

EVALUATIE WET ONDERSTEUNING ONDERWIJS ZIEKE LEERLINGEN

- eindrapport -

drs. J.J. van der Wel
drs. J.T. Schmidt
dr. S.W. van der Ploeg

Amsterdam, juni 2003
Regioplan publicatienr. 1050

Regioplan Beleidsonderzoek
Nieuwezijds Voorburgwal 35
1012 RD Amsterdam
Tel.: 020 - 5315315
Fax: 020 - 6265199

Onderzoek, uitgevoerd door Regioplan
Beleidsonderzoek in opdracht van het Ministerie
van OCenW.

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting en conclusies	I
1 Inleiding.....	1
2 Achtergrond.....	3
2.1 Inleiding	3
2.2 De Wet ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen (Wooz)	3
2.3 Vorming van regionale expertisecentra (REC's).....	5
2.4 Toekomstig beleid	6
3 Onderzoeksopzet en methodologie.....	7
3.1 Inleiding	7
3.2 De onderzoeksvragen en opzet.....	7
3.3 Gegevensverzameling	8
4 Informatie	15
4.1 Inleiding	15
4.2 Ouders	15
4.3 Scholen.....	17
4.4 Consulenten.....	21
4.5 Wat doen de consulenten aan verspreiding van kennis	22
4.6 Conclusie.....	24
5 Aanmelding van zieke leerlingen	25
5.1 Inleiding	25
5.2 Aanmelding van de zieke leerling bij een consulent.....	25
5.3 Criteria voor de inzet van consulenten	32
5.4 Conclusie.....	33
6 Ondersteuning door de consulent	35
6.1 Inleiding	35
6.2 Werkzaamheden van de consulent	35
6.3 Vormen van ondersteuning	36
6.4 Knelpunten bij de ondersteuning door de consulent	40
6.5 Samenwerking tussen verschillende partijen.....	41
6.6 Conclusie.....	43

7	Het onderwijs aan zieke leerlingen.....	45
7.1	Inleiding	45
7.2	Onderwijs aan de zieke leerling door de school.....	45
7.3	Onderwijs aan de zieke leerling door de consulent	49
7.4	Verschillen tussen onderwijs in uiteenlopende ondersteuningssituaties	55
7.5	Knelpunten rond onderwijs aan zieke leerlingen en mogelijke oplossingen.....	56
7.6	Conclusie.....	58
8	Organisatie en financiën	59
8.1	Inleiding	59
8.2	Organisatiestructuur en financiering	59
8.3	Toekomst.....	62
8.4	Conclusie.....	65
	Literatuur	67
	Bijlagen	69
Bijlage 1	Responsanalyse	71
Bijlage 2	Voorbeeld van een protocol.....	75

SAMENVATTING EN CONCLUSIES

Inleiding

Met de invoering van de Wet ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen (Wooz) op 1 augustus 1999 is een aantal belangrijke veranderingen in het onderwijs aan zieke leerlingen doorgevoerd. Essentieel daarin is de opheffing van de ziekenhuisscholen, waarvan de opzet is om ook de zieke leerlingen die thuis zijn te kunnen ondersteunen. Deze veranderingen zijn mede ingegeven door een aantal ontwikkelingen. Zo vindt verpleging tegenwoordig voor een veel groter deel dan vroeger thuis plaats. Een direct gevolg daarvan is dat het onderwijs aan zieke leerlingen in het gedrang kwam. Daarnaast heeft de ontwikkeling in de medische wetenschap ertoe geleid dat kinderen die bij levensbedreigende ziekten vroeger niet gered konden worden, tegenwoordig veelal in leven blijven. Voor een veel groter deel van de ernstig zieke kinderen is daarmee ook het belang gegroeid van een schoolloopbaan die zo min mogelijk onderbroken is.

Een eerste verandering door de Wooz is dat de primaire verantwoordelijkheid voor het onderwijs aan een zieke leerling duidelijker bij de thuischool is komen te liggen. De ziekenhuisscholen die waren verbonden aan de Academische ziekenhuizen zijn omgevormd tot Educatieve Voorzieningen en de leraren die daar in dienst waren, zijn als consulent verder gegaan. De andere ziekenhuisscholen zijn opgeheven, de leraren daarvan zijn grotendeels als consulent ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen bij de OBD's in dienst genomen. Het accent van het werk van de consulent is meer komen te liggen op de ondersteuning van de thuischool, in de vorm van begeleiding en verstrekken van advies en informatie, hoewel het lesgeven aan zieke leerlingen door de consulent nog steeds mogelijk is.

Onderzoeksopzet

In dit rapport presenteren we de resultaten van het evaluatieonderzoek van de Wooz. Het onderzoek is opgezet vanuit de vraag of een zieke leerling ook inderdaad op een adequate manier onderwijs krijgt. Voor de evaluatie is op verschillende manieren informatie verzameld. Eerst is via een kort deskresearch beschikbare literatuur bestudeerd en is met een aantal betrokkenen gesproken (sleutelinformanten van onder meer VOKK, stichting Onderwijs aan zieke leerlingen thuis Amsterdam, de Inspectie van het Onderwijs, Edventure, LOEV, VAZ en Ziezon). Daarna is onder drie groepen informanten (de consulenten, de scholen en de ouders) op meer grootschalige manier informatie verzameld.

De gegevensverzameling bij de consulenten bestond uit een schriftelijke enquête onder alle 117 consulenten en coördinatoren van de Educatieve Voorzieningen en de OBD's. Van hen

hebben 88 de vragenlijst ingevuld teruggestuurd. Daarna zijn 35 consultants en coördinatoren telefonisch geïnterviewd.

Onder de scholen is een korte telefonische enquête gehouden. Ongeveer 100 scholen (60 in het primair onderwijs, 21 in het voortgezet onderwijs, waaronder 2 VSO- scholen, en 20 in de BVE-sector) hebben daaraan meegewerkt. Van deze scholen is met dertien leraren of mentoren, die ervaring hebben gehad met onderwijs aan zieke leerlingen, een aantal praktijkgevallen uitgebreider besproken.

De laatste groep informanten betreft de ouders. Naar 500 ouders is een vragenlijst gestuurd waarvan er 418 ingevuld zijn teruggestuurd. Met tien ouders, die ervaring hebben met een langdurig ziek kind, is daarna een aanvullend telefonisch interview gevoerd.

Onderzoeksvragen

In de evaluatie hebben we drie hoofdthema's besproken: de informatie over de wet, de werking van de wet in de praktijk en de toekomst. In het kader van informatie is de bekendheid van de relevante partijen (scholen en ouders) met de nieuwe wijze van onderwijs aan zieke leerlingen en de inbedding daarvan binnen de school aan bod gekomen. Bij de werking ging het om de feitelijke werking van ondersteuning van het onderwijs aan zieke leerlingen. Daarbinnen is gekeken naar de samenwerking tussen de verschillende betrokkenen, de procedures rond de aanmelding van zieke leerlingen bij de consultant, het onderwijs aan zieke leerlingen en de mogelijkheden van de school en de consultant. Verder is gekeken of de consultants van OBD's en Educatieve Voorzieningen ook in staat zijn scholen en leraren voldoende te ondersteunen bij onderwijs aan zieke leerlingen. Ten slotte is er gekeken naar het aantal aangeelde leerlingen bij de consultant. Het laatste thema, de toekomst, richtte zich op de vragen hoe in de toekomst het onderwijs aan zieke leerlingen nog verbeterd kan worden en of een eventuele aansluiting van de ondersteuning van zieke leerlingen bij de regionale expertisecentra wenselijk wordt gevonden. De aanbevelingen die uit dit thema voortvloeien, worden overigens integraal in dit stuk gepresenteerd.

Bekendheid

In het algemeen zijn de ouders nauwelijks op de hoogte van de regeling en vertrouwen op de school voor de goede afwikkeling van het onderwijs aan hun zieke kind. De school is ook de eerste informatiebron voor de ouders. Tegelijkertijd blijkt dat de school echter lang niet altijd weet hoe te handelen terwijl de informatie juist op schoolniveau aanwezig zou moeten zijn. Een kwart van de scholen weet ook niet dat zij verantwoordelijk zijn voor het onderwijs aan zieke leerlingen. Het beleid rond het onderwijs aan zieke leerlingen is op veel scholen ad hoc. Slechts enkele scholen beschikken over een protocol, lopende contacten met de consultants zijn er weinig en deze hebben meestal te maken met een zieke leerling. Door het gebrek aan kennis op de scholen lopen de ouders soms de gewenste begeleiding mis of vinden deze begeleiding zelf, dus buiten school en consultant om, waarna ze er in enkele

gevallen ook voor moeten betalen. De bekendheid van de scholen met de regelgeving moet vergroot worden. Een oplossing, die ook aansluit bij de verantwoordelijkheid van de scholen, is dat de scholen worden verplicht gesteld een protocol onderwijs aan zieke leerlingen in de schoolgids op te nemen. Daarmee is de informatie ook direct beschikbaar voor de ouders.

Aanmelding

Bij ziekte van een leerling nemen de ouders vaak zelf het initiatief om begeleiding te zoeken voor hun kind. Wanneer het zich binnen het blikveld van de consulent afspeelt, neemt de consulent vaak het initiatief. Binnen het Academisch ziekenhuis meldt ook het ziekenhuispersoneel de zieke leerlingen aan bij de consulent. De school neemt minder vaak het initiatief dan op grond haar verantwoordelijkheid te verwachten is. Op basis van informatie van de ouders, de scholen en de consulenten, schatten we dat ongeveer de helft van de leerlingen die voor begeleiding in aanmerking komen ook daadwerkelijk aangemeld wordt en begeleiding van een consulent krijgt. De rest van de zieke leerlingen krijgt ofwel onderwijs door de school zelf of krijgt helemaal geen onderwijs. Onduidelijk is echter om hoeveel zieke leerlingen het gaat en in welke mate zij onderwijs krijgen. Van de resultaten van het onderwijs aan zieke leerlingen door de school zelf, worden geen cijfers bijgehouden. In feite betekent dit dat de scholen zich onvoldoende kunnen verantwoorden.

Procedures

Uitzonderingen daargelaten, zijn er binnen de school weinig vaste procedures rond het onderwijs aan zieke leerlingen. Bij scholen die dat wel hebben, zijn de procedures vaak beperkt. De meeste scholen vermoeden desondanks wel dat ze verantwoordelijk zijn. Een klein aantal scholen heeft uitgebreidere procedures die ook vastgelegd zijn in een protocol. Hierboven is al gepleit voor het opnemen van een protocol in de schoolgids.

Hoewel er landelijk gezien geen uniformiteit is in het ondersteuningsaanbod van de consulenten, werken de individuele consulenten veelal wel volgens een vaste procedure. Binnen de OBD is dat ook een gebruikelijke gang van zaken. De procedure bestaat, in hoofdlijnen, veelal uit een intake, een werkplanning en, afsluitend, een evaluatie.

Samenwerking

Bij het onderwijs aan zieke leerlingen werken de consulenten met verschillende partijen samen. De belangrijkste vorm van samenwerking is die tussen de school en de consulent (wanneer de school en de consulent elkaar tenminste hebben gevonden). De samenwerking verloopt dan meestal goed. Wel blijkt de inzet van de school soms minder dan de consulent verwacht. Met ouders kan de samenwerking moeizaam verlopen. Dit is sterk afhankelijk van de thuissituatie. De consulenten onderling werken soms wat langs elkaar heen. Zo worden zieke leerlingen die vanuit het Academisch ziekenhuis naar huis gaan niet altijd gemeld bij de consulent van de OBD in de regio waar het kind woont. Aangezien scholen van deze

kinderen zich niet altijd melden bij de consulent van de OBD, lopen zulke kinderen soms onnodig begeleiding mis. Dit is op te vangen door een consequentere melding door de Educatieve Voorzieningen.

De consulenten van de OBD's participeren in netwerken rond leerlingenzorg, waarin ook de zorg voor zieke leerlingen ter sprake kan komen. Binnen deze netwerken wisselen de partijen informatie uit en wordt er gewerkt aan een dekkende leerlingenzorg. De consulenten vinden deze netwerken zeer belangrijk. In de REC's en daarbinnen op de LKZ-scholen is een grote concentratie van expertise op het terrein van het verzorgen van onderwijs aan zieke kinderen. Vanuit dat oogpunt is het ook wel begrijpelijk dat gedacht wordt dat daarbinnen de begeleiding van reguliere scholen bij het onderwijs aan zieke leerlingen goed gewaarborgd zou kunnen worden. Verder heeft binnen de REC's (door het "rugzakje") het ambulant begeleiden van leraren in het regulier onderwijs door de expertisecentra zich ook tot een gangbare praktijk ontwikkeld. Deze werkwijze sluit nauw aan bij die van de consulenten. Desondanks voelen de consulenten er weinig voor om op te gaan in een REC. Wel vinden ze dat intensieve samenwerking met ambulant begeleiders van de REC's, belangrijk is. Die samenwerking vindt in de praktijk ook al plaats in de netwerken, maar zou nog meer vorm kunnen krijgen.

Onderwijs aan zieke leerlingen door de school zelf

Wat betreft het onderwijs aan zieke leerlingen zijn de scholen volgens de consulenten nauwelijks in staat het onderwijs zo in te richten dat zieke leerlingen op adequate wijze onderwijs kunnen blijven volgen. Zelf menen de scholen dat ze dat wel kunnen, al moet op grond van informatie van de ouders die daar ervaring mee hebben, gesteld worden dat dit in de praktijk niet altijd het geval is. Zowel de scholen als de consulenten zien gebrek aan personeelscapaciteit op de scholen als belangrijkste knelpunt bij het thuisonderwijs door de school zelf. Dit knelpunt stelt de andere knelpunten in de schaduw en structurele oplossingen zijn er niet voor gevonden. Een suggestie is om de scholen tijdelijke formatie voor onderwijs aan zieke leerlingen ter beschikking te stellen. Momenteel spreken scholen, in samenwerking met consulenten, daarvoor wel CFI-gelden aan.

Verschillen tussen schooltypen

De consulenten menen dat de betrokkenheid van de school groter is binnen het PO. Deze scholen staan dicht bij de leerling en doen daarom ook meer voor de zieke leerling. Binnen het VO (en de andere sectoren) is de zorgstructuur weer beter ontwikkeld, daardoor weten scholen ook meer over de opvang van zieke leerlingen. Door het aantal vakken in het VO moet er altijd bij meerdere leraren lesmateriaal voor de leerling verzameld worden, hetgeen niet altijd vlekkeloos verloopt. Bij de ondersteuning van de scholen door de consulent valt op dat de hulpvraag aan de consulent vanuit VO zich vaker richt op het lesgeven aan de zieke leerling.

Naar verhouding begeleiden de consulenten van de OBD meer leerlingen vanuit het VO en de consulenten van de Educatieve Voorzieningen meer leerlingen uit het PO. Het aantal leerlingen met een SO-achtergrond dat begeleiding krijgt, lijkt oververtegenwoordigd. Dit kan te maken hebben met de gevolgen van de ziekte van de leerling op zijn leerprestaties en door het gegeven dat de consulenten van de OBD ook nog wel eens wachtlijstleerlingen opvangen.

Ondersteuning door de consulenten

Binnen de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen ervaren de consulenten van de ODB's en de Educatieve voorzieningen verschillende knelpunten waardoor de ondersteuning gevaar loopt. Om te beginnen moet de school eerst de weg vinden naar de consulent, hetgeen nog geen vanzelfsprekendheid is. Daarna moet er een goede samenwerking tussen school en consulent op gang komen. De consulenten ervaren als knelpunten bij hun werk het gebrek aan tijd voor het lesgeven (consulenten van de OBD), en, in iets minder mate, het gebrek aan tijd voor verdere ondersteuning (vooral consulenten van de Educatieve Voorziening). Volgens de consulenten heeft dit te maken met het toegenomen aantal taken van de consulent, het toenemende leerlingenaantal dat de consulent begeleidt en de groei van het aantal begeleidingsuren per leerling. Vrijwel alle betrokkenen vinden dat de financiering onvoldoende is om de opdracht die de organisaties vanuit de Wooz hebben meegekregen uit te kunnen voeren. Hoewel er aanwijzingen zijn dat deze claim gerechtvaardigd is (de vergoeding is gebaseerd op tellingen in 1994 en de trend is dat meer leerlingen langer worden begeleid), ontbreken harde cijfers zodat het lastig is om te kunnen berekenen welk budget feitelijk nodig is. Dit kan alleen bepaald worden wanneer de consulenten zowel leerlingenaantal als aantal begeleidingsuren structureel en op een landelijk uniforme wijze bijhouden. Daarmee kan dan een normberekening worden vastgesteld.

Thuisonderwijs door de consulenten

Binnen de ondersteuning van zieke leerlingen is het thuisonderwijs een knelpunt, omdat het niet in alle regio's voldoende gewaarborgd wordt. Tegelijkertijd claimen de consulenten dat thuisonderwijs vaak resultaat heeft, veel leerlingen gaan ondanks hun verzuim over of slagen voor hun examens. Het ontbreken van thuisonderwijs wordt geweten aan een strikte opvatting binnen verschillende OBD's dat de consulent geen leraar is, maar een begeleider en daarom zelf geen thuisonderwijs mag geven.

Andere knelpunten binnen het thuisonderwijs zijn de controle op de kwaliteit van het onderwijs en het ontbreken van landelijke criteria waaronder thuisonderwijs aangeboden kan worden. Dit laatste is belangrijk omdat er nieuwe groepen leerlingen bij de consulenten worden aangemeld, waarvan het ziektebeeld niet altijd helder is en de vraag is of thuisonderwijs het antwoord is op hun problemen. Het zal moeilijk zijn om sluitende criteria vast te stellen, maar een eerste stap daarin is het opzetten van een landelijk registratiesysteem waarin

informatie als aantallen zieke leerlingen, ziektebeelden, soort begeleiding van de leerling en de duur daarvan wordt bijgehouden. Dit registratiesysteem kan bovendien door de consultants gebruikt worden als databank. Het ligt voor de hand om het netwerk van Ziezon hiervoor te gebruiken.

Het is raadzaam om de organisatie van het onderwijs aan zieke leerlingen overzichtelijker te maken. Momenteel is de taakinvulling van de consultants van de OBD's te divers en zijn er nogal wat verschillende organisaties bij de ondersteuning van zieke leerlingen betrokken. Met name de verschillen in taakinvulling leiden tot een grote verscheidenheid in het ondersteuningsaanbod, waardoor zelfs collega-consulenten niet weten welke OBD nu welke vormen van ondersteuning van zieke leerlingen aanbiedt. Het wordt tijd dat er meer uniformiteit komt in het aanbod.

Het knelpunt tijdgebrek proberen consultants op te lossen door prioriteiten te stellen (die voor de meeste wel bij onderwijs liggen) en door voor thuisonderwijs andere oplossingen te organiseren (bijvoorbeeld door een stichting voor thuisonderwijs of door het reserveren van formatie door onderwijs door derden). In verband met de kwaliteit van het onderwijs stellen de consultants voor dat de Inspectie ook daar in de toekomst toezicht op houdt.

Slotconclusie

In principe biedt de Woonruimte ruimere mogelijkheden dan de voormalige ziekenhuisschool voor het groeiend aantal zieke leerlingen dat thuis wordt verpleegd en dat verstoken dreigde te blijven van onderwijs. Bij de invulling van de ondersteuning van zieke leerlingen doen zich echter wel een aantal serieuze knelpunten voor. Hoewel de verantwoordelijkheid voor het onderwijs aan zieke leerlingen bij de school ligt, speelt er een gebrek aan bekendheid met de regelgeving bij de scholen. Scholen weten ook nog niet altijd de weg naar de consultant te vinden. Daarnaast kampen de consultants met een gebrek aan capaciteit, ze kunnen niet al het werk aan. Door verschillen in registratie en soms zelfs gebrekkige registratie is dit nu nog moeilijk met cijfers te onderbouwen. In het ondersteuningsaanbod, met name van de OBD's, zijn er te grote verschillen. Hierin is meer uniformiteit gewenst. Ook is het thuisonderwijs niet in alle regio's van ons land voldoende goed gewaarborgd. Dat betekent dat niet alle zieke leerlingen die deze vorm van ondersteuning nodig hebben dat ook krijgen. Hoewel de ondersteuning van het onderwijs aan zieke leerlingen op dit moment niet vlekkeloos verloopt, zijn alle partijen (zowel consultants zelf als de scholen en ouders) er wel van overtuigd dat het werk van de consultants zeer zinvol is en moet blijven bestaan.

1 INLEIDING

Met de inwerkingtreding van de Wet ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen (Wooz) op 1 augustus 1999 is de organisatie van het onderwijs aan zieke kinderen op een andere wijze vormgegeven. Bij de inwerkingtreding van de wet is afgesproken dat de wet voor augustus 2003 geëvalueerd zou worden. Het voorliggende rapport is daarvan het resultaat.

