacht wordt van diens vertegenwoordiger(s).



### 3.4 Veilig wonen

Van belang is dat er sprake is van een adequate woonvoorziening. Hierbij gaat het zowel om fysieke veiligheid als om sociale veiligheid, ook binnen de groep. Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van bestuur en zorgorganisatie om te zorgen dat medewerkers de zorg op een veilige manier en volgens vigerende richtlijnen kunnen bieden.

Aandachtspunten:

1. Beschreven staat hoe omgegaan wordt met thema's rond veiligheid.
2. Het initiatief innoveert waar nodig.
3. Beschreven staat hoe omgegaan wordt met (bijna) fouten en incidenten. Het is inzichtelijk tot welke actiepunten/verbeteringen dit heeft geleid.
4. Het ouder/familie-initiatief geeft aan of er toegang is tot een vertrouwenspersoon.
5. Het ouder/familie-initiatief geeft aan hoe omgegaan wordt met klachten en geschillen.

### 3.5 Communicatie

Hierbij gaat het om communicatie rond de individuele bewoner en om communicatie op het niveau van het initiatief. Het is van belang dat er open en adequate communicatie is tussen bewoner, familie, begeleiding en bestuur. Er is regelmatig contact en afstemming tussen familie en/of bewoners en/of team en/of bestuur. Er is sprake van duidelijke en korte communicatielijnen.

Aandachtspunten:

1. De communicatie- en organisatiestructuur binnen het ouder/familie-initiatief is beschreven en duidelijk voor alle partijen.
2. Er is regelmatig overleg tussen familie, bestuur en medewerkers.
3. Er is aandacht voor een passende manier van medezeggenschap door bewoners.
4. Er is beschreven hoe omgegaan wordt met privacy.

### 3.6 Leren en verbeteren

Bewoners en hun familie bepalen en beoordelen de kwaliteit van zorg en begeleiding. Bij het bepalen van de kwaliteit kan zowel gekeken worden naar de kwaliteit van zorg en begeleiding voor de individuele bewoners als naar de kwaliteit van het ouder/familie-initiatief als geheel. Kwaliteit op het niveau van het ouder/familie-initiatief en op groepsniveau kan worden bepaald aan de hand van de beschreven missie/visie van het ouder/familie-initiatief. Een belangrijk hulpmiddel bij het beschrijven en beoordelen van de kwaliteit van zorg en begeleiding voor de individuele bewoners is het zorgplan (zie 3.2). Daarnaast is ook het bespreken van de kwaliteit van leven en de tevredenheid van





de bewoners, familieleden en medewerkers inzicht gevend in de mate waarin er sprake is van kwaliteit. De wijze van het meten van kwaliteit wordt afgestemd op de doelgroep. De administratieve belasting wordt zoveel mogelijk beperkt.

Aandachtspunten:

1. Het initiatief bespreekt de tevredenheid van bewoners, familie en medewerkers op een systematische en passende wijze en maakt dit inzichtelijk.
2. Het ouder/familie-initiatief heeft een kwaliteitsdocument, waarin wordt beschreven welke kwaliteitsaspecten van belang zijn en hoe de kwaliteit beoordeeld wordt. Hierin staat beschreven met welke procedures en welke protocollen gewerkt wordt en hoe de zorg wordt geëvalueerd.
3. Het ouder/familie-initiatief kan deelnemen aan onderlinge visitatie.

### 3.7 Professionele medewerkers

De begeleiders zijn er voor de bewoners. Zij gaan op respectvolle wijze om met de bewoners en familie. Medewerkers hebben kennis van de betreffende doelgroep. Er is sprake van deskundigheidsbevordering van de medewerkers. Het delen van kennis wordt aangemoedigd en gefaciliteerd.

Aandachtspunten:

1. De begeleiding is deskundig op het gebied van de specifieke doelgroep van het ouder/familie-initiatief.
2. Minimaal eenmaal per jaar wordt besproken en vastgelegd of er behoefte is aan deskundigheidsbevordering van de betreffende medewerkers.
3. Er is aantoonbaar sprake van zelfreflectie binnen het zorgteam met als doel het gezamenlijk leren en verbeteren.
4. Alle medewerkers overleggen bij aanvang van hun werkzaamheden een Verklaring Omtrent Gedrag (VOG).
5. Er zijn afspraken gemaakt over de wijze waarop extra deskundigheid geraadpleegd kan worden.
6. Familieleden bespreken met elkaar welke keuze zij willen maken t.a.v. degenen die de ondersteuning gaan leveren en onderzoeken op welke manier zij willen samenwerken met die ondersteuning.
7. De zorgorganisatie biedt familieleden de mogelijkheid om deel te nemen aan de selectieprocedure van toekomstige medewerkers.