In deze evaluatie gaat de aandacht uit naar de feitelijke situatie rond het onderwijs aan zieke leerlingen. Krijgt een zieke leerling ook op een adequate manier onderwijs waar het op grond van de wet recht op heeft? De rapportage kan gelezen worden als aanvulling op de tussenevaluatie, Tussenrapportage Onderwijsondersteuning zieke leerlingen (Lacor en Westerbeek, 2002). In vergelijking met dat onderzoek is in dit onderzoek meer aandacht voor de consultants zelf, tegenover het beleidskader dat in de tussenevaluatie uitgebreid aan bod is gekomen. Bovendien is er bij een aantal nieuwe groepen, scholen en ouders, informatie ingewonnen. Hoewel het in dit onderzoek vooral gaat om wat we nu allemaal zien bij het onderwijs aan zieke leerlingen, gaan we aan het einde van deze rapportage ook in op de suggesties van de consultants en de andere betrokkenen over hoe het onderwijs aan zieke leerlingen in de toekomst verbeterd zou kunnen worden.

Het onderzoek was onmogelijk zonder de medewerking van de consultants ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen. Veel consultants van zowel Educatieve Voorzieningen als van OBD's zijn bereid geweest om de vragenlijst in te vullen en ons daarna nog te woord te staan. Wij willen hen daarvoor hartelijk danken. Daarnaast zijn we dank verschuldigd aan de vertegenwoordigers van de scholen, aan de ouders van het ouderpanel, de verschillende sleutelinformanten van organisaties die bij het onderwijs aan zieke leerlingen betrokken zijn en aan al degenen die ons, gevraagd of ongevraagd, informatie met betrekking tot dit onderwerp hebben gestuurd. Ten slotte willen we de opdrachtgever, het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, bedanken voor de prettige samenwerking.

In de volgende twee hoofdstukken komen we terug op de achtergronden bij het onderzoek (hoofdstuk 2), de onderzoeksvragen en de gevolgde methode (hoofdstuk 3). Daarna staan we in hoofdstuk 4 stil bij de kennis van de ouders en de scholen over de huidige regelgeving. In hoofdstuk 5 bespreken we aanmelding bij de consultants van de zieke leerlingen. De volgende hoofdstukken gaan over de kerntaken van de consultants. Eerst bespreken we de ondersteuning van de scholen en leerlingen en de informatievoorziening (hoofdstuk 6) en daarna het onderwijs aan zieke leerlingen (hoofdstuk 7). Hoofdstuk 8 gaat over verschillende aspecten van de organisatie van het onderwijs aan zieke leerlingen. Hierin komen ook de sugges-

ties van de consultants en de andere betrokkenen aan bod. We sluiten deze rapportage af met een samenvatting en conclusie (hoofdstuk 9).

2 ACHTERGROND

2.1 Inleiding

Tot voor enkele jaren was het bij ernstige zieke kinderen de praktijk dat het onderwijs voor hen tijdelijk in de ziekenhuisschool plaatsvond. Wanneer de artsen in het ziekenhuis schatten dat bij opname een leerplichtig kind langer dan drie weken in het ziekenhuis zou verblijven, werd de betreffende leerling bij de ziekenhuisschool ingeschreven, alwaar het onderwijs aan het kind werd verzorgd. Aan deze ziekenhuisscholen, die in academische en een aantal overige ziekenhuizen lokalen en lesmateriaal tot hun beschikking hadden, waren leraren met een reguliere onderwijsbevoegdheid verbonden.

Medische ontwikkelingen en een andere kijk van artsen en ziekenhuizen op patiëntenzorg (duur van opname en behandeling) hebben ertoe geleid dat patiënten (en dus ook kinderen) in de afgelopen decennia veel korter worden opgenomen in ziekenhuizen. De verdere zorg en verpleging vindt voor een veel groter deel dan vroeger thuis plaats. Een direct gevolg daarvan is geweest dat het onderwijs aan deze leerlingen in het gedrang kwam. Daarnaast heeft de ontwikkeling in de medische wetenschap ertoe geleid dat kinderen die bij levensbedreigende ziekten vroeger niet gered konden worden, tegenwoordig veelal in leven blijven. Voor een veel groter deel van de ernstig zieke kinderen is daarmee ook het belang gegroeid van een schoolloopbaan die zo min mogelijk onderbroken is. Mede door deze ontwikkelingen is in de jaren negentig gekozen voor een andere aanpak van het onderwijs aan zieke leerlingen.

2.2 De Wet ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen (Wooz)

Door middel van het Wetsvoorstel ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen (Wooz) is de organisatie van het onderwijs aan zieke kinderen op een andere wijze vormgegeven. Per 1 augustus 1999 is de primaire verantwoordelijkheid voor het onderwijs aan een zieke leerling duidelijker bij de thuishchool komen te liggen. De ziekenhuisscholen, die door kortere opnames steeds minder leerlingen telden, zijn als zodanig opgeheven. De ziekenhuisscholen die waren verbonden aan de Academische Ziekenhuizen zijn omgevormd tot Educatieve Voorziening en de leraren die in dienst waren, zijn als consultant verder gegaan (het VU-ziekenhuis en het AMC, beide te Amsterdam, hebben overigens samen één Educatieve Voorziening). Daarnaast hebben de onderwijsbegeleidingsdiensten (OBD's) speciale consultants in dienst genomen, veelal leraren die afkomstig waren van ziekenhuisscholen die hun deuren hebben moeten sluiten. Waar deze leraren voorheen het onderwijs aan de zieke leerlingen

verzorgden, is de bedoeling van de nieuwe wet dat zij als consulent in de eerste plaats de thuischool ondersteunen (begeleiding, bieden van informatie en advies) bij het onderwijs aan de zieke leerling. Daarbij is het direct lesgeven door consulenten aan zieke leerlingen ook expliciet een mogelijkheid gebleven als school en consulent daar in overeenstemming voor kiezen.

Een belangrijk aandachtspunt in de nieuwe wet is dat de verantwoordelijkheid van de thuischool (PO, VO of BVE-instelling) voor het onderwijs aan de zieke leerling weer prominent naar voren komt. Leerlingen blijven bij ziekte ingeschreven aan de eigen school, die ook zorg draagt voor het contact met de leerling en het onderwijs. Als een kind wordt opgenomen in een academisch ziekenhuis, levert de Educatieve Voorziening (EV) van dat ziekenhuis ondersteuning. In alle andere gevallen is de consulent van de schoolbegeleidingsdienst (veelal een voormalig leraar van een ziekenhuisschool) degene die de thuischool kan ondersteunen bij het onderwijs aan het zieke kind. Deze situatie maakt dat ook voor zieke kinderen die niet zijn opgenomen in een ziekenhuis de mogelijkheid tot begeleiding ontstaat.

Er is niet vastgelegd wie de ondersteuning voor een zieke leerling zou moeten initiëren. De praktijk leert dat als kinderen zijn opgenomen in een academisch ziekenhuis de betreffende Educatieve Voorziening contact opneemt met de thuischool. In de andere gevallen neemt de school, het streekziekenhuis en soms de ouder het initiatief om de consulenten van de OBD's in te schakelen (Lacor en Westerbeek, 2002: 12). Overigens is er geen sprake van een standaard in de ondersteuning aan leerlingen. Afhankelijk van de wensen en mogelijkheden van de school, de mogelijkheden van de OBD of Educatieve Voorziening en de ziekte van het kind worden afspraken gemaakt.

De ondersteuning kan onder meer bestaan uit het begeleiden van leraren van de thuischool in de feitelijke onderwijsleersituatie (planning en uitvoering lessen, technische mogelijkheden voor teleleren), het verzorgen van het contact tussen school en thuis of school en ziekenhuis om daarmee afstemming tussen onderwijs en zorg te bevorderen, het bieden van ondersteuning aan de leerling zelf (onderhouden van contact, informeren van ouders en het daadwerkelijk lesgeven), het geven van informatie aan scholen en ouders over de consequenties van ziekte en behandeling op de onderwijsloopbaan van leerlingen en dergelijke.

In deze evaluatie is uiteraard een belangrijk aspect of de begeleiding vanuit de educatieve centra en OBD's aan de thuischolen en leerlingen in kwestie voldoende ondersteuning biedt om te kunnen spreken van een adequaat onderwijsaanbod. Duidelijk is dat op dit moment in ieder geval de taakopvatting van consulenten van de OBD's sterk kan verschillen (soms met een grote nadruk op het geven van onderwijs aan de zieke leerlingen en soms zich beperkend tot het geven van ondersteuning aan de thuischool). De indruk is dat lang niet alle thuischolen (indachtig de problemen die zij al hebben met het kunnen vervullen van vacatures) voldoende capaciteit hebben voor het verzorgen van individueel onderwijs aan leerlingen thuis.

Hoewel de Educatieve Voorzieningen en onderwijsbegeleidingsdiensten aangeven op grote schaal informatie te hebben verspreid aan scholen (en ook deels aan ouders) is onduidelijk of scholen (directies en leraren) actief op de hoogte zijn van de te volgen werkwijze bij kinderen die ernstig ziek worden en gedurende langere tijd niet aan de reguliere lessen deel kunnen nemen. Met de invoering van de Wooz is weliswaar de verantwoordelijkheid nu nog duidelijker bij de scholen gelegd, maar gezien de relatief beperkte frequentie waarmee een school met ernstig zieke leerlingen in aanraking komt, hoeven scholen feitelijk lang niet allemaal goed op de hoogte te zijn van de mogelijkheden tot ondersteuning en hun verantwoordelijkheden.

2.3 Vorming van regionale expertisecentra (REC's)

Bij de behandeling van het wetsvoorstel is door de Tweede Kamer aangedrongen op het onderbrengen van het personeel van de ziekenhuisscholen bij de te vormen regionale expertisecentra in het kader van de Wet op de expertisecentra (WEC). De gedachte daarachter was dat de specifieke expertise op het terrein van onderwijs aan ernstig zieke kinderen binnen die constructie (door bijvoorbeeld aan te haken bij de scholen voor langdurig zieken (LZK) in het voormalig speciaal onderwijs) beter gewaarborgd was dan binnen een onderwijsbegeleidingsdienst. Doordat in 1998 reeds werd voorzien dat de vorming van de regionale expertisecentra nog enkele jaren op zich zou laten wachten, is toch gekozen voor het onderbrengen van de consultants bij de onderwijsbegeleidingsdiensten. In een motie is verzocht om bij de evaluatie na te gaan of het aansluiten van de ondersteuning bij expertisecentra aan te bevelen is.

Onlangs is de Wet regeling leerlinggebonden financiering (LGF) aangenomen die per 1 augustus 2003 in werking treedt. Daarin staan drie belangrijke veranderingen centraal: een nieuw systeem van indicatiestelling om te bepalen of kinderen in aanmerking komen voor het speciaal onderwijs, mogelijkheid voor ouders om te kiezen of hun geïndiceerde kind naar het speciaal of regulier onderwijs gaat en de vorming van regionale expertisecentra.

Er zijn in totaal 38 REC's (maart 2002) waarin in cluster 3 en 4 de zogenaamde LZK-scholen zijn opgenomen. In cluster 3 gaat het bij de LZK-scholen om kinderen met een onderwijsbeperking, die vanwege een somatische aandoening niet in het reguliere onderwijs terecht kunnen.¹ In totaal zijn er 14 van deze cluster-3 LZK-scholen, verspreid over heel Nederland (in 8 van de 19 REC's binnen cluster 3). Deze scholen hebben allemaal dezelfde toelatingseisen en zijn voor kinderen in de leeftijd van vier tot twaalf jaar. Sommige scholen hebben ook een VO-afdeling. In cluster 4 gaat het bij de LZK-scholen om leerlingen met een met psychiatri-

¹ Het gaat hier bijvoorbeeld om luchtwegaandoeningen, nieraandoeningen, stofwisselingsproblemen, bloed- en bloedsomloop aandoeningen, huidaandoeningen, maagdarmproblemen, aandoeningen aan het centraal zenuwstelsel, chromosomaal, tumoren, aandoeningen aan bewegingsapparaat, (dreigende) orgaantransplantaties.

sche problematiek. Het betreft hier 22 scholen die in bijna alle 13 cluster-4 REC's voorkomen.

Het is duidelijk dat in de REC's en daarbinnen op de LKZ-scholen een grote concentratie is van expertise op het terrein van het verzorgen van onderwijs aan zieke kinderen. Vanuit dat oogpunt is het dan ook begrijpelijk dat gedacht wordt dat daarbinnen de begeleiding van reguliere scholen bij het onderwijs aan zieke leerlingen goed gewaarborgd zou kunnen worden. Verder heeft binnen de REC's (door het "rugzakje") het ambulant begeleiden van leraren in het regulier onderwijs door de expertisecentra zich ook tot een gangbare praktijk ontwikkeld. Deze werkwijze sluit nauw aan bij die van de consultants. Tegelijkertijd is het voorstelbaar dat de voorbereiding voor de invoering van de wet LGF momenteel de aandacht van de nieuwe REC's volledig opeist en dat van daaruit op dit moment de positie van de consultants binnen de onderwijsbegeleidingsdiensten geen prioriteit heeft.

2.4 Toekomstig beleid

De positie van de consultants in de OBD's verdient aparte aandacht in de evaluatie van de Wooz, omdat de verwachting is dat de financiering van de onderwijsbegeleidingsdiensten op relatief korte termijn ingrijpend zal wijzigen. Waarschijnlijk zullen met ingang van het schooljaar 2005-2006 de middelen voor onderwijsbegeleiding die nu vanuit OCenW via de gemeenten naar de OBD's gaan stapsgewijs naar de scholen zelf worden overgeheveld. Daarmee kunnen scholen zelf kiezen waar zij hun begeleiding inkopen. De middelen voor ondersteuning aan zieke leerlingen vormen nu nog een opslag op het bedrag per leerling dat gemeenten krijgen uitgekeerd. De verwachting is dat wanneer de scholen het budget tot hun beschikking krijgen en dus een flinke versnippering van gelden het gevolg is, de inzet daardoor nauwelijks effectief zal zijn.

3 ONDERZOEKSOPZET EN METHODOLOGIE

3.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk zijn de achtergronden van de Wet ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen beschreven. Sinds 1 augustus 1999 is met de Wooz een aantal belangrijke veranderingen in het onderwijs aan zieke leerlingen doorgevoerd. Zo is de primaire verantwoordelijkheid voor het onderwijs aan een zieke leerling duidelijker bij de thuishschool komen te liggen en zijn de ziekenhuisscholen opgeheven. De ziekenhuisscholen die waren verbonden aan de Academische Ziekenhuizen zijn omgevormd tot Educatieve Voorzieningen en de leraren die daar in dienst waren, zijn als consulent verder gegaan. Daarnaast zijn bij de OBD's consulenten ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen in dienst genomen. Dit betrof in de regel leraren van de ziekenhuisscholen die opgeheven werden. Ten slotte is ook de taak van de consulent veranderd. Het accent is meer komen te liggen op de ondersteuning van de thuishschool, in de vorm van begeleiding en verstrekken van advies en informatie, hoewel het lesgeven aan zieke leerlingen door de consulent nog steeds mogelijk is.

3.2 De onderzoeksvragen en opzet

De achtergronden indachtig en uitgaande van de vragen van de opdrachtgever, hebben we voor de evaluatie van de Wet ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen de volgende onderzoeksvragen geformuleerd.

Informatie

1. *Zijn relevante partijen (scholen en ouders) op de hoogte van de nieuwe wijze van onderwijs aan zieke leerlingen?*
 - *Weten scholen (en daarbinnen directieleden en leraren) hoe zij om moeten gaan met zieke leerlingen; is er bijvoorbeeld een protocol zieke leerlingen, zijn er lopende contacten met OBD-consulenten?*
 - *Zijn ouders op de hoogte, waar zouden zij in eerste instantie informatie vandaan halen (ouderverenigingen, schooldirectie, ziekenhuis, schoolgids)?*

Werking

2. *Hoe werken betrokkenen onderling samen (consulent, ziekenhuis, school, leerling en ouders) en hoe wordt samenwerking beoordeeld?*
 - *Wie neemt initiatief bij ziekte van een leerling?*
 - *Hoe formeel is werkwijze (zijn er vaste procedures)?*

- *Is de verantwoordelijkheidsverdeling duidelijk? .*
 - *Is de samenwerking effectief?*
3. *Zijn scholen in staat onderwijs in te richten zodat zieke leerlingen (thuis of in een ziekenhuis) op adequate wijze onderwijs kunnen blijven genieten?*
- *Welke eventuele knelpunten worden geconstateerd (bijvoorbeeld personeelscapaciteit, lesmaterialen, ICT-toepassingen, kwaliteit ondersteuning, versnippering ondersteuning aan zieke leerlingen (EV's, ODB's, LZK-scholen))?*
 - *Welke oplossingen zijn daarvoor bedacht of worden reeds uitgetoetst?*
 - *Zijn er verschillen aanwijsbaar tussen manieren van ondersteuning en de mate waarin het onderwijs aan zieke leerlingen gewaarborgd wordt? Zijn er verschillen naar sector (PO, VO, BVE)?*
4. *Zijn consulenten van ODB's en Educatieve Voorzieningen in staat scholen en leraren de te ondersteunen bij onderwijs aan zieke leerlingen?*
- *Welke eventuele knelpunten worden geconstateerd (personele inzet van scholen, beschikbaarheid materiaal, teleleren, vormgeving ondersteuning, et cetera) ?*
 - *Welke oplossingen zijn daarvoor bedacht of worden reeds uitgetoetst?*
 - *Zijn er verschillen in ondersteuning naar scholen (bijvoorbeeld sector)?*
5. *Hoeveel leerlingen worden naar schatting ondersteund op jaarbasis (direct of via school)?*

Toekomst

6. *Op welke wijze zou het onderwijs aan zieke leerlingen op basis van bovenstaande nog verbeterd kunnen worden?*
7. *Is daarbij in het bijzonder de aansluiting van de ondersteuning van zieke leerlingen bij de regionale expertisecentra een mogelijkheid?*

Om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden, is voor een opzet gekozen die uit een aantal onderdelen bestaat. Via elk van die onderdelen hebben we informatie verzameld die noodzakelijk is voor beantwoording van één van de onderzoeksvragen. De opzet is het resultaat van afwegingen tussen de gewenste informatie, de belasting van het veld en de doorlooptijd en de kosten van het onderzoek.

3.3 Gegevensverzameling

3.3.1 Deskresearch en interviews

Ter voorbereiding op de andere onderdelen van het onderzoek hebben we een korte deskresearch uitgevoerd waarin beschikbare literatuur is bestudeerd, zoals het Cedille-rapport, jaarverslagen en beleidsstukken van verschillende ODB's, Educatieve Voorzieningen en anderen.

Ook is er aanvullende telefonische informatie verzameld bij verschillende betrokkenen als ouderverenigingen (Ouders van kinderen met kanker, VOKK), stichting Onderwijs aan zieke leerlingen thuis Amsterdam, Inspectie van het Onderwijs, maar ook bij verschillende coördinatoren van OBD's en Educatieve Voorzieningen. Daarnaast hebben we een viertal face-to-face interviews gehouden met sleutelfiguren: vertegenwoordigers van Edventure, het Landelijk Overleg hoofden van Educatieve Voorzieningen (LOEV), de vereniging van Academische Ziekenhuizen (VAZ) en Ziezoon (het landelijk netwerk van consulenten).

In deze fase hebben we geprobeerd een algemeen beeld te krijgen van de veranderingen die hebben plaatsgevonden, de wijze waarop de nieuwe wet nu uitwerkt, of er op landelijk niveau reeds inzicht bestaat in eventuele knelpunten, et cetera. Deze informatie was van belang voor de verdere opzet van het onderzoek, omdat daarin op een veel lager niveau bij de verschillende betrokkenen informatie verzameld is. Door vooraf veel informatie beschikbaar te hebben, konden we op lagere niveaus (dat van afzonderlijke consulenten, scholen en ouders) veel gericht informatie inwinnen.

3.3.2 Enquête en telefonische interviews onder consulenten, scholen en ouders

De tweede fase van het onderzoek was erop gericht meer precieze informatie te verkrijgen voor de beantwoording van de onderzoeksvragen. Daarbij onderscheiden we drie groepen informanten: de consulenten, de scholen en de ouders. Bij elk van deze groepen hebben we op verschillende manieren nadere informatie ingewonnen.

Consulenten

De gegevensverzameling bij de consulenten bestond uit twee onderdelen. Het eerste onderdeel was een schriftelijke enquête onder alle 117 consulenten en coördinatoren die bij een onderwijsbegeleidingsdienst of Educatieve Voorziening zijn aangesloten, waarin hen in de eerste plaats naar hun ervaringen wordt gevraagd en in de tweede plaats naar het aantal kinderen dat ze begeleiden (om op macroniveau een schatting te kunnen maken). Het tweede onderdeel betreft een telefonisch interview met een groot aantal consulenten (35) verspreid over diverse OBD's en Educatieve Voorzieningen om een aantal aspecten nader uit te diepen. We beschrijven hieronder kort beide onderdelen.

Voor de consulenten en coördinatoren van OBD's en Educatieve Voorzieningen hebben we een schriftelijke enquête opgesteld. Namen en adressen hebben we van de website van het netwerk van consulenten, Ziezoon, gehaald. In de vragenlijst zijn de volgende thema's aan de orde gekomen:

- Manieren van ondersteuning die worden gehanteerd (lesgeven, begeleiding leraren, informatie aan scholen of ouders).
- Ervaringen met samenwerking met scholen en andere partijen.
- Aantal begeleide leerlingen naar de wijze van ondersteuning (lesgeven, begeleiding scholen, informatie aan scholen of ouders) en intensiteit van ondersteuning.
- Inventarisatie van eventuele knelpunten.

In de offerte werd het oordeel van de consultant over organisatorische inbedding genoemd als een van de thema's in de vragenlijst. Na een nadere afweging is ervoor gekozen om dit aan de orde te stellen in het telefonische interview. Verder is door het gebruik van een flink aantal open vragen in de vragenlijst nadrukkelijk ruimte gegeven voor de mening van de consultant over de thema's.

We hebben alle consultants gevraagd naar het aantal leerlingen dat ze de afgelopen maand hebben begeleid. Naar onze inschatting was dat een termijn waarop de meeste consultants min of meer uit het hoofd kunnen reproduceren voor welke leerlingen ze activiteiten hebben ondernomen. We verwachtten met dit leerlingenaantal ons een beeld te kunnen vormen van het aantal leerlingen dat op jaarbasis begeleid wordt. Wel bleek al in de aanloop van het onderzoek dat consultants vonden dat de leerlingenaantallen niet alles bepalend zijn. Ze stelden dat het aantal begeleidingsuren per leerling meer zegt over hun werkzaamheden. Tegelijk werd ook duidelijk dat niet iedere consultant dit kon opgeven. Op grond daarvan hebben we besloten om toch maar naar leerlingenaantal te kijken en af te wachten wat daar uitkwam.

Naast leerlingenaantallen hebben we in de vragenlijst door middel van gesloten vragen gevraagd op welke wijze men ondersteuning biedt, hoe de samenwerking verloopt met de scholen en de (niet academische) ziekenhuizen, welke knelpunten men signaleert in het onderwijs aan zieke leerlingen en welke suggesties men heeft ter verbetering van het onderwijs aan zieke leerlingen.

In tabel 3.1 wordt de respons van de consultants weergegeven. De totale respons is 75 procent, waarbij de respons onder de consultants van de Educatieve Voorzieningen beter was dan de respons onder consultants van de schoolbegeleidingsdiensten (86% om 67%). Het bereik van de vragenlijsten is iets groter dan deze 88 consultants, omdat verschillende coördinatoren van OBD's de vragenlijst namens *alle* consultants van deze OBD hebben ingevuld.

Tabel 3.1 Spreiding respons over organisatietypen¹

	Hele populatie		Respons	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Educatieve Voorziening	50	100	43	86
Schoolbegeleidingsdienst	67	100	45	67
Totaal	117	100	88	75

In de tweede fase, nadat de meeste enquêtes binnen waren, hebben we met 35 consulenten en coördinatoren telefonisch contact opgenomen voor een verdiepend interview. Dit om het nadeel op te vangen van een schriftelijke enquête waarin met name over ervaringen met scholen en de onderlinge samenwerking weinig diepgaande vragen te stellen zijn.

De selectie voor de telefonische interviews vond plaats op grond van de eerste resultaten van de enquête. Uit de respondenten die de vragenlijst hebben teruggestuurd, hebben we een steekproef getrokken van 40 personen. Deze steekproef hebben we aangevuld met consulenten van diensten die buiten de steekproef waren gevallen, dit om de goede spreiding naar achtergrondkenmerken te waarborgen.

Bij het vaststellen van een itemlijst voor de interviews hebben we gebruik gemaakt van de resultaten van de enquête. De thema's in de itemlijst waren de taken van de consulent, de verschillende vormen van samenwerking, het oordeel van de consulent over onderwijsaanbod binnen de nieuwe structuur, knelpunten die de consulent signaleert en waarom deze er naar de mening van de consulent zijn, oordeel van de consulent over de positie binnen de OBD's, suggesties ter verbetering van het onderwijs aan zieke leerlingen en eventueel voor- en nadelen van aansluiting bij de REC's.

Tijdens de interviews hebben we de consulenten verduidelijkende vragen gesteld over de gegevens die hij of zij in de vragenlijst had ingevuld. Dat betekent dat we per respondent gekeken hebben welke thema's uit de itemlijst het meest relevant waren om te bespreken.

In tabel 3.2 geven we de respons op de telefonische interviews weer. Van de 35 informanten hadden er negen een coördinerende taak. De spreiding van de respons over de regio's komt overeen met de spreiding van *alle* consulenten over de regio's.

¹ Voor responsanalyse van de respons van de consulenten, de scholen en de ouders verwijzen we naar bijlage 1.

Tabel 3.2 Spreiding telefonische interviews met consultants over type organisatie (n=35)

	Aantal	Percentage ²
Educatieve Voorziening	12	34
Schoolbegeleidingsdienst	23	66

In de offerte was sprake van het interviewen van 40 consultants. Nadat we een dertigtal interviews hadden afgenomen, bleek dat er niet veel nieuwe informatie meer uit de interviews kwam. Aangezien we in de voorbereidende fase al verschillende interviews hadden afgenomen boven de afgesproken aantallen, hebben we toen besloten om het bij 35 interviews met de consultants te houden.

Naast de schriftelijke enquête en de telefonische interviews zijn we bij een Educatieve Voorziening langs geweest om een beeld te krijgen hoe er nu onderwijs gegeven wordt in een ziekenhuisschool.

Scholen

Onder de scholen hebben we een korte telefonische enquête gehouden onder 100 scholen (60 in het primair onderwijs, 21 in het voortgezet onderwijs, waaronder 2 VSO-scholen, en 20 in de BVE-sector). We hebben gekozen voor een telefonische in plaats van schriftelijke ronde, omdat we bij een schriftelijke ronde niet zeker zijn dat de enquête op de juiste plaats terecht komt (de ervaring leert immers dat dit bij schriftelijke enquêtes die niet op naam zijn gesteld nogal eens gebeurt). Verder levert een telefonische enquête (zeker in het onderwijs) een hogere respons op dan een schriftelijke enquête. De gesprekken duurden gemiddeld tussen de 15 en 25 minuten.

Voor de telefonische enquête hebben we een random steekproef van scholen getrokken, omdat we ook met scholen in contact wilden kunnen komen die niet of slecht op de hoogte zijn van de werkwijze zoals die onder de Wooz geldt. We hebben hierbij gelet op een goede spreiding over het land en mate van verstedelijking. Bij het trekken van de steekproef konden we gebruik maken van een bestand van de inspectie van scholen uit het PO en VO waarvan bekend was dat ze in het schooljaar 2000-2001 en 2001-2002 te kampen hebben gehad met zieke leerlingen. Dit om ervoor te zorgen dat we in elk geval ook respondenten van scholen te spreken kregen die wel ervaring hebben met het fenomeen onderwijs aan zieke leerlingen. Op deze manier wisten we van de helft van de scholen uit het PO en VO zeker dat ze op enige wijze ervaring hadden met zieke leerlingen.

² We hebben er voor gekozen om naar verhouding meer consultants van de OBD's te interviewen omdat er binnen het werk van de verschillende consultants minder uniformiteit is.

Met deze enquête wilden we te weten komen wat scholen weten van de wijze waarop zieke leerlingen onderwijs moeten krijgen, wat zij voor informatie geven aan ouders op dit punt en hoe het team is geïnformeerd, hoe (in geval van zieke leerlingen) de samenwerking met Educatieve Voorziening of OBD is verlopen, wie onderwijs aan zieke leerlingen heeft verzorgd en dergelijke. Zo zijn er vragen gesteld over:

- De kennis over de wet en de verantwoordelijkheden.
- De werkwijze binnen de school (aanwezigheid protocol, ander niet-geformaliseerd stappenplan).
- De informatievoorziening over zieke leerlingen (via de schoolgids bijvoorbeeld).
- De ervaringen met samenwerking met Educatieve Voorzieningen en OBD's.
- De ervaringen met het ziekenhuis.
- Een inventarisatie van eventuele knelpunten.
- Het oordeel over organisatorische inbedding.
- Mogelijke onduidelijkheden door verschillende vormen van begeleiders (REC, OBD, EV).

Binnen de scholen hebben we met personen met verschillende functies of taken gesproken. Voor het basisonderwijs betrof het veelal de directeur van de school, en indien deze aangaf onvoldoende te weten, de IB-er. Binnen het voortgezet onderwijs en de BVE-sector hebben we gesproken met (locatie)directeuren, bouwcoördinatoren en zorgcoördinatoren. Daarvoor hebben we in een eerste telefoongesprek nagevraagd wie binnen de school de verantwoordelijke persoon was. In tabel 3.3 geven we verdeling van de respons over de verschillende schooltypen weer.

Tabel 3.3 Spreiding respons telefonische enquête over de schooltypen

Schooltype	Aantal	Percentage
PO	60	59
VO	19	19
VSO	2	2
BVE	20	20
Totaal	101	100

Na de eerste belronde hebben we, gebaseerd op informatie uit de belronde, contact gezocht met leraren (of binnen VO, mentoren) die zelf te maken hebben gehad met zieke leerlingen van belang. Met dertien van hen hebben we een aantal praktijkgevallen uitgebreider besproken. Bij deze leraren hebben we specifiekere informatie verzameld over aspecten van de samenwerking, de rol van het ziekenhuis, de begeleiding en de school en de knelpunten die daaruit naar voren komen, et cetera.

Ouders

De laatste groep informanten betreft de ouders. Van hen wilden we weten of ze op de hoogte zijn van de werkwijze wanneer (een van) hun kind(eren) langdurig ziek zou worden. Deze informatie hebben we verzameld middels een schriftelijke enquête onder het ouderpanel van Regioplan. Opnieuw hebben we gebruik gemaakt van random steekproef. Via consulenten zouden we immers alleen ouders met een ziek kind bereiken die dus inmiddels weten hoe het zit. In de korte vragenlijst is de volgende vragen aan de orde gekomen:

- Weten de ouders hoe hun kind onderwijs zou moeten krijgen bij langdurende ziekte?
- Waar gaan ouders op zoek (of zijn gegaan) naar informatie in een dergelijk geval?
- Hebben ouders een ziek kind (gehad) en welke ervaringen hebben ze met de verschillende betrokken partijen?

Bovendien hebben we ouders van (voormalig) zieke kinderen gevraagd of ze bereid zijn om eventueel aan een vervolginterview mee te werken.

We hebben een vragenlijst gestuurd naar 500 ouders. Het betreft ouders van leerlingen in groepen 7 en 8 van de basisschool met deels oudere broers/zussen in het voortgezet onderwijs. Deze ouders hebben zich aangemeld voor een ouderpanel dat Regioplan heeft opgezet. De ouders zijn op naam aangeschreven. In tabel 3.4 zien we de respons van de ouders.

Tabel 3.4 Respons ouders

	Steekproef		Respons	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Aantal ouders	500	100	418	84

In de enquête hebben we ouders van leerlingen die op dit moment ziek zijn of onlangs ziek waren, gevraagd om mee te werken aan een telefonisch interview. Uiteindelijk hebben we met tien van deze ouders een aanvullend telefonisch interview gevoerd. Daarin hebben we gevraagd naar de wijze waarop volgens hen het onderwijs aan hun zieke kind heeft plaatsgevonden, hoe vanuit het gezichtspunt van de ouders de samenwerking tussen andere betrokkenen is verlopen, et cetera.

4 INFORMATIE

4.1 Inleiding

Stel je kind is ziek en kan gedurende langere tijd niet naar school. Wanneer ouders met een ziek kind geconfronteerd worden, komt er vaak al veel op ze af. In eerste instantie draait het om doktoren, ziekenhuis, et cetera. Vervolgens komt ook de school aan bod, hoewel dat waarschijnlijk niet het eerste is waar ouders op dat moment aan denken. Toch is het belangrijk dat een kind het contact met school behoudt en zo min mogelijk leerachterstand oploopt. Maar hoe zit het eigenlijk met onderwijs aan zieke leerlingen en wat weten de ouders daarover?

In dit hoofdstuk besteden we aandacht aan de volgende vragen: waar denken ouders informatie over onderwijs aan hun zieke kind te krijgen? Hoe staat het met de kennis daarover op de school? Kent de school haar verantwoordelijkheid? Weet de school waar ze moet zijn voor hulp? Wat zijn de ervaringen en wat is de visie van de consulent op de kennis van de school? Wat doet de consulent eraan om kennis bij de school te verbeteren? We sluiten het hoofdstuk af met een korte conclusie.

Bij het schrijven van dit hoofdstuk is gebruik gemaakt van informatie uit de vragenlijsten voor de ouders, voor de scholen (telefonische enquête) en de consulenten. Deze informatie is aangevuld met informatie uit de interviews met ouders en consulenten.

4.2 Ouders

Met de vragenlijst aan de ouders van het ouderpanel wilden we zowel een indruk krijgen van de kennis van de ouders over de huidige regelgeving als een beeld krijgen van waar ouders denken informatie over onderwijs aan zieke leerlingen te krijgen. We hebben de ouders om te beginnen gevraagd of ze wisten hoe een zieke leerling¹ onderwijs kan krijgen. Uit deze vraag bleek dat slechts een vijfde van de ouders *denkt* dat ze weten hoe hun kind in geval van ziekte onderwijs zou kunnen krijgen (zie tabel 4.1).

Tabel 4.1 Bekendheid ouders met hoe een ziek kind onderwijs kan krijgen (N=419)

	Aantal	Percentage
Ouder weet hoe ziek kind onderwijs kan krijgen	89	21
Ouder weet niet hoe ziek kind onderwijs kan krijgen	330	79

¹ Het gaat hierbij om kinderen die door ziekte een langere tijd (drie weken of langer) niet naar school kunnen gaan.

Uit de opmerkingen in de kantlijn van de vragenlijst kregen we de indruk dat het fenomeen onderwijs in het ziekenhuis beter bekend was dan het thuisonderwijs.

Om het beeld helderder te krijgen, hebben we de ouders gevraagd of ze weten dat een ziek kind dat gedurende langere tijd niet naar school kan onderwijs kan krijgen. Ruim driekwart zegt dat te weten of er wel eens van gehoord te hebben (zie tabel 4.2).

Tabel 4.2 Bekendheid ouders met mogelijkheid dat een ziek kind onderwijs kan krijgen

	Aantal	Percentage
Ja, ik weet dat	134	32
Ja, ik heb daar wel eens van gehoord	192	46
Nee, maar ik verwachtte dat wel	66	16
Nee, ik heb daar geen idee van	27	6
Totaal	419	100

Gevraagd naar wie ondersteuning bij het onderwijs dan moet aanvragen, antwoordt het grootste deel van de ouders “de school” en dan met name de directeur of de groepsleerkracht (zie tabel 4.3)². Een relatief groot deel (bijna tien procent) meende overigens dat zij als ouders daar zelf (mede-) verantwoordelijk voor zijn.

Tabel 4.3 Aanvragers volgens de ouders (N=419)

	Aantal	Percentage
De schooldirectie	213	51
De leerkracht	120	29
Ouders zelf	22	5
Ouders in samenwerking met de school	15	4
Het ziekenhuis	15	4
De leerplichtambtenaar	13	3
De mentor van mijn kind	11	3
Anders *	7	2
De huisarts	3	1

* ‘Anders’ is: ouder weet het niet (3x), de consultant of leerkracht zieke leerlingen (2x) school en ziekenhuis (1x) en de specialist (1x).

De ouders geven aan dat ze informatie over onderwijs aan zieke leerlingen voornamelijk bij school zullen halen (zie tabel 4.4). De schooldirectie en de groepsleerkracht zijn voor de ouders dan ook de eerste aanspreekpunten: 45 procent van de ouders geeft aan eerst te rade te gaan bij de leerkracht van hun kind en 39 procent doet dat bij de directie van de school van hun kind. De andere antwoordcategorieën vallen hierbij in het niet.

² Het ouderpanel opgebouwd is via groep 7 en 8 van het primair onderwijs, de meeste respondenten hebben dus kinderen in het PO.

Tabel 4.4 Informatiebronnen voor ouders over mogelijkheden van onderwijs aan zieke kinderen

	Aantal	Percentage
De schooldirectie	317	76
De leerkracht	256	61
Het ziekenhuis	105	25
Internet	86	21
De leerplichtambtenaar	48	11
De schoolgids	46	11
Een oudervereniging	44	11
De mentor van mijn kind	41	10
De huisarts	21	5
Anders *	8	2

* Onder 'anders' zijn genoemd de schoolbegeleidingsdienst; collega's en andere ouders met zieke kinderen.

Overigens blijkt bij uitsplitsing dat de kleine groep ouders met kinderen die door ziekte langere tijd niet naar school konden, niet beter op de hoogte is van de gang van zaken rond het onderwijs aan zieke leerlingen dan de ouders die daar geen ervaring mee hebben. Uit de interviews met deze ouders kwam naar voren dat wanneer er geen consulent bij de ondersteuning van het onderwijs aan hun zieke kind betrokken was, de ouders meestal zelf het initiatief namen om te voorkomen dat hun kind een te grote achterstand op school zou oplopen. Ouders zochten in deze situatie vaak ondersteuning, die ze soms buiten de school en buiten de consulent om vonden. Dit was vaak een moeizaam proces. In verschillende voorbeelden moesten ouders bovendien betalen voor ondersteuning die ze ook via de consulent hadden kunnen krijgen.

Wanneer er wel sprake was van ondersteuning door een consulent, was het de ouders lang niet altijd duidelijk hoe dat allemaal in zijn werk was gegaan. Soms bleek het langs hen heen geregeld te zijn.

Uit het bovenstaande blijkt dat ouders weliswaar vermoeden dat hun kind ook tijdens langer durende ziekte recht heeft op onderwijs, maar dat ze niet weten wat de ondersteuning van het onderwijs precies inhoudt. Voor de aanvraag van ondersteuning van het onderwijs en voor informatie daarover leunen ze sterk op de kennis die daarover aanwezig is op de school. Wanneer de school niet over de informatie beschikt, krijgt de zieke leerling niet zonder meer begeleiding waar het recht op heeft.

4.3 Scholen

Ook de telefonisch afgenomen vragenlijst voor scholen zijn we begonnen met een vraag naar de bekendheid van de school met het onderwijs aan zieke leerlingen. Op de vraag of de school weet wat ze moet doen om ervoor te zorgen dat een langdurig zieke leerling onderwijs

krijgt, antwoordden de meeste respondenten bevestigend. Men weet, ten minste in grote lijnen, wat de school moet doen (zie tabel 4.5). Aangezien de organisatie van zorgstructuur binnen de scholen nogal verschilt, met name tussen PO en de andere onderwijssectoren, hebben we in deze paragraaf de tabellen uitgesplitst in PO en de drie andere onderwijssectoren samen (19 scholen voor VO, 2 voor VSO³ en 20 voor BVE).

Tabel 4.5 Bekendheid scholen met handelswijze

	PO (N=60)		VO, VSO en BVE samen (N=41)	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Ja, het is geregeld	18	30	17	42
Ja, ik weet het ongeveer	26	43	18	44
Nee, ik weet het niet precies	14	23	2	5
Nee, ik weet er niets van	2	3	4	10

Daarna hebben we een aantal specifiekere vragen gesteld. Bij de uitsplitsing naar onderwijssector bleek bij al deze vragen dat het met de kennis over onderwijs aan zieke leerlingen binnen het VO, en in iets mindere mate de BVE-sector, beter gesteld was dan binnen het PO. Dat betekent bijvoorbeeld ook dat er vaker iets over de aanpak van onderwijs aan zieke leerlingen op papier stond. Dit strookt overigens met opmerkingen van verschillende consultants in de interviews dat de zorgstructuren, zeker ook de laatste jaren, binnen het VO sterker ontwikkeld zijn.

Slechts een klein deel van de scholen blijkt een procedure rond zieke leerlingen op papier te hebben staan, bijvoorbeeld als een protocol zieke leerlingen (zie tabel 4.6). Bij zeven scholen werd in het protocol ook werkelijk de consultant (van de OBD) genoemd.

Tabel 4.6 School beschikt over een protocol

	PO (N=60)		VO, SVO en BVE samen (N=41)	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
School beschikt over een protocol	8	13	10	24
School beschikt niet over een protocol	52	87	31	76

Wanneer een school geen afspraken op papier heeft staan, betekent dat niet automatisch dat er geen afspraken zijn.

³ De twee VSO-scholen vallen er enigszins buiten, maar zijn afkomstig uit het bestand van scholen voor voortgezet onderwijs en zijn op grond daarvan bij de twee andere sectoren ingedeeld.

Ongeveer 70 procent, inclusief de scholen met een protocol, geeft aan dat er wel afspraken zijn (zie tabel 4.7).