## Kenmerken van een ouder/familie-initiatief

1. Een ouder/familie-initiatief is opgericht door ouders of naaste familie, al dan niet tevens mentoren/bewindvoerders/curatoren van de bewoners.
2. In het op te richten/opgerichte ouder/familie-initiatief wordt gewoonlijk door mensen met een beperking of aandoening, zoals nader omschreven door de initiatiefnemers. Zorg/begeleiding en wonen worden hier dus bewust en onlosmakelijk gekoppeld: geen woning zonder begeleiding, geen begeleiding zonder woning.\*
3. De zorg/begeleiding wordt geleverd door professionals en vindt zowel individueel als in groepsverband plaats.
4. Binnen een ouder/familie-initiatief staat steeds de vraag centraal “Wat heeft de bewoner hieraan?” en wordt gewerkt volgens de bedoeling, zoals beschreven in de missie en visie van het ouder/familie-initiatief.
5. De kosten voor de zorg en/of begeleiding worden gefinancierd vanuit pgb van de betreffende bewoners, die daarvoor dus vooraf over een passende indicatie (bijvoorbeeld Wmo of Wlz) moeten beschikken.
6. Daarnaast moeten de kosten voor het wonen gedragen kunnen worden door de bewoners uit inkomen, uitkering of andere middelen.
7. Van familieleden wordt een actieve en/of steunende inzet verwacht, zowel in de oprichtings- als in de exploitatiefase.
8. De initiatiefnemers vormen uit hun midden een bestuur voor hun stichting of vereniging, de rechtsvorm die het initiatief opricht en in stand houdt.
9. Er kunnen ook externe bestuurders in het bestuur plaatsnemen, maar de familieleden hebben en houden de regie.
10. Wonen en zorg zijn apart gefinancierd maar zijn wel onlosmakelijk met elkaar verbonden. Het ouderinitiatief bepaalt of bewoners wel of niet kunnen deelnemen.
11. Het bestuur selecteert, kiest en contracteert een professionele zorgorganisatie, die de daadwerkelijke zorg en begeleiding levert. Het bestuur kan deze relatie ook weer verbreken en voor een andere zorgorganisatie kiezen. Ook kan de stichting/vereniging zelf personeel in dienst nemen om de zorg te realiseren.
12. Het bestuur heeft zeggenschap over nieuw intredende bewoners. De begeleiders/de zorgorganisatie kunnen ook een stem hebben in deze procedure, bijvoorbeeld om een oordeel te geven over de begeleidbaarheid van de potentiële bewoner, maar het bestuur blijft eindverantwoordelijk.



13. Het bestuur is verantwoordelijk voor de exploitatie, en dus ook voor de bezetting.
  14. Het bestuur van het ouder/familie-initiatief is (verantwoordelijke voor de selectie van) de zorgaanbieder, en dus ook verantwoordelijk voor de geleverde zorg en begeleiding. Bestuur en zorgorganisatie maken afspraken over de aansprakelijkheid. De bewoners gaan een overeenkomst aan met de stichting/vereniging, waarbij zorg/begeleiding en wonen worden gekoppeld: allen die er gaan wonen, moeten zorg/begeleiding (blijven) afnemen zoals deze wordt aangeboden door het ouder/familie-initiatief. En als men vertrekt uit het ouder/familie-initiatief, dan komt er in principe een einde aan deze zorg/begeleiding.\*\*
  15. Het bestuur zorgt voor een klachtenregeling en faciliteert inspraak van de bewoners en/of diens (wettelijk) vertegenwoordiger.
  16. Het bestuur/de familie heeft geen financieel belang en ontvangt geen vergoeding / inkomen voor hun bestuurlijke of andere inspanningen. Vergoedingen van onkosten, is eventueel wel mogelijk.
- 

\* In theorie is het mogelijk dat bijvoorbeeld bewoners die inmiddels verhuisd zijn uit het initiatief toch nog, op één of andere wijze, tijdelijk of langer, betrokken blijven bij het initiatief, maar dit zullen uitzonderingen/toevoegingen zijn op de standaard situatie.

\*\* Ook is het mogelijk dat bewoners begeleiding/zorg van derden ontvangen buiten de standaard zorg/begeleiding die door het initiatief aan de bewoners wordt aangeboden, maar dit zal altijd aanvullend zijn en alleen na overleg met en akkoord van het bestuur van het ouder/ familie-initiatief.

### **Wat is geen ouder/familie-initiatief?**

- 1 Een initiatief van een zorginstelling of zorgondernemer.
- 2 Een initiatief van een zorgverlener die daar op eigen titel en voor eigen rekening een inkomen uit wil verwerven.
- 3 Een initiatief waarbij de familieleden niet de "macht" hebben om van zorgorganisatie te veranderen of geen inspraak hebben bij de aanname, inzet of beoordeling van personeel.
- 4 Een initiatief waarbij de familieleden/andere "vertegenwoordigers met persoonlijke banden" niet meer de bestuurlijke meerderheid in het bestuur vormen (of op andere wijze bindend de regie kan voeren) maar deze rol is overgenomen door bestuurders op afstand, die deze "persoonlijke band" niet hebben.



## Verantwoording

Deze 'Handreiking kwaliteit voor pgb-gefinancierde ouder/familie-initiatieven' is ontwikkeld door en voor ouder/familie-initiatieven om ook ten aanzien van kwaliteit de eigen regie te waarborgen. De handreiking is tot stand gekomen met inbreng van de volgende personen:

John Bus (Y-Castle)  
Corinne van Gils (Benjamin)  
Jolanthe Jansen (WMZO)  
Rudo Jockin (MeerBalans)  
Arjen Kerkhoven (RPSW)  
Monique Kromhout (Stichting TOV)  
Paul Offerman (Mijn Eigen Thuis, Klankbordgroep Wonen Per Saldo)  
Piet Oudejans (Grasboom)  
Teska Seligmann (8Sprong)  
Gerry Spronk (Het Tweede Huis)  
Machteld Terlingen (RPSW)  
Annemie van den Heuvel (Stichting de Toekomst)  
Hein van der Sanden (Chapeau Woonkringen)  
Ellen van Sprang (RPSW)  
Paulien Versantvoort (Benjamin)  
Heleen Vink (Stichting Woondroom Schiedam)  
Wilma Weenink (Eigen Woonplek)

Ondersteund door:

André Rhebergen, Elsemarie Westerveen en Arianne Brinkman (WoondroomZorg)

Voor meer informatie zie [www.kwaliteitineigenregie.nl](http://www.kwaliteitineigenregie.nl)