Tabel 4.7 Afspraken binnen de school

	PO (N=60)		VO, SVO en BVE samen (N=41)	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Er zijn afspraken binnen de school	41	68	32	78
Er zijn geen afspraken binnen de school	19	32	9	22

We hebben de scholen die afspraken hadden gemaakt gevraagd wat deze afspraken inhouden. De afspraken kennen in de regel de volgende elementen:

- Een tijdsplan (op welk moment worden stappen ondernomen).
- De verantwoordelijke persoon (voor het nemen van de stappen uit het tijdsplan).
- Overleg met ouders over te volgen handelwijze.
- Een stappenplan (vaak beperkt tot eerste aanzetten hoe de school zal handelen).

Het tijdsplan gaat meestal na de eerste week van verzuim in met het opnemen van contact met de ouders van de zieke leerling. De verantwoordelijkheid daarvoor ligt binnen het PO meestal bij groepsleerkracht of de directeur en binnen het VO (en BVE) bij de mentor of een lid van het zorgteam. Binnen het stappenplan is vaak wel een opmerking over huiswerk (en wie dat bij de leerling afgeeft). Een zieke leerling krijgt niet zonder meer onderwijs of ondersteuning van de school: dat wordt afhankelijk gesteld van de conditie van het kind en de wens van de ouders. Contact met een consulent is slechts bij een beperkt aantal scholen opgenomen in de schoolinterne afspraken. Overigens zijn niet alle afspraken even veelomvattend.

Hierbij moet opgemerkt dat een beperkt aantal scholen (zowel PO als VO) de zaken wel goed op een rij hadden. In de meeste gevallen betrof het scholen die eerder met zieke leerlingen te maken hebben gehad.

Belangrijk voor de navolging van afspraken is dat er voldoende mensen binnen de school op de hoogte zijn van de inhoud van de afspraken. In tabel 4.8 zien we wie volgens de respondenten daarvan op de hoogte zijn. Hierbij zijn verschillen tussen de diverse onderwijssectoren. Binnen de helft van de scholen in het PO zou het hele team op de hoogte zijn en anders de directeur en of de coördinator (in dat geval meestal de IB-er). Bij het VO verschuift dat naar directie, coördinatoren (meestal bouwcoördinatoren of zorgcoördinatoren) of de mentoren die in deze sectoren een belangrijke rol spelen in het contact met de leerling. Een zelfde beeld zien we overigens bij de BVE-sector. Daaruit leiden we af dat onderwijs aan zieke leerlingen in deze sectoren meer de portee is van specialisten.

Tabel 4.8 Personen binnen de schoolmuren die van de afspraken op de hoogte zijn

	PO (N=53)		VO, SVO en BVE samen (N=40)	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Coördinator	16	30	21	53
Directie	20	38	15	38
Schoolteam	28	53	2	5
Leerkracht	14	26	9	23
Mentor	0	0	22	55
Anders *	5	9	16	40

* Onder 'anders' zien we, in diverse varianten, leden van het zorgteam, trajectbegeleiders et cetera.

Van de scholen draagt 85 procent de kennis over onderwijs aan zieke leerlingen niet over aan *alle* ouders, oftewel, alleen wanneer het zich voordoet aan de ouders van de zieke leerling. Dus *ad hoc*, wanneer een leerling ziek is en daarom langere tijd niet naar school kan. Tien procent van de scholen doet dit wel, meestal via de schoolgids.

Om een beter beeld te krijgen of de scholen ook werkelijk een aantal hoofdpunten uit de regelgeving kennen, hebben we gevraagd of de respondent ook weet wie de verantwoordelijkheid heeft voor het onderwijs aan zieke leerlingen. Daarna hebben we gevraagd of de school ook weet waar ze ondersteuning kan krijgen.

Ruim driekwart van de scholen zei te weten wie de verantwoordelijkheid heeft (zie tabel 4.9). Bij doorvragen noemden de respondenten, soms aarzelend, ook vaak de school (soms in de persoon van de groepsleerkracht of een lid van het zorgteam) als verantwoordelijke.

Tabel 4.9 Bekendheid scholen met verantwoordelijkheid

	PO (N=60)		VO, SVO en BVE samen (N=41)	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
School weet wie verantwoordelijkheid heeft	45	75	34	83
School weet wie niet verantwoordelijkheid heeft	15	25	7	17

De kennis over de mogelijke ondersteuning was minder wijdverbreid. Krap twee derde van de scholen (zie tabel 4.10) vertelden te weten waar ze deze konden halen en krap de helft van de respondenten noemden ook daadwerkelijk de consulent van de OBD of de Educatieve Voorziening, drie keer noemde men een stichting voor thuisonderwijs. Andere informanten noemden onder meer de ouders (en de leerling), het zorgteam van de school, de leerplicht-ambtenaar en een enkele maal een REC en de RMC-coördinator.

Tabel 4.10 Bekendheid scholen met ondersteuningsaanbod

	PO (N=60)		VO, SVO en BVE samen (N=41)	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
School weet waar ze moet zijn voor ondersteuning	39	65	25	61
School weet niet waar ze moet zijn voor ondersteuning	21	35	16	39

We hebben de respondenten van de scholen ook gevraagd of ze bekend waren met Ziezon. Het grootste deel van de respondenten (90%) zei Ziezon niet te kennen. Een enkele respondent vertelde dat een poster van Ziezon aan de muur van de lerarenkamer hangt.

De ouders zien de school als belangrijkste informatiebron, maar ze zullen daar lang niet altijd direct de informatie krijgen die ze zoeken. De scholen weten vaak wel dat ze verantwoordelijk zijn voor onderwijs aan zieke leerlingen. Waar ze daarvoor ondersteuning kunnen krijgen en hoe de school dit vorm moet geven, is echter lang niet altijd duidelijk. Het beleid rondom onderwijs aan zieke leerlingen is op veel scholen nog ad hoc. De school kijkt pas wat er te doen staat op het moment dat de school met een zieke leerling geconfronteerd wordt. Uit de interviews bleek dat de school de handelwijze daarbij mede af laat hangen van de ouders van de zieke leerling en van hoe de school de situatie van de zieke leerling inschat.

4.4 Consulenten

Hoe kijken de consulenten aan tegen de kennis over de regelgeving bij de scholen? Uit de antwoorden op de vraag hoe het volgens de consulenten staat met de bekendheid van de scholen met de regeling rondom onderwijs aan zieke leerlingen blijkt dat ongeveer 60 procent van hen meende dat weinig of vrijwel geen van de scholen op de hoogte zijn van de regeling (zie tabel 4.11).

Tabel 4.11 Bekendheid van scholen met de regeling volgens consulenten

	Aantal	Percentage
Vrijwel alle scholen weten dat	3	3
Veel scholen weten dat	33	38
Veel scholen weten dat niet	42	48
Vrijwel geen enkele school weet dat	9	10
Totaal	88	100

De consulenten van de Educatieve Voorzieningen hebben minder vertrouwen in de bekendheid van de scholen met de regeling: ongeveer driekwart denkt dat veel scholen het niet weten. Van de consulenten werkzaam binnen de OBD meende 40 procent dat weinig of vrijwel geen scholen bekend zijn met de regeling.

Kennis van de scholen kan ook bekeken worden aan de hand van de aanmeldingen die bij de consulenten binnenkomen. In tabel 4.12 zien we de partijen die zieke leerlingen bij de consulenten aanmelden. Gevraagd wie er in de *meeste* gevallen aanmeldt dan wordt het (academisch) ziekenhuis het meeste genoemd (47%); dit geldt met name voor de consulenten van de Educatieve Voorzieningen (63%). Ondanks de verantwoordelijkheid van de school is deze niet de belangrijkste aanmelder: slechts 32 procent van de consulenten noemt de school als belangrijkste aanmelder. De rol van de school is sterker bij de aanmeldingen bij de consulenten van de OBD (door 56% van de consulenten genoemd).

Tabel 4.12 Partijen die zieke leerlingen aanmelden bij de consulenten

	Aantal	Percentage
Ziekenhuis	81	92
Consulent	71	81
School	68	77
Ouders	62	70
Leerplichtambtenaar	34	39
Huisarts	3	3
Anders *	34	39

* Andere partijen die zieke leerlingen aanmelden zijn bijvoorbeeld Jeugdzorg en maatschappelijk werk (samen 12 keer genoemd), collega consulenten of de consulent zelf (7x), de leerling zelf (bij herhaling van ziekenhuisopname, 4x) en het REC (3x).

Uit de interviews met consulenten blijkt dat een en ander mede wordt bepaald door het formele standpunt van de consulent: de school moet de aanvraag plaatsen ook al wordt consulent benaderd door een derde partij (ouders, leerplichtambtenaar, of anderen). Met andere woorden, de school wordt erbij betrokken nadat anderen het initiatief hebben genomen, maar wordt tegelijkertijd wel gezien als de aanmelder. Een deel van de aanmeldingen bij de consulenten van de OBD komt vanuit een Educatieve Voorziening. In hoofdstuk 5 zullen we uitgebreider ingaan op de aanmelding van zieke leerlingen bij de consulenten.

4.5 Wat doen de consulenten aan verspreiding van kennis

Uit de interviews met de consulenten maken we op dat zij, en dan met name de consulenten van de OBD, op verschillende manieren proberen de bekendheid onder de scholen van het onderwijs aan zieke leerlingen te vergroten. Voor en na de inwerkingtreding van de nieuwe re-

gelgeving hebben de consulenten van de OBD's de scholen in hun regio aangeschreven en informatie gestuurd over de consequenties van de nieuwe wet. Dit is regelmatig herhaald. Verder hebben ze artikelen geschreven in nieuwskranten van de OBD, hebben ze jaarverslagen rondgestuurd en zijn er voorbeeldprotocollen opgesteld en verspreid onder de scholen. Voor een nadere specificatie van deze voorlichtingsactiviteiten verwijzen we naar de door Cedille uitgevoerde tussenevaluatie (Lacor en Westerbeek, 2002: p. 11-12 en p. 21).

Naast het voorlichten hebben consulenten geprobeerd een betere inbedding in het onderwijs te creëren door op verschillende manieren afspraken te maken. Deze afspraken zijn gemaakt met de scholen, zowel in geval van ziekte van een leerling als in het kader van beleidsontwikkeling. In tabel 4.13 zien we dat dit meestal plaatsvindt met individuele scholen.

Tabel 4.13 Manieren waarop afspraken met scholen worden vastgelegd (n=88)

	Aantal	Percentage
Mondeling met individuele scholen	70	80
Op papier met individuele scholen	50	57
Afspraken met betrokken partijen	35	40
Er zijn geen afspraken	12	14
Op papier met bestuur	3	3
Mondeling met bestuur	3	3
Anders *	22	25

* Onder 'anders' vallen naast verschillende, in deze vraag eigenlijk niet bedoelde, indirecte wegen (afspraken met ziekenhuizen, jeugdartsen en andere betrokkenen) ook contacten met fora waarin directeurs en of coördinatoren zitting hebben (bijvoorbeeld het zorgplatform).

Aan de scholen is gevraagd of zij ook contact hebben gehad met de consulent. Uit de telefonische enquête onder de scholen blijkt dat voor ruim een derde van de 101 scholen het geval. Binnen het PO hadden 26 scholen contact met een consulent, binnen de andere sectoren 12 scholen. Gevraagd naar de reden van dit contact, betrof het bij het PO 16 keer een school die op dat moment te maken had met een zieke leerling, bij de andere scholen was dat 12 maal het geval. In de andere gevallen, waarbij het dus uitsluitend om scholen uit het PO ging, was het bijna altijd zo dat de consulent de school schriftelijk heeft geïnformeerd over zijn of haar taken (zeven van de acht). Dit is wel opmerkelijk, hoewel we ons moeten realiseren dat er binnen de andere sectoren (met name VO en BVE) meer mensen bij de leerlingenzorg betrokken zijn en dat het mogelijk is dat de respondent niet weet dat er contact is geweest met een consulent zonder dat het om een zieke leerling ging.

4.6 Conclusie

Ondanks de inspanningen van de consultants zijn scholen vaak nog niet goed op de hoogte van de gang van zaken rond onderwijs aan zieke leerlingen. Binnen de meeste scholen is het wel bekend dat de school verantwoordelijk is voor het onderwijs aan zieke leerlingen, maar waar ze daarbij hulp kunnen krijgen en hoe de school dit vorm moet geven is lang niet altijd duidelijk. Veelal kijkt de school pas wat er te doen staat wanneer de school met een zieke leerling geconfronteerd wordt. De ouders verwachten echter wel dat ze voor informatie over onderwijs aan hun zieke zoon of dochter bij de school aan kunnen kloppen. Dat betekent, mede gezien het feit dat de verantwoordelijkheid in de nieuwe regelgeving nadrukkelijk bij de scholen is gelegd, dat de informatie juist op schoolniveau aanwezig zou moeten zijn.

5 AANMELDING VAN ZIEKE LEERLINGEN

5.1 Inleiding

Dit hoofdstuk is een verbreding van het vorige hoofdstuk. In dat hoofdstuk hebben we aangetoond dat ouders afhankelijk zijn van de kennis over onderwijs aan zieke leerlingen op de school en dat de scholen deze kennis nog niet altijd paraat hebben. Daarnaast heeft de school ook niet altijd een plan klaarliggen voor de omgang met zieke leerlingen. We gaan nu een stap verder: maakt de school ook aanspraak op de hulp van een consulent van een Educatieve Voorziening of een OBD of probeert ze het misschien zelf op te lossen? Hoe kijken de andere partijen daar tegenaan (ouders en consulenten)? In het vorige hoofdstuk hebben we een globaal beeld geschetst van de aanmeldingen bij de consulent. In dit hoofdstuk zullen we uitgebreid op de aanmeldingen bij de consulent in gaan. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een korte conclusie.

De informatie voor dit hoofdstuk komt uit de interviews met de ouders, de scholen en de consulenten en is aangevuld met informatie uit de vragenlijsten scholen en consulenten.

5.2 Aanmelding van de zieke leerling bij een consulent

Wanneer scholen afspraken gemaakt hebben over het opvangen van zieke leerlingen zien we daarin een aantal terugkerende elementen: een tijdspad, de verantwoordelijke persoon (voor het nemen van de stappen uit het tijdspad), overleg met ouders over te volgen handelwijze en een stappenplan met daarin een aantal eerste aanzetten van hoe de school zal handelen. Als een kind is ziek gemeld, wacht de school meestal af tot duidelijker wordt hoe lang dit gaat duren. Na de eerste week neemt de school contact op met de ouders. Dit doet meestal de groepsleerkracht of de directeur en binnen het VO (en BVE) de mentor of een lid van het zorgteam. Wat er daarna gebeurt, is afhankelijk van een groot aantal factoren, die door een van de consulenten ronduit “toevalligheden” worden genoemd. Laten we eerst eens kijken hoeveel leerlingen nu worden aangemeld bij de consulent.

Aan de ouders van het ouderpanel hebben we gevraagd of ze ervaring hebben met een kind dat het afgelopen jaar voor langere tijd (dus langer dan drie weken) ziek is (was) en dat daardoor niet naar school kon. Dat gold voor zestien ouders; dit is ongeveer vier procent van het totaal aantal respondenten. Van de zestien zieke kinderen volgden er twaalf op dat moment onderwijs in het PO, drie in het VO en één in de BVE-sector. Negen van hen hebben in de

periode dat ze ziek waren onderwijs aangeboden gekregen, maar niet altijd was daar een consulent bij betrokken.

Van de 101 scholen hebben er 36 contact hebben gehad met een consulent van een OBD of een Educatieve Voorziening. Voor driekwart van deze scholen (16 in het PO en 12 in de andere sectoren) was dat omdat de school geconfronteerd werd met een zieke leerling. Opmerkelijk genoeg lag het initiatief hierbij vaak niet bij de school maar bij de consulent (of bij de Educatieve Voorziening of de OBD): binnen het PO nam in meer dan de helft van de gevallen de consulent het initiatief, bij de andere sectoren in eenderde van de gevallen (zie tabel 5.1).

Tabel 5.1 Initiatiefnemer tot contact met consulent

	PO (N=25)		VO, SVO en BVE samen (N=11)	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
School	8	32	7	64
Consulent	7	28	3	27
Educatieve voorziening	5	20	1	9
Schoolbegeleidingsdienst	4	16	0	0
Bestuur	1	4	0	0

Vijfendertig van de 60 scholen in het PO en 35 van de 41 scholen in de andere sectoren hebben een of meerdere keren meegemaakt dat een leerling ziek werd en daardoor langere tijd niet naar school kon. Bij 27 van de scholen in het PO vond dit plaats na 1999, dus na de inwerkingtreding van de Wooz. Van deze scholen hebben er 16 contact gehad met een consulent in verband met een zieke leerling. Dit betekent dat ongeveer 60 procent van de PO-scholen die met een zieke leerling geconfronteerd werden, ook contact heeft gehad met een consulent. Voor het VO en de andere twee sectoren ligt de verhouding iets anders: 31 scholen hebben na 1999 een zieke leerling gehad, hiervan hebben 12 scholen contact gehad met een consulent in verband met een zieke leerling. Dit betekent dat ongeveer 40 procent van deze scholen contact heeft gehad met een consulent.

Kijken we naar de redenen die de scholen aangaven om een leerling niet aan te melden dan is dat, beginnend met de meest genoemde:

- De school kent de consulent niet;
- De school denkt het onderwijs aan de zieke leerling zelf te moeten bieden;
- De school denkt dat de leerling niet in staat is onderwijs te volgen;
- De school interpreteert de afwezigheid van de leerling als verzuim door andere redenen dan ziekte.

De laatste twee redenen horen we naar verhouding meer in het VO dan in het PO.

Dit sluit goed aan bij de verwachtingen van de consulenten. Een groot deel van hen meent dat niet alle zieke leerlingen aangemeld worden (zie tabel 5.2). Dit geldt in sterkere mate voor de consulenten van de OBD. Meer dan 90 procent van hen gaf dit antwoord. Consulenten van de Educatieve Voorziening onderschreven dit grotendeels, maar merkten er in de kantlijn regelmatig over op dat dit vooral geldt voor zieke leerlingen in de thuissituatie, waar zij minder mee van doen hebben. Bij de consulenten die zich waagden aan een schatting van het aandeel van de zieke leerlingen dat bij de consulent wordt aangemeld, komt het gemiddelde uit op ongeveer 50 procent. Uit de interviews met de consulenten en de opmerkingen in de kantlijn maken we op dat ze zich daarbij deels baseren op schattingen dat 10 procent van alle leerlingen chronisch ziek zijn.

Tabel 5.2 Mate waarin leerlingen die voor ondersteuning in aanmerking komen worden aangemeld bij de consulent

	Aantal	Percentage
Alle leerlingen worden aangemeld	11	13
Niet alle leerlingen worden aangemeld	76	87

In tabel 5.3 geven we weer wat volgens de consulenten de redenen zijn waarom scholen leerlingen niet aanmelden bij een consulent. Het ging volgens hen veelal om onbekendheid met de regeling, maar ook om de inschatting van de school dat aanmelding bij een consulent niet nodig is, met andere woorden dat de school denkt het zelf op te kunnen lossen. Bij de antwoorden op deze vraag ontlopen de consulenten van de Educatieve Voorziening en de OBD elkaar overigens niet veel.

Tabel 5.3 Redenen waarom niet alle zieke leerlingen aangemeld worden (n=73)

	Aantal	Percentage
Onbekendheid met de regeling	62	85
Scholen vinden het niet nodig	60	82
Inschatting lengte ziekte duur	51	70
Onduidelijkheid over verantwoordelijkheid	50	69
Tussenpartijen verwijzen niet door	24	33
Anders *	22	30

* Onder de andere redenen wordt opvallend vaak genoemd dat scholen de belasting niet aan kunnen of het te veel extra werk vinden (in totaal 8 keer). Verder genoemd zijn dat de scholen het zelf oplossen (4x) of dat de ouders de belasting voor hun kind te groot vinden (2x).

Op grond van de resultaten van de vragenlijsten onder de ouders, de interviews met de scholen en de vragenlijsten onder de consulenten schatten we dat ongeveer de helft van de zieke leerlingen die voor ondersteuning door een consulent in aanmerking komen, ook wordt aangemeld bij de consulent. De belangrijkste redenen waarom niet alle zieke leerlingen worden aangemeld, zijn de onbekendheid van de scholen met de regeling en de inschatting van de scholen dat het niet nodig is om deze ondersteuning in te schakelen.

Tegelijkertijd ontstaat uit de interviews met de respondenten van de scholen een beeld dat zij wel het nut van onderwijs aan zieke leerlingen inzien. Naast het voorkomen of ten minste beperken van een leerachterstand, vonden de respondenten in het algemeen sociale aspecten (leerling gevoel geven dat hij erbij blijft horen, het bieden van perspectief naast de ziekte) zeker zo belangrijk. Dit laatste gold in sterkere mate voor respondenten uit het PO.

5.2.1 De verdeling van de aanmeldingen over de onderwijssectoren

We hebben geen cijfers van het totaal aantal aanmeldingen van zieke leerlingen bij de consulent. Toch is het interessant om de te kijken naar de verdeling van de aanmeldingen over de verschillende onderwijssectoren. Daarvoor maken we gebruik van de antwoorden op twee vragen uit de vragenlijst voor de consulenten. De vraag naar de verdeling van de werkzaamheden over de verschillende onderwijssectoren (zie tabel 5.4) en de vraag naar het aantal leerlingen dat de consulent de afgelopen maand (i.e. de maand voorafgaande aan het invullen van de vragenlijst) heeft ondersteund¹ (tabel 5.5). Bij elkaar geven deze tabellen een indicatie van de herkomst van de aangemelde leerlingen.

Tabel 5.4 Verdeling werkzaamheden van de consulent over de onderwijssectoren

	Percentage alle consulenten (n=85)	Percentage consulenten EV (n=41)	Percentage consulenten OBD (n=44)
Aandeel PO	41	48	33
Aandeel VO	44	31	55
Aandeel SVO	14	18	10
Aandeel BVE	2	2	2
Totaal	100	100	100

Tabel 5.5 Gemiddeld aantal leerlingen dat de consulent de afgelopen maand ondersteund heeft

	Alle consulenten samen (n=83)	Consulenten EV (n=38)	Consulenten OBD (n=45)
Aantal leerlingen PO	4,6	5,3	3,9
Aantal leerlingen VO	6,7	4,5	8,5
Aantal leerlingen SVO	1,7	1,6	1,7
Aantal deelnemers BVE	0,2	0,2	0,2
Totaal per consulent	13,1	11,5	14,4

In tabel 5.4 zien we dat de consulenten van Educatieve Voorzieningen meer tijd kwijt zijn aan de ondersteuning van zieke leerlingen afkomstig uit het PO, terwijl de consulenten van

¹ Dat wil zeggen, heeft begeleid en/of lesgegeven.

de OBD meer begeleidingsuren besteden aan leerlingen uit het VO.² We zien dit zelfde patroon bij het aantal leerlingen die de consulenten begeleid hebben (zie tabel 5.5). Hier zijn verschillende verklaringen voor:

- Consulenten stelden dat de scholen in het VO minder goed in staat zijn om zelf onderwijs aan zieke leerlingen te bieden en daarom een beroep doen op de consulent. Dit geldt met name het thuisonderwijs en valt daarmee in het domein van de consulent van de OBD.
- Bovendien signaleerden consulenten dat ze te maken hebben met een toenemend aantal leerlingen uit het VO met een sociaal-emotioneel of psychosomatisch ziektebeeld (voorbeelden zijn leerlingen met vermoeidheidssyndroom, schoolfobie en psychische klachten). Bij deze leerlingen gaat het vaak om een opeenstapeling van problemen, tegelijkertijd is het ziektebeeld niet altijd helder. In zijn algemeenheid raakt deze groep kinderen beter in beeld, de consulent participeert in netwerken met leerplichtambtenaren en jeugdartsen die deze leerlingen weer melden bij de consulent. De consulenten van de OBD komen deze groep leerlingen vaker tegen.

In tabel 5.5 zien we naar verhouding een groot aantal aanmeldingen van SO-leerlingen.³ Uit de interviews met consulenten halen we daarvoor twee oorzaken: enerzijds is van verschillende ziekten bekend dat zij een negatieve invloed hebben op de cognitieve vaardigheden van kinderen, waardoor deze kinderen in een eerder stadium, dus voor het laatste contact met de consulent, in het SO zijn beland. Daarvoor werden ze dus al begeleid door de consulent. Anderzijds is er een groep leerlingen die niet in het SO terechtkunnen. Hoewel deze “tussen plek en plaatsing”-leerlingen niet tot de doelgroep van de consulent behoren, fungeert de consulent van de OBD in sommige gevallen wel als een vangnet. Overigens gebeurt dit meestal onder de strikte voorwaarde dat er actief naar plaatsing wordt toegewerkt. Hoewel dat niet voor alle OBD's geldt, ontvangen verschillende diensten hiervoor een financiële bijdrage van de gemeente.

Volgens de consulenten is de algemene trend dat er meer leerlingen begeleid worden. De twee belangrijkste oorzaken daarvoor zijn dat de scholen steeds beter de weg naar de consulent weten te vinden, waardoor er meer aanmeldingen komen. Daarnaast komen nieuwe groepen zieke leerlingen in beeld. Tegelijkertijd constateerden de consulenten dat de leerlingen die ze ondersteunen meer begeleidingsuren nodig hebben.

² We moeten wel rekening houden met enige vertekening: VO-leerlingen kunnen meer begeleidingsuren krijgen.

³ Volgens de kerncijfers 2002 beslaat het aandeel van speciaal basisonderwijs en speciaal onderwijs ongeveer vijf procent van het totale basisonderwijs.

5.2.2 Ervaringen van de consulenten met aanmelding

In de interviews met de consulenten is nader ingegaan op de aanmeldingen van zieke leerlingen bij de consulent. Daaruit distilleren we de volgende punten. Bij de aanmelding bij de consulent van de OBD komen spelen de school, de Educatieve Voorziening, ziekenhuizen en andere partijen een rol.

Aanmelding bij de consulent van de OBD door de school

De scholen weten de weg naar de consulent steeds beter te vinden. Dat geldt volgens de consulenten vooral voor het PO. Tussen het PO en het VO zijn wel verschillen in de hulpvraag. Het PO probeert eerder zelf onderwijs te bieden aan zieke leerlingen, terwijl het VO vaak de consulent vraagt om thuisonderwijs aan te bieden aan de leerlingen. Binnen het PO staat de school dicht bij de leerling, er zijn klassenassistenten die wat kunnen doen en bovendien is de leerkracht meer een algemeen pedagoog en geen vakdocent.

Voor aanmelding bij de consulent staat de school nog wel eens voor een dilemma: wat schiet de school er mee op? Het komt er vaak op neer dat ze zelf moeten lesgeven. De ervaring van de consulenten is dat onderwijs aan zieke leerlingen vaak geen prioriteit heeft bij de school-directies. Er zijn geen voorzieningen en ze weten niet hoe ze het aan moeten pakken. Scholen hebben het idee dat zieke kinderen met rust gelaten moeten worden en moeten soms echt overtuigd worden dat het zowel voor de school als de zieke leerling het beste is wanneer de zieke leerling onderwijs krijgt. Voortkomend uit de onwetendheid van de school doen zich regelmatig conflicten voor tussen ouders en school. Het komt voor dat de consulent de ouders verwijst naar de Inspectie, mocht de school werkelijk niet mee willen werken.

Scholen schatten vaak de lengte van de afwezigheid verkeerd in. Dit geldt ook voor de frequente korte afwezigheid van chronisch zieke leerlingen. De invloed op de schoolloopbaan is vaak groter dan de school vooraf denkt. Daarbij heeft de leerling voordat de school het in de gaten heeft veel verzuimd.

Formeel moet een aanmelding vanuit de school plaatsvinden. Na een eerste aanmelding volgen er vaak meer aanmeldingen uit een school, al leiden eerdere contacten binnen het VO niet altijd tot betere bekendheid binnen de school met het werk van de consulent. Formeel vragen scholen begeleiding aan via contactformulieren. Daarop vindt een intake plaats en wordt een begeleidingsplan opgesteld. De stappen daarvan worden vastgelegd in afspraken document (naar ouders en school). Daarna volgt nog regelmatig contact met de school. Het verschilt per OBD hoe strak deze procedures zijn.

Aanmelding bij de consulent van de OBD door de Educatieve Voorziening

Het beleid van de Educatieve Voorziening ten aanzien van aanmelding van door de Educatieve Voorziening ondersteunde zieke leerlingen aan consulenten van de OBD's verschilt van Educatieve Voorziening tot Educatieve Voorziening. Een deel van de Educatieve Voorzie-

ningen meldt zieke leerlingen niet altijd consequent aan bij de consulent van de OBD uit de regio waar de zieke leerling vandaan komt. Deels komt het omdat de Educatieve Voorziening zich formeel opstelt: de school is verantwoordelijk en er wordt gewezen op de mogelijkheid ondersteuning aan te vragen bij de consulent van de OBD. Verschillende consulenten van de Educatieve Voorzieningen stelden echter dat ook de grote variatie in het ondersteuningsaanbod vanuit de OBD's niet aanmoedigt om zieke leerlingen door te melden: de consulenten van de Educatieve Voorzieningen zijn er niet zeker van of een leerling thuisonderwijs kan krijgen.

Er zijn echter ook Educatieve Voorzieningen die wel alle leerlingen aanmelden bij de consulent van de OBD of de leerling aanmelden wanneer de consulent inschat dat het belangrijk is voor deze leerlingen. Hierbij maken zij wel eerst de afweging.

Verder is het contact tussen de consulenten van de OBD's en de consulenten van de Educatieve Voorzieningen vooral inhoudelijk, waarbij de Educatieve Voorziening voldoet aan haar rol als expertisebank.

Aanmelding bij de consulent van de OBD door anderen

Verschillende consulenten krijgen ook aanmeldingen vanuit de poli van het ziekenhuis. Het gaat dan meestal om consulenten die ook lesgeven aan zieke leerlingen in het ziekenhuis. Het helpt dat veel consulenten eerst werkzaam waren als leerkracht in een ziekenhuisschool, verschillende van hen hebben daardoor nog contacten in het ziekenhuis.

Verder zijn er aanmeldingen vanuit GGZ, REC's (waarbij opgemerkt werd dat de doelgroepen elkaar slechts in zeer beperkte mate overlappen) en leerplichtambtenaren.

Aanmelding bij de consulent van de Educatieve Voorziening

De scholen melden de zieke leerlingen zelden aan bij de Educatieve Voorziening. De Educatieve Voorziening moet er bijna altijd zelf achteraan. Zieke leerlingen die vaker in het ziekenhuis komen, nemen vaak zelf de schoolboeken al mee en melden zichzelf bij de Educatieve Voorziening. Voor de verdere aanmeldingen is de Educatieve Voorziening vooral afhankelijk van haar bekendheid binnen het academisch ziekenhuis. Dit betekent dat ook de Educatieve Voorziening niet altijd alle leerlingen ziet die in aanmerking komen voor ondersteuning door de consulent omdat niet alle collega's in het ziekenhuis op de hoogte zijn van de aanwezigheid van een Educatieve Voorziening in het ziekenhuis.

Verschillende Educatieve Voorzieningen stelden dat ze binnen het ziekenhuis alleen leerlingen van de kinderafdeling begeleiden, omdat ze onvoldoende capaciteit hebben om meer leerlingen te begeleiden. Anderen proberen ook kinderen van de poli en de dagbehandeling en eventueel de jongeren die op een afdeling voor volwassenen liggen te helpen.

De zieke leerlingen van de Educatieve Voorziening zijn ruwweg onder te brengen in vier groepen kinderen:

- Kinderen van de nierdialyse (iedere week drie dagen onderwijs in ziekenhuis, twee dagen op school), in vier van de academische ziekenhuizen;
- Oncologiepatiënten (onderwijs in ziekenhuis, thuis en op de school, eventueel ook nog in een streekziekenhuis, mogelijk grote versnippering van onderwijsaanbod);
- Chronische zieke leerlingen (soms herhalend patroon van opname en dus onderwijs in het ziekenhuis, onderwijs thuis en op school);
- Restgroep (andere ziektes, meestal eenmalig in het ziekenhuis, daarna eventueel thuis en dan weer naar school).

Ook de Educatieve Voorzieningen lopen nog wel tegen scholen aan die niet weten dat zieke kinderen les kunnen, en meestal ook graag willen, volgen. Verschillende consulenten hadden voorbeelden van conflicten met scholen. Het kost de consulenten soms erg veel overtuigingskracht om scholen over de brug te halen.

Oplossingen om het aantal aanmeldingen bij de consulenten te vergroten

Ondanks dat veel scholen door een veelheid aan informatie bekend zijn geraakt met de consulenten, vinden de consulenten dat eigenlijk *alle* scholen de weg naar de consulent zouden moeten weten en dat ze ook alle leerlingen aanmelden bij de consulent. Daarom pleiten zij voor:

- Opname van een protocol in het schoolplan en in de schoolgids;
- Kortere lijnen met collega consulenten en andere betrokken partijen (werkgroepen leerlingenzorg, preventieteam, leerplichtambtenaar, schoolartsen, et cetera) en stroomlijning van de samenwerking met deze betrokkenen. Binnen verschillende regionale overleggen is dit overigens al vormgegeven;
- Meer druk op de scholen om hun verantwoordelijkheid ten aanzien van zieke leerlingen na te komen. Wanneer mogelijk door de Inspectie gecontroleerd;
- Eenduidig ondersteuningsaanbod door consulenten van de OBD. Nu vinden veel consulenten van de Educatieve Voorzieningen het onduidelijk welke diensten thuisonderwijs aanbieden of door een derde partij laten verzorgen, waardoor zij minder geneigd zijn om leerlingen aan te melden bij hun collega consulenten van de OBD's.

5.3 Criteria voor de inzet van consulenten

Wanneer een leerling is aangemeld, wordt gekeken of de consulent ondersteuning kan bieden. De Educatieve Voorzieningen geven in principe onderwijs aan alle kinderen die ouder

zijn dan vier jaar en die zijn opgenomen in het ziekenhuis, al ontbreekt het soms aan capaciteit, zodat de consulenten van de Educatieve Voorzieningen prioriteiten moeten stellen.

De ondersteuning van een zieke leerling door de consulenten van de OBD's is afhankelijk van een aantal voorwaarden. Veel gebruikte criteria daarbij zijn:

- De leerling staat ingeschreven bij een school die binnen het werkgebied van de OBD valt;
- De school is de formele aanvrager voor ondersteuning bij de consulent;
- De leerling is ziekgemeld bij de school;
- Er ligt een verklaring van een arts (bijvoorbeeld huisarts, jeugdarts of specialist) dat de leerling echt ziek is.

Deze aanpak typerend is voor de werkwijze van de meeste OBD's.

Naast deze criteria worden er door consulenten van de OBD's ook criteria gehanteerd voor het aanbieden van thuisonderwijs of, wanneer de leerling in het ziekenhuis ligt, het onderwijs in het ziekenhuis. De consulenten stelden dat het verzorgen van het thuisonderwijs aan de zieke leerling meestal de eerste hulpvraag is van de school. In de intake wordt de school gevraagd of en in welke mate zij zelf onderwijs aan de zieke leerling kan verzorgen. De consulent wijst de school daarbij op haar verantwoordelijkheid. Wanneer de school zelf geen thuisonderwijs kan aanbieden, probeert de consulent met de school een oplossing te vinden. Als dit allemaal niet lukt, kijkt de consulent wat hij of zij zelf kan doen.

5.4 Conclusie

Wanneer een leerling ziek wordt en door deze ziekte langere tijd geen onderwijs kan volgen op de school, vervalt het recht op onderwijs van deze leerling niet. Om de school te helpen dit onderwijs op een adequate manier aan te bieden, zijn er consulenten van de OBD's en de Educatieve Voorzieningen. Uit informatie verzameld bij ouders, scholen en consulenten blijkt dat scholen niet in alle gevallen gebruik maken van de diensten van de consulenten. Naar schatting wordt ongeveer de helft van de zieke leerlingen die voor ondersteuning door een consulent in aanmerking komen, aangemeld bij de consulent. De belangrijkste redenen waarom niet alle zieke leerlingen worden aangemeld, zijn de onbekendheid van de scholen met de regeling en de inschatting van de scholen dat het niet nodig is om deze ondersteuning in te schakelen.

De consulenten van de OBD ondersteunen naar verhouding vaker leerlingen uit het VO, consulenten van de Educatieve Voorzieningen juist weer meer leerlingen van het PO. Het aandeel van de leerlingen uit het (V)SO is groter dan we op grond van het totaal aantal leerlingen in deze onderwijssector verwachtten.

Aanmeldingen bij de OBD komen binnen via de school, de Educatieve Voorziening en andere aanmelders. De Educatieve Voorziening put voornamelijk uit haar netwerk binnen het ziekenhuis. Bij zowel OBD als Educatieve Voorziening worden niet alle potentiële klanten aangemeld, zodat op dat vlak nog het een en ander te verbeteren valt.

6 ONDERSTEUNING DOOR DE CONSULENT

6.1 Inleiding

Waar we het in de vorige hoofdstukken hebben gehad over de kennis van de regelgeving bij de ouders en de scholen en de aanmelding van zieke leerlingen bij de consulenten, gaan we in dit en het volgende hoofdstuk in op de kerntaken van de consulent. Deze kerntaken zijn:

- Het ondersteunen van de school van de zieke leerling in de onderwijsleersituatie.
- Het ondersteunen van de zieke leerling in het onderwijsleersituatie.
- Het verstrekken van informatie over de consequenties van de ziekte van de leerling op zijn of haar onderwijsloopbaan en prestaties.

De wetgeving biedt de consulent ruimte om binnen de ondersteuning aan de zieke leerling (thuis)onderwijs aan te bieden:

De ondersteuning bedoeld in het eerste lid kan in overeenstemming tussen de educatieve voorziening dan wel de schoolbegeleidingsdienst en de school waarbij de leerling is ingeschreven, mede het geven van onderwijs aan de leerling betreffen.

In dit hoofdstuk behandelen we de ondersteuning en informatieverstrekking. Hoewel onderwijs aan zieke leerlingen vaak een integraal onderdeel is van de ondersteuning van de zieke leerling, hebben we ervoor gekozen om daar een apart hoofdstuk aan te wijden, dit omdat er grote verschillen in aanpak van het onderwijs zijn en omdat er veel discussie is over het thuisonderwijs.

We beginnen dit hoofdstuk echter met een kort overzicht van de verschillende werkzaamheden van de consulenten. De informatie voor dit hoofdstuk komt uit de interviews met scholen en de consulenten en wordt aangevuld met informatie uit de vragenlijsten van de consulenten. Daarnaast is gebruik gemaakt van diverse stukken zoals bijvoorbeeld jaarverslagen.

6.2 Werkzaamheden van de consulent

Hoewel tabel 6.1 niet meer dan een indicatie¹ geeft van de verdeling van de werkzaamheden van de consulenten geeft het een aardig beeld van het werk van de consulent. De belangrijkste conclusies die we uit de tabel kunnen trekken zijn:

¹ Het kan niet meer zijn dan een indicatie omdat a) niet alle consulenten precies wisten hoeveel tijd ze aan welke werkzaamheden besteedden en aangaven deze vraag in grote lijn te hebben ingevuld; en b) de consulenten van de OBD's verschillende opvattingen hadden over het lesgeven: sommige consulenten gaven aan hieronder ook de begeleiding van de leerlingen te verstaan en anderen juist weer niet. Andere consulenten van de OBD's besteden een deel van de formatie aan lesgeven door derden, hetgeen de ene keer wel en de andere keer niet is opgegeven in deze vraag.

- Het beeld dat de consulenten van de Educatieve Voorzieningen naar verhouding meer tijd besteden aan lesgeven dan de consulenten van de OBD wordt bevestigd.
- Het werk van de consulenten van de OBD bestaat relatief uit meer ondersteunende (niet lesgevende) taken. Aan deze taken (begeleiden leraren, voorlichten en helpen van de scholen, informatie verstrekken aan de ouders) besteden ze naar verhouding twee keer zoveel tijd (in totaal 39%) als de consulenten van de Educatieve Voorzieningen (in totaal 20%).

Tabel 6.1 Procentuele verdeling van werkzaamheden over de verschillende taken

	Alle consulenten samen (n=81)	Consulenten Educatieve Voorziening (n=38)	Consulenten OBD (n=43)
Lesgeven	44	51	37
Begeleiding van leraren	10	7	13
Voorlichting aan scholen	8	6	10
Werkoverleg	11	10	11
Hulp aan scholen	5	2	8
Informatie aan ouders	6	5	8
Contacten met andere betrokkenen	7	6	7
Anders *	10	13	7

* De meest genoemde werkzaamheden onder 'anders' zijn diverse administratieve taken (registreren, rapporteren, publiceren enzovoort), bij- en nascholing en PR. Een drietal consulenten noemde hier de taken van de coördinator.

In vergelijking met de resultaten van de *Tussenevaluatie* (Lacor en Westerbeek, 2002) die gebaseerd zijn op gegevens die verstrekt zijn door de hoofden van de Educatieve Voorzieningen en directeurs van de OBD's, blijft het aandeel van het lesgeven in de werkzaamheden van de consulenten van de Educatieve Voorzieningen wat achter (was 65% in de Tussenevaluatie). Bij de consulenten van de OBD's komt het aandeel lesgeven redelijk overeen (was 34%). Het aandeel van informatie en ondersteunen (begeleiden leraren, voorlichten en helpen van de scholen) in de werkzaamheden was in de Tussenevaluatie bij de consulenten van de Educatieve Voorzieningen ongeveer 20 procent en bij de consulenten van de OBD's bijna 60 procent.

In het vervolg van dit hoofdstuk gaan we in op de ondersteunende en informatie taken van de consulenten en laten de lesgevende taak daarbinnen even rusten.

6.3 Vormen van ondersteuning

In de inleiding van dit hoofdstuk is al gesteld dat er drie vormen van ondersteuning zijn:

- Het ondersteunen van de school.
- Het ondersteunen van de zieke leerling zelf (kan dus ook onderwijs aan de zieke leerling inhouden).
- Informatieverstrekking aan scholen, ouders, collega-consulenten en andere betrokkenen.

De grens tussen ondersteuning en het verstrekken van informatie is in de praktijk niet altijd even duidelijk. Consulenten stelden na de inwerkingtreding van de Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen veel bezig te zijn geweest met voorlichting over de nieuwe wet en de gevolgen daarvan voor de scholen en het ondersteuningsaanbod van de consulent. Inmiddels neemt ook ondersteuning een belangrijke plaats in de werkzaamheden in.

Voor vrijwel alle consulenten van de OBD's is er bij alle cliënten sprake van informatieverstrekking en of ondersteuning, ook al is er niet altijd sprake van het aanbieden van onderwijs. Binnen de werkzaamheden van de consulenten van de Educatieve Voorzieningen is informatieverstrekking ook belangrijk, al maken niet alle scholen gebruik van het informatieaanbod van de Educatieve Voorzieningen.

Ondersteuning van de school

Bij eerste contact met de consulent is de school vaak “zoekend”, men weet lang niet altijd hoe de school met een zieke leerling om moet gaan. Dat vergt een behoorlijke investering van de consulenten, de school vraagt zich toch vaak af “*of je zo'n kind wel lastig moet vallen*”. De consulent moet soms echt bij de school aandringen dat ze hun best moeten doen voor de leerling. Wanneer het contact tot stand gekomen is, kan de feitelijke ondersteuning beginnen. Vaak blijkt dan dat de school zat te springen om informatie.

Wat kan de ondersteuning van de school inhouden?

Inventarisatie van de hulpvraag en ontwikkelen plan van aanpak:

- Praten met de coördinator en of de leerkracht of mentor van de zieke leerling.
- Bekijken zorgstructuren van de school, het invullen van zorg voor de zieke leerling en het opstellen van een plan van aanpak in overleg met ouders, de leerkracht of de school en andere betrokkenen (met name ziekenhuis of arts). Hierbinnen wordt ook gevraagd wat de school zelf kan bieden.

Begeleiding:

- Opstellen en eventueel aanpassen van het lesprogramma (voorbeelden zijn vervroegde profielkeuze, inperken van het lesprogramma tot hoofdzaken, et cetera).
- Eventueel: de begeleiding van de leerkrachten bij het geven van onderwijs aan bed (bijvoorbeeld door het geven van een proefles).
- Het regelen voor opvang van de zieke leerling op school en van praktische zaken om de terugkeer van de zieke leerling op school te vereenvoudigen (sleutel van de lift, andere aanpassingen).

Advisering:

- Verstrekken van informatie over het ziektebeeld van de ziekte waaraan de zieke leerling lijdt en hoe de school daar het beste mee om kan gaan.
- Verzorgen van workshops voor de leerkrachten, over onderwijs aan zieke leerlingen in het algemeen en bij leerlingen met bepaalde ziektebeelden.

- Meer in het algemeen: het hanteren van probleemgevallen, zorgen voor meer openheid en regelen voor opvang van de zieke leerling.
- Hulp aan scholen bij het ontwikkelen van beleid ten aanzien van de omgang met ziekte binnen de school, bijvoorbeeld door het opstellen van een protocol voor onderwijs aan zieke leerlingen.

Contact met andere partijen:

- Bemiddeling tussen diverse instanties om de hulpverlening op gang te helpen of te houden.
- Regelen van faciliteiten bij gemeente en andere instanties (zowel materieel, denk aan laptop, als financieel).

Verschillende consultants van de OBD's stelden dat ze zich zelf meer zien als ondersteuner dan als leerkracht van zieke leerlingen. Hierbij is overigens weinig verschil te merken tussen de voormalige leerkrachten van een ziekenhuisschool en de consultants die als schoolbegeleider vanuit de OBD zelf komen. De rol die de consultant aanneemt werd meer dan eens omschreven als *casemanager*. Een deel van de consultants wilde deze rol combineren met lesgeven, anderen meenden juist dat casemanagement de onderwijsgevende taak uitsluit: je bent of adviseur of uitvoerder.

De rol van de consultant van de OBD is niet los te zien van de houding van de OBD ten aanzien van de consultants. Van verschillende diensten is bekend dat ze onderwijs geen taak vinden voor de consultants. Andere diensten gedogen het lesgeven, mits er een leermoment voor de school inzit. Lesgeven wordt daarmee een vorm van begeleiding van de school. Een consultant vertelde "*dat de OBD in eerste instantie niet blij was met de komst van de consultant. Ze waren net bezig de onderwijstaak af te bouwen.*"

Op het grensvlak van ondersteuning en informatieverstrekking bevindt zich een meer preventieve vorm van ondersteuning. Verschillende scholen hebben te kampen met leerlingen met gedragsproblemen die bij nadere beschouwing te herleiden zijn tot en chronische ziekte van de betreffende leerling.

Ondersteuning van de leerling (exclusief verzorging van onderwijs)

Ondersteuning van een zieke leerling omvat:

- Het indelen van het traject tijdens de ziekteperiode en het uitzetten van de grote lijnen.
- Het plannen van het schoolwerk, agenda maken en bewaken van onderwijsproces.
- Het instandhouden van de communicatie tussen leerling en de school, het optreden als intermediair tussen school en leerling, ziekenhuis en leerling, enzovoort.
- Het optreden als klankbord voor ouders en kind.
- Eventueel het regelen van thuisonderwijs voor de leerling.

- Eventueel begeleiding van de zieke leerling wanneer deze terug naar school gaat. De ervaring is dat leerlingen te maken kunnen krijgen met veel onverwachte zaken. Verschillende zieke leerlingen kampen na terugkeer op de school met een terugslag. Goede begeleiding daarbij is pure noodzaak.

In alle gevallen gaat het bij de ondersteuning van de zieke leerling om 100 procent maatwerk. De consultants waren ervan overtuigd dat de ondersteuning in de regel leidt tot het beter functioneren van het kind.

Informatieversterking

De laatste vorm van ondersteuning die we hier bespreken is het verstrekken van informatie. Deze informatie kent een grote variatie qua inhoud (algemeen tot specifiek), vorm (van telefonisch beantwoorden van vragen tot symposia), frequentie (incidenteel of structureel) en doelgroep (scholen, ouders, collega-consulenten en andere betrokkenen). Onder de Educatieve Voorzieningen en OBD's bleken er verschillende specialisaties ontstaan te zijn.

De inhoud van de informatie betreft onder meer:

- Nut en noodzaak van onderwijs aan zieke leerlingen.
- Hoe ga je om met een zieke leerling.
- Meer algemene informatie over bepaalde ziekten en ziektebeelden.
- Samenhang tussen ziekte en gedragsproblemen en/of cognitieve ontwikkeling van de zieke leerling.
- Vragen omtrent overlijden en rouwverwerking.

Meest voorkomende rol van de consultant in deze is die van vraagbaak. Met name door scholen wordt de consultant benaderd met een veelheid aan vragen. Deze vragen kunnen tijdens de ondersteuning van de school ter sprake komen, maar de betrokkenen (naast de leerkrachten bijvoorbeeld ook de leerplichtambtenaar, collega consultants, collega schoolbegeleiders, enzovoort) weten inmiddels de consultant wel te vinden. In de meeste gevallen betreft het voorlichting aan scholen over ziektebeelden en de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs aan de zieke leerling.

Naast deze vorm van informatieverstrekking op individuele basis wordt ook voorlichting gegeven aan grotere groepen. Betrof het aan het begin van de inwerkingtreding van de nieuwe regelgeving nog vaak algemene voorlichting over de consequenties van de nieuwe regelgeving, inmiddels heeft het ook andere vormen aangenomen. Zo organiseren de Educatieve Voorzieningen informatieavonden voor leerkrachten, die vaak een grote opkomst kennen en positieve evaluaties opleveren. Vaak concentreren deze avonden zich rond een ziektebeeld en gaan dan over de omslag van ziek zijn naar leren en de gevolgen van ziek zijn op het leren.

Voorlichting van de scholen is een van de speerpunten van de consulenten. Voor de Educatieve Voorziening verschuift het werk daarmee naar de rand van het ziekenhuis. Niet alleen scholen behoren tot de doelgroep. Zo organiseert een van de Educatieve Voorzieningen jaarlijks een cyclus van vijf minisymposia over ziektebeelden bij kinderen voor collega-consulenten en andere betrokkenen. Deze verbreding van de aanpak van de Educatieve Voorziening werd ook opgemerkt en ondersteund door het academisch ziekenhuis. Het voorlichten wordt door de Educatieve Voorzieningen vaak ruim opgevat, zowel scholen als ouders, ook van kinderen van de poli of in dagbehandelingen, worden meegenomen.

Dat met name de Educatieve Voorzieningen hierin erg actief zijn, zonder de consulenten van de OBD's te kort te willen doen, komt doordat de consulenten veel betrokken zijn bij multidisciplinair overleg binnen ziekenhuis, hetgeen de consulent veel informatie oplevert die bruikbaar is bij het voorlichten van de scholen.

6.4 Knelpunten bij de ondersteuning door de consulent

Bij de hierboven opgesomde veelheid aan ondersteunende taken past echter een kanttekening. Gevraagd naar de mogelijkheden om de school te ondersteunen, gaf een groot deel (55%) van de consulenten aan dat zij daar onvoldoende mogelijkheden toe hebben. De consulenten die werken onder de OBD's waren het minst positief over hun mogelijkheden: 64 procent vindt dat ze (net) te weinig mogelijkheden heeft. Voor de consulenten van de Educatieve Voorzieningen lag dat percentage op 45 procent.

Tabel 6.2 **Mogelijkheden van de consulent om scholen te ondersteunen (n=87)**

	Aantal	Percentage
Ja, mogelijkheden zijn voldoende	17	20
Ja, net voldoende	22	25
Nee, net niet voldoende	29	33
Nee, onvoldoende	19	22

De belangrijkste knelpunten zijn dat het ontbreekt aan tijd voor lesgeven (gold sterker voor consulenten van de OBD) en het ontbreken van tijd voor ondersteuning (zie tabel 6.3). Gevraagd naar het grootste knelpunt dan herhaalde dit patroon zich: 40 procent van de consulenten noemde dan dat ze te weinig tijd hebben voor lesgeven, 24 procent te weinig tijd voor ondersteuning.

Tabel 6.3 Knelpunten die de consulenten ervaren bij de ondersteuning van de school en de leerkrachten

	Alle consulenten samen (n=84)		Consulenten EV (n=39)		Consulenten OBD (n=45)	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Tijd voor lesgeven	55	66	21	54	34	76
Tijd voor ondersteuning	56	67	26	67	30	67
Passend lesmateriaal	22	26	8	21	14	31
Onduidelijkheid over wie ondersteunt	7	8	3	8	4	9
Medewerking van de school	38	45	15	38	23	51
Medewerking van de ouders	12	14	7	18	5	11
Medewerking van derden	6	7	2	5	4	9
Anders *	35	42	18	46	17	38

* Een groot deel van de opmerkingen onder 'anders' komt eigenlijk neer op gebrek aan tijd: te weinig tijd voor multidisciplinair overleg, voor het bijhouden van een goede registratie, voor bijscholing, enzovoort. Verschillende consulenten gaven, ook in de interviews, aan nogal wat vrije tijd in hun werk te steken, bijvoorbeeld door de reistijden niet door te rekenen of door de tijd die ze kwijt zijn aan het onderhouden van de contacten met diverse betrokkenen (ouders, scholen, artsen) vanuit hun huis niet bij te houden. Andere knelpunten zijn de expertise van de consulent zelf, het ontbreken van thuisonderwijs in de regio, de lesruimte in het academisch ziekenhuis.

De consulenten signaleerden dat na de inwerkingtreding van de Wooz het aantal taken is toegenomen, hoewel deze taken niet noodzakelijk allemaal vanuit de wetgeving voortkomen. Daarmee is de werkdruk toegenomen, hetgeen ertoe leidt dat de consulent aan een aantal taken niet toekomt en soms zelfs taken moet laten liggen. Uit de interviews bleek dat dit vaak het ontwikkelen van nieuwe producten (les- en voorlichtingsmateriaal) betreft.

6.5 Samenwerking tussen verschillende partijen

Door de hoofdstukken heen wordt regelmatig gerefereerd aan samenwerking tussen verschillende partijen die bij onderwijs aan zieke leerlingen betrokken. Deze werken in verschillende combinaties samen. In deze paragraaf willen we kort stilstaan bij belangrijkste vormen van samenwerking rond de ondersteuning van zieke leerlingen in meer algemene zin. We gebruiken daarbij de scholen als uitgangspunt.

Scholen werken samen met ouders, consulenten en derden partijen (in het bijzonder ambulante begeleiders van de REC's en leerplichtambtenaren). Binnen het onderwijs aan zieke leerlingen is de samenwerking tussen de school met de ouders onontkoombaar. De scholen zijn daarover vaak goed te spreken, de ouders zijn in de regel zeer betrokken bij het wel en wee van hun kind. Toch verloopt de samenwerking niet altijd even goed. Dat kan verschillende oorzaken hebben. In de eerste plaats komt er vaak dermate veel op de ouders af dat deze overvraagd zijn. Verder is er soms sprake van een instabiele thuissituatie waardoor de

samenwerking wordt bemoeilijkt. Ten slotte kan het voorkomen dat de school en de ouders verschillende inzichten hebben over de situatie. Zo kan het zijn dat de school de afwezigheid van de leerling ziet als ongeoorloofd verzuim, terwijl de ouders menen dat hun kind ziek is. Ook komt het voor dat de ouders menen dat de school onvoldoende doet voor hun kind. In deze gevallen kan de consulent een belangrijke rol spelen in de bemiddeling tussen school en ouders.

Wanneer bij de ondersteuning een consulent betrokken is, werkt deze vaak samen met de scholen. Sommige scholen zeggen niet veel contact te hebben gehad met de consulent, vooral de situatie wanneer een kind onderwijs krijgt binnen een Educatieve Voorziening. Het contact blijft dan beperkt tot een enkel telefonisch contact. Uitzondering daarbinnen vormen de kinderen van de dialyse die een aantal dagen per week onderwijs volgen binnen het ziekenhuis en een aantal dagen op school. Het lesaanbod moet dan goed op elkaar afgestemd worden. Met de consulenten van de OBD's is het contact meestal intensiever. In principe hebben de scholen dit contact ook zelf tot stand gebracht, al blijkt dat in de praktijk vaak via een omweg te gebeuren.

Inhoudelijk zijn de scholen tevreden over het aanbod van de consulenten. Door het contact met de consulent van zowel de OBD als de Educatieve Voorziening heeft de school meer inzicht gekregen in het functioneren van de zieke leerling en kan daardoor beter omgaan met deze leerling, hetgeen positief gewaardeerd wordt. Wanneer thuisonderwijs wordt geboden, is dat vaak wanneer de scholen dat zelf niet kunnen bieden. Verschillende scholen bleken ervaring te hebben met onderwijs door een stichting voor thuisonderwijs en waren daar zeer over te spreken. Over de kwaliteit van het onderwijs kunnen ze echter niet goed oordelen: de respondenten stellen dat ze niet weten hoe een leerling het anders gedaan zou hebben en aanvaarden ook dat de leerling een zekere achterstand heeft opgelopen. Al met al merken de informanten van de scholen op dat het goed is dat de door de consulenten geboden ondersteuning beschikbaar is. Zij beschouwen de ondersteuning als zinvol.

Van hun kant zijn de ervaringen van de consulenten met de scholen zeer wisselend. De opstelling van de scholen varieert van zeer betrokken tot onverschillig. Uit de antwoorden in de vragenlijst maken we op dat de samenwerking met de scholen voor de consulent het meest problematisch kan zijn. Uit de interviews met de consulenten blijkt dat de consulenten dit vaak wijten aan het ontbreken van kennis over de nieuwe regelgeving en aan de werkdruk op de scholen. Soms is er volgens hen echter zelfs sprake van onwil.

Naast met de ouders en de consulenten werken scholen samen met verschillende andere partijen. Dat bleek in de meeste gevallen te gaan om een ambulante begeleider van een REC. Deze ondersteunt de school op een vergelijkbare manier als de consulenten van de OBD's en de Educatieve Voorzieningen, maar binnen de ondersteuning wordt geen onderwijs verzorgd,

of de leerling moet tijdelijk naar een REC gaan. De begeleiding betreft in de regel specifieke groepen chronisch zieke leerlingen. Ook over deze samenwerking zijn de scholen positief. Consulents van de OBD's en de Educatieve Voorzieningen werken ook onderling samen. In het vorige hoofdstuk stelden we dat de consulents van de Educatieve Voorzieningen zieke leerlingen die bij de Educatieve Voorziening onderwijs hebben gevolgd niet altijd melden bij de consulents van de OBD's, hetgeen de laatste betreuren. De consulents van de Educatieve Voorzieningen vinden weer dat er te veel verschillen zijn in het ondersteuningsaanbod van de consulents van de verschillende OBD's. Op andere vlakken wordt echter veel beter samengewerkt. Zo hebben de consulents regionale netwerken opgezet waarin zowel consulents van de Educatieve Voorzieningen, als van de OBD's, als andere betrokkenen (Jeugdgezondheidszorg, jeugdartsen, leerplichtambtenaren, et cetera) participeren. In deze netwerken wordt bijvoorbeeld kennis uitgewisseld, gewerkt aan betere afstemming van het ondersteuningsaanbod en gewerkt aan een sluitende aanpak van de zorg aan zieke leerlingen. De consulents vinden deze netwerken zeer belangrijk. De consulents van de Educatieve Voorzieningen nemen daarnaast deel aan multidisciplinaire overleg binnen het ziekenhuis, hetgeen een belangrijke bron van informatie is over de zieke leerling en het ziektebeeld van het kind.

6.6 Conclusie

De consulent kent drie kerntaken: het ondersteunen van de school van de zieke leerling in de onderwijsleersituatie, het ondersteunen van de zieke leerling in het onderwijsleersituatie en het verstrekken van informatie over de consequenties van de ziekte van de leerling op zijn of haar onderwijsloopbaan en prestaties. De consulent van de OBD besteedt naar verhouding veel tijd aan de ondersteunende taken buiten het lesgeven. Voor de consulent van de Educatieve Voorziening beslaat de lesgevende taak ongeveer de helft van zijn of haar bezigheden.

De ondersteuning van de school houdt in de inventarisatie van de hulpvraag en ontwikkelen plan van aanpak, de begeleiding van de school, advisering en het contact houden met andere betrokken partijen. De ondersteuning van de leerling is puur maatwerk en kan bestaan uit lesgeven (niet in dit hoofdstuk besproken) en alles wat daar omheen zit en uit elementen die meer doen denken aan sociaal werk

De informatievoorziening ten slotte kent een grote variatie qua inhoud, vorm, frequentie en doelgroep. Onder de Educatieve Voorzieningen en OBD's bleken er verschillende specialisaties ontstaan te zijn. De meest voorkomende vorm is voor beide groepen consulents die van vraagbaak voor scholen, ouders en leerlingen.

Binnen de ondersteuning zijn er verschillende knelpunten. Veruit de belangrijkste is gebrek aan tijd voor lesgeven (voor consulents van de OBD) en voor ondersteuning van de scholen

(voor consulenten van de Educatieve Voorziening). De consulenten zien dat het aantal taken is toegenomen en mede daarom komen ze aan verschillende taken nauwelijks toe.

De verschillende partijen die bij onderwijs aan zieke leerlingen betrokken zijn, werken in verschillende combinaties samen. Over de meeste combinaties zijn de betrokkenen zeer te spreken. De samenwerking tussen de school en de consulent is soms echter zwak. Ook de samenwerking tussen de consulenten van de OBD's en de consulenten van de Educatieve Voorzieningen kan beter. Het betreft dan de aanmelding van zieke leerlingen door de consulent van de Educatieve Voorziening aan de consulent van de OBD en de duidelijkheid over het ondersteuningsaanbod van de consulent van de OBD.

7 HET ONDERWIJS AAN ZIEKE LEERLINGEN

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk bespreken we het onderwijs aan zieke leerlingen. Het thuisonderwijs (of onderwijs in het ziekenhuis) is vaak een integraal onderdeel van de ondersteuning van de zieke leerling. Toch hebben we ervoor gekozen om hier een los hoofdstuk aan te wijden, omdat er in de organisatie van het onderwijs grote verschillen zijn. Het lesgeven aan de zieke leerling of het ontbreken daarvan is bron van veel discussie onder de consulenten.

Dit hoofdstuk beginnen we met de vraag of scholen in staat zijn om het onderwijs zo in te richten dat zieke leerlingen op adequate wijze onderwijs kunnen blijven volgen. Vervolgens kijken we wat er gebeurt wanneer een school dat niet kan. Hoe krijgt een zieke leerling dan onderwijs aangeboden? Ten slotte zullen we een aantal knelpunten bespreken.

Opnieuw hebben we gebruik gemaakt van de informatie uit de interviews met scholen en de consulenten en wordt aangevuld met informatie uit de vragenlijsten van de consulenten. Daarnaast is gebruik gemaakt van diverse stukken als bijvoorbeeld jaarverslagen.

7.2 Onderwijs aan de zieke leerling door de school

Op grond van de informatie die we in hoofdstuk 5 presenteerden, concludeerden we dat ongeveer de helft van de zieke leerlingen die in aanmerking zouden kunnen komen voor ondersteuning bij een consulent worden aangemeld. Wanneer dat niet geval is, is een van de mogelijkheden dat de school zelf probeert te zorgen voor enige continuïteit in het onderwijs. Hoe dat er dan uit ziet bespreken we later. Eerst willen we kijken of de school ook denkt of ze in staat is om adequaat onderwijs aan zieke leerlingen te bieden en welke knelpunten zich daarbij voordoen.

De mening van de scholen

In tabel 7.1 zien we de resultaten van een vraag aan de scholen of ze denken dat ze in staat zijn om zieke leerlingen adequaat onderwijs te bieden. Hoewel een vrij groot deel van de scholen zegt dat wel te kunnen, valt ook op dat de scholen die zeggen dat *niet* te kunnen een behoorlijk groot aandeel hebben (respectievelijk een derde voor het PO en een kwart voor het VO en de andere sectoren).

Tabel 7.1 Vermogen van scholen om zieke leerling adequaat onderwijs te bieden

	PO (N=60)		VO, SVO en BVE samen (n=41)	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
School kan adequaat onderwijs bieden	40	67	30	73
School kan niet adequaat onderwijs bieden	20	33	11	27

Wat betreft de knelpunten steekt er bij het PO een knelpunt duidelijk bovenuit: onvoldoende personeel (voor bijna de helft van de scholen). Voor de andere sectoren is er geen specifiek knelpunt dat er uitspringt. Onvoldoende personeel, de belasting van het organiseren dat alle betrokken leerkrachten materiaal leveren en de afhankelijkheid van de situatie waarin zieke leerling zich bevindt (aard van de ziekte, woonplaats, motivatie, et cetera) zijn elk voor ongeveer 20 procent van deze scholen het belangrijkste knelpunt. Een kleine groep scholen stelt geen knelpunten te ervaren, maar deze scholen hebben niet altijd ervaring met onderwijs aan zieke leerlingen.

Tabel 7.2 Knelpunten in de begeleiding van de zieke leerling door de school?

	PO (N=58)		VO, SVO en BVE samen (n=38)	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Onvoldoende personeel	37	59	11	29
Afhankelijk van leerling en situatie	11	19	9	24
Belasting leerkracht/school	11	19	7	18
Kwaliteit ondersteuning	6	10	6	16
Tijdsdruk/planning van thuisonderwijs	8	14	0	0
Passend lesmateriaal	4	7	2	5
ICT toepassingen	2	3	1	3
Inrichting onderwijs (stages etc.)	0	0	6	16
Beschikbaarheid pc thuis	2	3	2	5
Uitwisseling met de consulent	1	2	0	0
Expertise op school ontbreekt	3	5	3	8
Anders	11	19	3	8

De mening van de consulenten

De scholen zijn gematigd positief over hun mogelijkheden onderwijs te verzorgen, maar de consulenten denken daar duidelijk anders over (zie tabel 7.3). Van de consulenten vond 85 procent dat weinig tot geen scholen in staat zijn onderwijs aan zieke leerlingen adequaat in te richten. Ook degenen die positief waren, plaatsten vaak nog de kanttekening dat de school de consulent nodig heeft voor inrichten van onderwijs. De consulenten hebben wat betreft het vermogen van de scholen om zelf onderwijs te bieden aan zieke leerlingen dus weinig vertrouwen in de scholen.

Tabel 7.3 Vermogen van de scholen om onderwijs aan zieke leerlingen adequaat in te richten

	Aantal	Percentage
Ja, alle scholen zijn daartoe in staat	1	1
Ja, de meeste scholen zijn daartoe in staat	12	14
Nee, weinig scholen zijn daartoe in staat	63	72
Nee, geen enkele school is daartoe in staat	12	14
Totaal	88	100

Uit de antwoorden op zowel de vraag naar de knelpunten als de vraag naar het belangrijkste knelpunt¹, blijkt dat de consultants vinden dat er één knelpunt uitspringt: de school beschikt over onvoldoende personeel om het onderwijs aan zieke leerlingen te kunnen verzorgen (zie tabel 7.4).

Tabel 7.4 Knelpunten vanuit de scholen in het onderwijs aan de zieke leerling (n=88)

	Aantal	Percentage
Onvoldoende personeel	84	96
ICT toepassingen	42	48
Beschikbaarheid pc thuis	27	31
Beschikbaarheid pc ziekenhuis	22	25
Versnippering ondersteuning	20	23
Lesmateriaal	17	19
Uitwisseling met de school	12	14
Uitwisseling met anderen	12	14
Anders *	41	47

* Belangrijkste categorieën onder 'anders' zijn gebrek aan inzet van de school of de school ziet nut van onderwijs aan zieke leerlingen niet in (10x), gebrek aan expertise op de school (over ziektebeeld en gevolgen voor onderwijs aan zieke leerling, 9x) en tijdgebrek van de consultant (5x). In de interviews met de consultants werd overigens met name het ontbreken van expertise bij de school genoemd als een belangrijk knelpunt.

Ervaring van ouders met zieke leerlingen:

Uit de vragenlijsten die we onder de ouders hebben verspreid, bleek dat in totaal vijftien ouders (3,7%) ervaring hebben met langdurig (i.e. langer dan drie weken) zieke kinderen. In negen gevallen had het kind thuis of in het ziekenhuis onderwijs gehad. Zes keer was dat dus niet het geval. Van de keren dat de kinderen onderwijs kregen was daar zes keer een consultant van een OBD of een Educatieve Voorziening bij betrokken. Wanneer er geen consultant bij het onderwijs aan de zieke leerling betrokken was, lag het initiatief steeds bij de ouders. Het onderwijs beperkte zich in deze gevallen tot het meegeven van huiswerk en een ziekenbezoek van de leerkracht.

Van de zes ouders die aangaven dat hun kind geen onderwijs heeft gehad tijdens de ziekteperiode, bleken twee kinderen toch huiswerk te hebben gekregen. Het initiatief hiertoe is opnieuw genomen door de ouders.

¹ Als belangrijkste knelpunt noemt het grootste deel van de consultants (84%) dat de scholen onvoldoende personeel hebben om onderwijs aan zieke leerlingen thuis of in het ziekenhuis te kunnen geven.

Uit gesprekken met de ouders bleek verder dat de school meestal wel betrokkenheid toonde maar verder weinig kon doen en ook weinig kennis had van de mogelijkheden voor ondersteuning van de zieke leerling. Daarnaast speelde de inschatting van de lengte van het ziekteverzuim een rol. Het duurde vaak langer dan vooraf was voorzien. Eenmaal bleek dat de school en de ouders gedurende de hele ziekteperiode (zes weken) buiten de ziekmelding geen contact hadden gehad. Dat de kinderen meestal geen grote leerachterstand hebben opgelopen, lag volgens de ouders vooral aan het feit dat hun kind vrij makkelijk leert.

Thuisonderwijs door de school zelf

Vooraf binnen het PO komt het voor dat de school zelf onderwijs geeft aan de zieke leerling. De consulent is daar niet altijd bij betrokken. In grote lijnen komt het erop neer dat een leerling één of twee keer per week thuis bezocht wordt door een groepsleerkracht, soms door de directeur, IB-er of RT-er. In principe doet de leerling zoveel mogelijk zelf. De instructie beperkt zich tot die dingen waar een kind moeite mee heeft, en dan meestal alleen de kernvakken (binnen het PO taal en rekenen).

Uit de gesprekken met informanten van de scholen weten we dat, wanneer de scholen in het VO zelf thuisonderwijs geven, het op een vergelijkbare manier gaat: ook hier beperkt het onderwijs zich tot de hoofdlijnen en komt veel op de zelfwerkzaamheid van de leerling aan. Het onderwijs wordt meestal door een mentor of een leraar van het zorgteam gegeven. Complicerende factor binnen het VO zijn de verschillende vakken, die meestal niet door één persoon kunnen worden gegeven en waarvoor materiaal bij verschillende leerkrachten verzameld moet worden.

Binnen het thuisonderwijs door de school zelf doen zich verschillende knelpunten voor. Soms is de afstand tussen school en woonplaats van de zieke leerling groot. De school lost dit soms op door een leerkracht die in de buurt van de leerling woont te vragen bij de leerling langs te gaan. Verder stelden de informanten van de scholen dat niet iedere leerkracht in staat is onderwijs aan zieke leerlingen te geven. Daarnaast vraagt het nogal een tijdsinvestering. Thuisonderwijs vindt meestal plaats na schooltijd, maar komt altijd bij de liggende taken.

Hoewel de scholen goede wil en grote inzet tonen, concluderen we op grond van bovenstaande dat het riskant is om het onderwijs aan zieke leerlingen af te laten hangen van de scholen. Het initiatief ligt vaak bij de ouders of bij de consulent en niet bij de school. Wanneer er thuisonderwijs door de school plaats vindt, is dat voor de school een behoorlijke belasting.

7.3 Onderwijs aan de zieke leerling door de consulent

Onderwijs door de Educatieve Voorziening

Hoewel er in de organisatie van het onderwijs aan zieke leerlingen door de Educatieve Voorzieningen kleine verschillen zitten tussen de Educatieve Voorzieningen, vallen die in het niet vergeleken met de verschillen in aanpak tussen de OBD's. De Educatieve Voorzieningen bieden in de regel op twee momenten van de dag onderwijs: 's ochtends vindt klassikaal onderwijs plaats en 's middags individueel, aan het bed van de zieke leerling. Voor het klassikale onderwijs beschikt de Educatieve Voorziening over een klaslokaal. Oudere kinderen krijgen bij verschillende Educatieve Voorzieningen tweemaal per dag onderwijs.

In principe hebben alle kinderen vanaf vier jaar vanaf de eerste dag van opname in het academisch ziekenhuis toegang tot het onderwijs door de Educatieve Voorziening. In de praktijk blijkt dat niet alle Educatieve Voorzieningen al deze kinderen onderwijs kunnen bieden. Oorzaken hiervan zijn de groei van het leerlingenaantal, groei van het aantal begeleidingsuren per kind of ziekteverzuim door een consulent waar geen vervanging tegenover staat, zodat de taken van de zieke consulent of blijven liggen of gedaan moeten worden door de andere consulenten. In deze situaties moeten er prioriteiten worden gelegd en biedt de Educatieve Voorziening bijvoorbeeld onderwijs aan kinderen die ouder zijn dan vijf jaar en waarvan bekend is dat ze langer in het ziekenhuis zullen blijven.

Alle kinderen van de kinderafdeling komen in aanmerking voor onderwijs. Kinderen van de nierdialyse vormen een aparte groep en krijgen op de dialyseafdeling les (meestal drie dagen onderwijs in het ziekenhuis, twee dagen in de school). In hoofdstuk 5 zagen we al dat het beleid ten aanzien van de kinderen van de poli verschilt. Verschillende Educatieve Voorzieningen proberen deze kinderen wel te begeleiden, andere doen dat niet. Kinderen van de dagbehandeling krijgen vaak wel begeleiding naar de school toe, maar verder geen onderwijs. Kinderen van de afdeling Kinderpsychiatrie krijgen, wanneer het ziekenhuis zo'n afdeling kent, daar onderwijs van medewerkers van die afdeling. Hun problematiek vraagt een geheel andere expertise.

Onderwijs is niet alleen belangrijk omdat het de leerling helpt een te grote leerachterstand te voorkomen. De les geeft structuur aan de daginvulling van een kind. Volgens de consulenten gaan de kinderen meestal ook met plezier naar de ziekenhuisschool. Verschillende ouders met kinderen die onderwijs hebben gekregen in een Educatieve Voorziening bevestigen dit. In vakantieperiode krijgen kinderen begeleiding van de pedagogisch medewerker, die dan zorgt voor daginvulling.

Aan het onderwijs door de Educatieve Voorziening zitten ook wel wat scherpe kanten. De consulenten van de Educatieve Voorzieningen noemden verschillende knelpunten. De medewerking vanuit de school geldt soms als zeer problematisch, maar verloopt in de meeste gevallen wel goed. Consulenten van twee Educatieve Voorzieningen klaagden over een gebrek aan steun vanuit ziekenhuis. Het betrof met name de faciliteiten die het ziekenhuis beschikbaar stelde (lokaal en verdere ondersteuning). Verder constateerden de consulenten dat er naast onderwijs veel extra taken zijn en dat deze taken ook in omvang zijn toegenomen (met name begeleiding). De taken zijn in aantal toegenomen na de inwerkingtreding van de Wooz. Daardoor, en door het toegenomen aantal zieke leerlingen dat ze begeleiden, hebben verschillende consulenten te kampen met tijdgebrek. Ze moeten prioriteiten stellen, die ze overigens meestal wel leggen bij het onderwijs aan de zieke leerling.

In de interviews werd het gebrek aan uniformiteit in het aanbod van de consulenten van de OBD's het meest genoemd als knelpunt. De consulent van de Educatieve Voorziening weet daardoor niet precies wat een zieke leerling aangeboden kan krijgen wanneer het weer naar huis gaat. Soms weet de consulent bij het ontslag van een kind uit het ziekenhuis dat het gedurende langere tijd niet naar school kan gaan. Wanneer het kind dan via de consulent van de OBD geen thuisonderwijs krijgt, moet de school het zelf doen. Een consulent vroeg zich af *“waar je blijft met je goede bedoelingen wanneer er geen thuisonderwijs meer geboden wordt?”* De leerling krijgt van de Educatieve Voorziening een brief mee voor de school waarin staat dat de consulent van de OBD verdere ondersteuning kan bieden. Ondanks deze brief wijst de praktijk uit dat de school de OBD niet altijd inschakelt.

Onderwijs door de Onderwijsbegeleidingsdiensten:

Een heet hangijzer binnen het onderwijs aan zieke leerlingen is of de consulenten van de OBD nu wel of geen onderwijs aan zieke leerlingen verzorgen. Van twintig OBD's² weten we hoe ze tegenover thuisonderwijs staan:

- Bij elf diensten geven de consulenten zelf onderwijs, eventueel aangevuld met thuisonderwijs door derde partijen;
- Bij negen diensten geeft de consulent geen onderwijs. Dat betekent niet dat er geen voorzieningen zijn voor thuisonderwijs. Vier diensten stellen formatie voor thuisonderwijs beschikbaar, twee maal is er een stichting thuisonderwijs in de regio actief en één dienst heeft een andere regeling getroffen voor thuisonderwijs.

Een en ander betekent dat er wat betreft thuisonderwijs door de consulent van de OBD verschillende opties zijn:

² De consulenten voor ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen werken verspreid over 27 OBD's. Omdat van zeven OBD's de vragenlijst niet door een consulent is ingevuld, weten we niet precies of er en zo ja in welke vorm thuisonderwijs wordt aangeboden. In de meeste gevallen betrof het diensten waar één consulent werkzaam is.

- De consulent geeft gewoon les. Bij een aantal OBD's hebben de consulenten de vrijheid om zelf te bepalen hoe ze de ondersteuning van de zieke leerlingen vormgeven, ook wanneer het gaat om het lesgeven. Bij andere diensten wordt lesgeven gedoogd indien de zieke leerling dat nodig heeft;
- De consulent heeft een deel van de formatie, die voor onderwijs aan zieke leerlingen is bestemd, gereserveerd voor het betalen van derden die dit onderwijs aanbieden. Dat kan de school zijn, een vaste derde partij (bijvoorbeeld een mythyschool) of freelancers met een lesbevoegdheid. Hierbij speelt de consulent alleen de rol van casemanager;
- Het onderwijs is geregeld via een stichting voor thuisonderwijs die onderwijs aan zieke leerlingen in de regio verzorgt. Deze stichting wordt gefinancierd door de gemeente. Soms neemt de consulent zelf een doelgroep voor zijn of haar rekening (bijvoorbeeld kinderen in het ziekenhuis);
- De consulent geeft geen les en heeft daarvoor ook geen vangnet. Dit laatste komt slechts in een beperkt aantal gevallen voor.

Dat er zoveel verschillende aanpakken zijn, betekent automatisch dat er tussen de OBD's grote verschillen zijn in het aantal begeleidingsuren dat een consulent van de OBD per leerling besteedt. Vergelijken we bijvoorbeeld de cijfers van de jaarverslagen van 2001-2002 van het ABC (Amsterdam: kent stichting Onderwijs aan zieke kinderen thuis die thuisonderwijs verzorgt) met die van het HCO (Regio Den Haag: geen stichting voor thuisonderwijs, consulent geeft onderwijs) dan zien we dat de consulent van het ABC gemiddeld 13,3 begeleidingsuren per leerling besteedt en de consulent van het HCO 41,7 begeleidingsuren per leerling.³

In het volgende zullen we nader op de verschillende aanpakken ingaan.

De consulent geeft zelf les. Een deel van de OBD's heeft de consulenten de ruimte gegeven om de ondersteuning zo aan te pakken als de consulenten zelf goed dunk, anderen gedogen het lesgeven door de consulenten, op voorwaarde dat het wordt afgebouwd of dat het, zoals een consulent stelde, “een leermoment voor de school kent”. Deze consulent houdt zich daar ook aan, maar zou graag zien dat lesgeven gewoon geaccepteerd wordt, omdat de consulent iets moet kunnen betekenen voor de zieke leerling en dus eventueel ook moet kunnen lesgeven als dat nodig is.

Van de consulenten van de OBD's waar lesgeven wordt gedoogd, wordt door de OBD nadrukkelijk verwacht dat ze eerst kijken of school zelf niet in staat is onderwijs te verzorgen. De ervaring is echter dat de scholen (met name in het VO) vaak niet in staat zijn thuisonderwijs te geven. Als redenen daarvoor zijn genoemd:

- De school kan deze taak er niet bij hebben, waarbij het niet om onwil gaat;

³ Dit verschil is niet te herleiden tot een verschil in begeleide leerlingen: consulenten van beide diensten begeleiden meer VO leerlingen dan PO leerlingen, het HCO in iets sterkere mate.

- Er doen zich te veel praktische problemen voor (ziekenhuis wil bijvoorbeeld niet te veel docenten aan een bed van een zieke leerling hebben);
- De school mist de expertise om met zieke leerlingen om te gaan.

Er zijn volgens deze consulenten maar weinig scholen die echt bij de zieke leerlingen lesgeven. Soms geeft de consulent één uur les per week en de school ook één uur. Het lesgeven varieert van het begeleiden van de kinderen bij het maken van de opdrachten tot instructie. Het onderwijs beperkt zich tot vakken waar leerling behoefte aan heeft (moeilijk vindt). De sociale component is bij het contact met de leerling heel belangrijk, misschien wel belangrijker dan onderwijsdoelen. De consulenten zien desalniettemin vaak dat het onderwijs aan zieke leerlingen resultaat heeft. Deze kinderen gaan vaak over of slagen voor hun tentamens. Naast het lesgeven worden grote lijnen uitgezet en de communicatie tussen de school en de leerling op gang gehouden.⁴ Verschillende consulenten hadden overigens de indruk dat de consulent vaak de ingewikkelde gevallen krijgt waar de school zelf niet meer uitkomt.

Deze consulenten constateerden dat de werkdruk toeneemt. Het aantal begeleide leerlingen neemt toe. Veel tijd gaat zitten in rapportage, administratie en reistijden. Soms wordt het aantal bezoeken teruggebracht van drie naar twee per week, of wordt de lengte van het bezoek ingekort (van een uur naar drie kwartier). Daarnaast wordt een beroep gedaan op vrijwilligers om bij te springen. Verschillende consulenten merkten op de reistijd, het telefoongebruik thuis, vergaderingen et cetera, niet als werktijd te rekenen.

Thuisonderwijs wordt uitbesteed aan derden. Een voorbeeld waarbij de consulent zorgt dat er voorzieningen zijn voor thuisonderwijs is het reserveren van formatie voor het geven van onderwijs aan zieke leerlingen. Dit geldt komt uit de formatie die de OBD krijgt voor de consulent. Het onderwijs wordt dan verzorgd door freelance leerkrachten, leerkrachten van een mythyschool of door de school van de zieke leerling zelf. In alle gevallen geldt dat de consulent optreedt als *casemanager* en daarmee de eindverantwoordelijkheid houdt voor de ondersteuning van een zieke leerling. De consulent maakt ook de keuze of het kind thuisonderwijs nodig heeft. Sommige consulenten geven de zieke leerling les wanneer het in het streekziekenhuis ligt.

Het aanbieden van thuisonderwijs wordt in principe vooraf gegaan door de vraag of de school zelf het onderwijs kan verzorgen. Verschillende consulenten meldden dat ze daar wel strikter in zijn geworden. Wanneer een school zegt geen thuisonderwijs te kunnen bieden, probeert de consulent de school te stimuleren om tot een oplossing te komen. Wanneer de school het dan nog niet rond krijgt, organiseert de consulent het thuisonderwijs.

⁴ Meer over ondersteuning van de leerling door de consulent in hoofdstuk 6.

Daarvoor heeft een van de consulenten een pool opgezet met freelancers die het thuisonderwijs geven. Ongeveer een derde van het budget van de consulent is hiervoor gereserveerd. Belangrijkste taken van thuisonderwijs zijn de zieke leerling twee keer per week serieus onderwijs te bieden waarin ook gericht met taken gewerkt wordt. Wel wordt er geselecteerd welke vakken en welke extra ondersteuning het kind echt nodig heeft. In een enkel geval wordt ook bijles, om opgelopen achterstand in te lopen, nog betaald uit dit budget.

Een andere consulent reserveert een deel van de formatie voor de consulent voor onderwijs door een leerkracht van een mythyschool (REC) uit de regio. Leerkrachten van deze school verzorgen het onderwijs thuis en in ziekenhuis. De band tussen de mythyschool en de consulent is historisch, men werkte al langere tijd samen. Een streekziekenhuis houdt samen met de OBD ook de ziekenhuisschool in stand, waar ook lesgegeven wordt door een leraar van de mythyschool. Financieel lukt dat allemaal net, zolang ziekenhuis mee blijft doen.

De laatste en meest voorkomende oplossing onder deze categorie is het faciliteren van de school door de consulent. Dit houdt in dat een deel van de formatie van de consulent wordt ingezet om de school meer middelen te geven om zelf het thuisonderwijs te verzorgen. Het gaat daarbij om een aantal uren per week gedurende een afgesproken periode. Na afloop van deze periode wordt gekeken of verlenging nodig is. Een van de consulenten vertelde dat ze deze constructie bij de OBD heeft bepleit omdat ze meende dat haar taken te veel versnipperd raakten wanneer ze alle kinderen zelf thuisonderwijs geeft. Veel tijd gaat dan bijvoorbeeld verloren aan reizen. Bovendien is ze van mening dat de school zelf beter, op het kind toegespitst, onderwijs kan geven dan de consulent.

Over het algemeen meldden ook deze consulenten goede resultaten van het thuisonderwijs. Tachtig procent van de ondersteunde zieke leerlingen gaat gewoon over.

Onderwijs door een stichting voor thuisonderwijs. Verschillende, vaak grote, gemeenten houden zelf een stichting voor thuisonderwijs in stand. Deze stichtingen zijn meestal al jaren actief. In Amsterdam bestaat de stichting bijvoorbeeld al meer dan een eeuw. De consulenten van de OBD's, en in Amsterdam en Rotterdam ook de consulenten van de Educatieve Voorzieningen, werken nauw samen met de stichtingen. Soms verdelen de betrokken partijen de leerlingen. Zo geven in Amsterdam de consulenten van het ABC onderwijs aan kinderen in de niet academische ziekenhuizen en in het revalidatiecentrum en verzorgt de Stichting Onderwijs aan zieke kinderen thuis Amsterdam het thuisonderwijs.

De mate waarin de stichtingen zelfstandig optreden verschilt per regio. In Rotterdam is ervoor gekozen de ingang via het academisch ziekenhuis te laten lopen, er wordt dus samengewerkt met de Educatieve Voorziening. In Haarlem en in Amstelland (Amstelveen en

omgeving) worden de stichtingen meer aangestuurd door de consulent van de OBD. De stichting in Haarlem functioneert daarbinnen verder vrij zelfstandig, qua invulling en professionalisering bijvoorbeeld.

In de intake wordt eerst gekeken of het werkelijk om een zieke leerling gaat. Daarop wijst de consulent de school op haar verantwoordelijkheid en vraagt hij of school thuisonderwijs kan bieden. Wanneer de school dat niet kan, wordt de stichting voor thuisonderwijs ingeschakeld. In de regel wordt ook bij deze vorm van thuisonderwijs een plan van aanpak opgesteld. De begeleiding van de zieke leerling ligt dan meestal in handen van een consulent, de taak van de leerkrachten is dus *sec* het lesgeven aan de zieke leerling.

Gevraagd naar de resultaten van deze vorm van thuisonderwijs, bleek dat dit meestal niet werd bijgehouden. Wel zijn scholen in de evaluatie vaak tevreden over hoe er gewerkt is.

Hoewel betrokkenen (consulenten, scholen én de respondent van de stichting thuisonderwijs) over het algemeen zeer positief zijn over het werk van de stichtingen, zijn er een paar knelpunten:

- Het lesgeven is een freelance baan, hetgeen soms bezwaarlijk is voor geïnteresseerde leerkrachten. Overigens heeft niet elke stichting daarmee te kampen. Leerkrachten zijn vaak zeer enthousiast over deze vorm van onderwijs;
- De financiering van de stichting komt van de gemeenten en deze zijn niet altijd bereid om het thuisonderwijs zonder slag of stoot te betalen. Voor verschillende gemeenten geldt dat deze constructie tijdelijk is, voor de vier jaar dat de Woonwet nog niet geëvalueerd is;
- Er is soms veel overleg met schoolartsen omdat de afgrenzing nodig is. Volgens een van de consulenten wordt het thuisonderwijs door de scholen met graagte als “vuilnisbak” gebruikt. Scholen willen er soms wat te makkelijk gebruik van maken.

De consulent geeft geen les. Er zijn OBD's waarvan de consulenten geen lesgeven, hoewel het volgens de consulenten van deze OBD's soms haast onontkoombaar is. Met name VO-scholen krijgen het vaak niet voor elkaar, hetgeen ze in een eerste gesprek vaak al aangeven. De consulent probeert dan de school op weg te helpen door een werkplanning op te zetten en contact te houden met de school en de zieke leerling. In de praktijk komt er veel op de zelfredzaamheid van een zieke leerling aan.

Van de betrokken consulenten zeiden verschillende het te betreuren dat ze geen les mogen geven. Het is vaak de eerste vraag van de school en er is volgens de consulenten grote behoefte aan. Het resultaat van het ontbreken van thuisonderwijs is dat de terugkeer van de leerling op school vaak moeizaam verloopt.

7.4 Verschillen tussen onderwijs in uiteenlopende ondersteuningssituaties

In het ziekenhuis en thuis

In het academisch ziekenhuis is er een structureel aanbod van onderwijs, in ieder geval voor alle kinderen van de kinderafdeling. Aangezien de behandelende artsen evenals de Educatieve Voorziening in het ziekenhuis werken, is de uitwisseling van de gegevens vaak eenvoudig. Bovendien is het multidisciplinaire overleg voor veel consulenten van de Educatieve Voorzieningen een bron van informatie over de verschillende ziektebeelden. Wel wordt vastgesteld dat de zieke leerling in het ziekenhuis eerder uit beeld van de school verdwenen is.

In de thuissituatie wordt onderwijs niet altijd geboden, ook worden niet alle zieke leerlingen die thuisblijven zonder meer aangemeld. Omdat de plek waar de zieke leerling woont vaak dichterbij school is, kunnen de leerkrachten en de vrienden en vriendinnen van een zieke leerling makkelijker bij de zieke leerling langsgaan. Dat betekent dat het onderwijs naar verhouding ook vaker door school verzorgd kan worden en dat het contact tussen leerling en school makkelijker behouden blijft. Wel stelden de consulenten en ook de respondenten van de scholen vast dat de leerkrachten dat emotioneel zwaar kunnen vinden. Volgens de consulenten raakt een zieke leerling thuis eerder in sociaal isolement ook al is de ouder aanwezig. In geval van thuisonderwijs wordt het kind twee of drie keer per week bezocht en krijgt het les. De stof wordt doorgenomen, veelal mondeling en in grotere stappen dan op school. De betrokkenheid van de school is in dit geval vaak niet groot.

PO en VO/BVE

Het PO wordt algemeen als dichter bij de leerling staand gezien. De consulenten verwachten dan ook dat de school eerder geneigd is om iets te doen voor een zieke leerling. Ook uit de gesprekken met de respondenten van de scholen spreekt deze betrokkenheid. Het directe contact, voor zowel zieke leerling als de consulent, is vaak de groepsleerkracht. Deze heeft vaak de verantwoordelijkheid voor het contact met de leerling. Consulenten meenden wel dat de zorgstructuur binnen de PO scholen niet altijd even goed op orde is.

De scholen in het VO en de BVE-sector zijn vaak groter, waardoor leerling makkelijker uit beeld van de school raken. De leerlingen kunnen zelfstandiger werken, al is dat weliswaar afhankelijk van het niveau en de conditie van de leerling. Van VMBO-leerlingen wordt door de consulenten wel gezegd dat deze juist weer meer begeleiding vragen. Bij het onderwijs zijn meerdere leerkrachten betrokken. Het onderwijs aan de zieke leerling is moeilijker te organiseren omdat bij verschillende leerkrachten materiaal, opdrachten en toetsen verzameld moeten worden. Binnen het VMBO en de BVE zijn praktijklessen nagenoeg onmogelijk te organiseren. Voor het onderwijs aan zieke leerlingen wordt daarom meer gefocust op algemeen vormende vakken.

Voor alle sectoren geldt dat de bijdrage van de school veelal sterk afhankelijk is van de inzet van één persoon. De consultants lossen dat binnen het VO bijvoorbeeld op door het management (sectorhoofd, bouwcoördinator) te benaderen en niet de mentoren. Daarmee is er iemand binnen de school verantwoordelijk die dat ook kan uitdragen naar de leerkrachten.

7.5 Knelpunten rond onderwijs aan zieke leerlingen en mogelijke oplossingen

In deze paragraaf gaan we in op de drie belangrijkste knelpunten rond het onderwijs aan zieke leerlingen. Naast de drie genoemde knelpunten noemen veel consultants het tekort aan formatie voor de consultant als groot struikelblok. We beperken ons tot het onderwijs en bespreken niet de bredere ondersteuning van de school en de zieke leerling.

Er wordt geen thuisonderwijs gegeven.

Uit voorgaande paragrafen mag duidelijk zijn dat het eerste knelpunt rond het onderwijs aan zieke leerlingen is dat het thuisonderwijs niet altijd gewaarborgd is. Volgens een van de coördinatoren komt het probleem deels door de letter van de wet. In de wettekst staat dat onderwijs een taak *kan* zijn. Dat biedt de OBD een ontsnappingsroute. De letterlijke tekst is:

De ondersteuning bedoeld in het eerste lid kan in overeenstemming tussen de educatieve voorziening dan wel de schoolbegeleidingsdienst en de school waarbij de leerling is ingeschreven, mede het geven van onderwijs aan de leerling betreffen.

Volgens de betrokkenen zou dit beter geformuleerd moeten worden.

Om het ontbreken van thuisonderwijs op te vangen, worden oplossingen gezocht in de inzet van ICT (intensiever gebruik, inzet van meer apparatuur, ontwikkeling van lesprogramma's, enzovoort). Verschillende consultants zien veel in de inzet van *Pebbles*⁵, al wordt daar ook van gezegd dat dit aanvullend zou moeten blijven en niet vervangend. Daarvoor is de sociaal-emotionele problematiek van de zieke leerling vaak te veel omvattend.

Verder wordt thuisonderwijs ingevuld door stichtingen voor thuisonderwijs, vrijwilligers, stagiaires of door de school zelf met bijdrage uit budget van consultant. Ook helpen de consultants de scholen soms met het aanvragen van aanvullende financiële middelen bij het Cfi. Dit laatste vinden veel consultants een stoplap; feitelijk zou de overheid moeten zorgen dat óf de consultants óf de scholen voldoende formatie hebben om thuisonderwijs te kunnen verzorgen.

⁵ Pebbles (*Providing Education by Bringing Learning Environments to Students*) is een kleine robot waarmee een zieke leerling, met behulp van een bedieningspaneel met beeldscherm via een ISDN-lijn, deel kan nemen aan het onderwijs in de klas.

Kwaliteit van het onderwijs aan zieke leerlingen

Volgens de wet is de school verantwoordelijk voor de kwaliteit van het onderwijs. Anders dan voorheen (bij de ziekenhuisscholen) is er geen controle op het onderwijs thuis door de inspectie. Dit wordt door consulenten gezien als een zwak punt.

Van het onderwijs dat de consulenten zelf bieden, moeten ze zelf nagaan of het voldoende van kwaliteit is. Door veel overlegmomenten en intervisie wordt dit wel enigszins gewaarborgd. De inspectie houdt dus geen rechtstreeks toezicht op de kwaliteit van het onderwijs aan zieke leerlingen, ook niet op het onderwijs aan een zieke leerling door de school zelf. Wel inventariseert de inspectie tijdens de schoolbezoeken in het kader van RST en IST of er leerlingen van de school volgens de regeling onderwijs hebben gekregen.

De inspectie vraagt niet structureel naar het beleid van de school ten aanzien van onderwijs aan zieke leerlingen. De gespreksonderwerpen tijdens de schoolbezoeken hangen af van de individuele situatie c.q. kwaliteit van de school. Het inspectietoezicht is sterk gericht op de kwaliteit van het onderwijs en minder op de controle van de regelgeving. In dit verband is er wel met individuele scholen gesproken over de beleidsvorming omtrent zieke leerlingen, maar dan altijd op basis van de feitelijke situatie, dus wanneer de school ermee te maken heeft. Wel meldde de Inspectie dat in het overleg van de Hoofdinspecteur en het ministerie binnenkort gesproken wordt over het onderwijs aan zieke leerlingen.⁶

De consulenten vinden dat er meer druk op scholen nodig is. Verschillende consulenten menen dat dit vanuit Inspectie zou moeten komen. Een consulent heeft daarover gesproken met de inspecteur voor het PO in de regio. Deze had begrip voor bezorgdheid van consulenten en wil het komend jaar actiever vragen naar de aanpak van onderwijs aan zieke leerlingen vanuit de school.

Wat het onderwijs aan zieke leerlingen door de consulenten zelf betreft is er vaak alleen sprake van interne toetsing binnen de Educatieve Voorziening of de OBD. De Educatieve Voorzieningen kunnen daarbij wel aansluiting zoeken bij het kwaliteitssysteem in ziekenhuis (via de in het ziekenhuis gebruikte zorgcontracten). Wat terugkoppeling naar de scholen betreft: verschillende consulenten gaven aan evaluatiegesprekken te voeren met de scholen.

Binnen dit kader pleitten verschillende consulenten ook voor landelijk vastgestelde registratiecriteria, die ook landelijk bewaard blijven. Hierin zou bijgehouden moeten worden hoeveel kinderen met een bepaalde ziekte, waar, door wie, op welk moment, in welke vorm en hoe lang, et cetera, begeleid worden. Men zag hiervoor wel mogelijkheden via het netwerk van Ziezon.

⁶ Gebaseerd op mailcontact met de Inspectie van het onderwijs.

Ontbreken van criteria om vast te kunnen stellen wanneer thuisonderwijs kan worden aangeboden

Veel consulenten van de OBD's worden geconfronteerd met een toename van het aantal aanmeldingen van leerlingen met onduidelijk ziektebeeld. De vraag is dan wat de consulent doet: biedt je wel of geen thuisonderwijs? Een consulent waarschuwde voor wat ze noemde "*de val van het thuisonderwijs*", leerlingen die steeds terug blijven vallen op thuisonderwijs. Goede, algemeen geldende criteria ontbreken en zouden moeten worden vastgesteld. Volgens verschillende consulenten zijn deze criteria overigens niet vast te stellen.

7.6 Conclusie

Hoewel de scholen zelf denken dat ze het onderwijs aan zieke leerlingen redelijk goed aan kunnen, zijn de consulenten daar minder van overtuigd. Uit de praktijk blijkt het thuisonderwijs door de scholen zelf, soms ondanks veel inzet en goede wil van de scholen niet altijd goed te lopen.

Binnen de Educatieve Voorzieningen krijgen in principe alle zieke leerlingen die daartoe in staat zijn les. Wel blijken de consulenten door tijdgebrek prioriteiten te moeten stellen, zodat niet altijd alle leerlingen die daar recht op hebben, kunnen worden geholpen.

Wat betreft het thuisonderwijs zien we binnen de OBD's vier hoofdlijnen: de consulent geeft gewoon les, de consulent heeft een deel van de formatie die voor onderwijs aan zieke leerlingen is bestemd gereserveerd voor het betalen van derden die dit onderwijs aanbieden, het thuisonderwijs is geregeld via een stichting voor thuisonderwijs die onderwijs aan zieke leerlingen in de regio verzorgt en, ten slotte, de consulent geeft geen les en heeft daarvoor ook geen vangnet. Dit laatste wordt door alle betrokken als onwenselijk beschouwd.

Voor vrijwel alle consulenten geldt dat het aantal leerlingen dat ze begeleiden en ook het aantal begeleidingsuren per leerling toeneemt. De consulenten vinden daardoor dat ze onvoldoende formatie voor hun werkzaamheden ter beschikking hebben. Ander knelpunt zijn het ontbreken van thuisonderwijs in sommige regio's, de controle op de kwaliteit van het onderwijs aan zieke leerlingen en het ontbreken van goede criteria voor het vaststellen wanneer thuisonderwijs kan worden aangeboden.

8 ORGANISATIE EN FINANCIËN

8.1 Inleiding

Met de invoering van de Wooz is de organisatie rondom zieke leerlingen ingrijpend veranderd. Tot 1999 bestonden de ziekenhuisscholen, waar leerlingen onderwijs aan het bed kregen. Vanaf dat moment zijn de voormalig ziekenhuisleraren als consultants verder gegaan, soms opererend vanuit een educatieve voorziening en anders vanuit een onderwijsbegeleidingsdienst. Daarmee is de bekostiging totaal veranderd. Voorheen liep die direct van OCenW op basis van leerlingaantallen en de ISOVSO. Nu krijgen de Academische ziekenhuizen een opslag in hun lumpsum voor de educatieve voorzieningen en is er een vergoeding in het budget aan gemeenten voor de OBD's. Dat betekent dat ook andere organisaties nu (sterker) betrokken zijn bij de ondersteuning van het onderwijs aan zieke leerlingen. In de eerste plaats zijn dat uiteraard de OBD's en Academische ziekenhuizen zelf, maar ook de Vereniging van Academische Ziekenhuizen (VAZ), en Edventure, de werkgeversorganisatie voor de onderwijsbegeleidingsdiensten. Edventure en de VAZ hebben een gezamenlijk netwerk in het leven geroepen van consultants bij zowel Educatieve Voorzieningen als OBD om de onderlinge expertise optimaal te kunnen uitwisselen en één centraal informatiepunt te hebben voor ouders, scholen, leerlingen en dergelijke. Dit netwerk (Ziezon) heeft een onder meer een website in beheer. Daarnaast spelen de regionale expertisecentra (REC 3) op de achtergrond een rol, omdat de scholen voor langdurig zieke kinderen (de zogenaamde LZK-scholen die onder cluster 3 vallen) bij de aanvaarding van de wet zijn genoemd als meest voor de hand liggende organisatie om consultants bij onder te brengen.

We bespreken in dit hoofdstuk een aantal ontwikkelingen bij deze organisaties in de afgelopen jaren en in de nabije toekomst waarbij specifiek aandacht is voor financiële aspecten en de rol van deze organisaties bij de ondersteuning aan zieke leerlingen. We baseren daarbij op interviews met Ziezon, VAZ en Edventure en de interviews met consultants.

8.2 Organisatiestructuur en financiering

De organisatiestructuur rondom de zieke leerling is voor een niet goed ingewijde behoorlijk onoverzichtelijk. We hebben in de vorige hoofdstukken gezien dat er nogal wat verschillende organisaties bij betrokken zijn. De school van de leerling draagt verantwoordelijkheid voor de aanmelding bij een consultant, maar weet dat in veel gevallen (nog) niet. Afhankelijk van het feit of de leerling in een Academisch ziekenhuis ligt of een streekziekenhuis of thuis is, heeft de school met of de consultant voor de Educatieve Voorziening of de consultant van de

OBD te maken. De Educatieve Voorziening meldt zich als het ware vanzelf, de OBD moet door de school op de hoogte worden gesteld. Ondertussen begeleiden sommige ambulant begeleiders van scholen voor langdurig zieke kinderen (LZK) ook scholen of leerlingen in het regulier onderwijs, en ondertussen gaan de ouders van zieke leerlingen er in eerste instantie vanuit dat de school goed op de hoogte is. Het netwerk Ziezon zou hierin enige ordening kunnen aanbrengen als het door iedereen erkend en herkend wordt als de ‘spil’ van de informatie en begeleiding rondom zieke leerlingen. Scholen en ouders zouden zich rechtstreeks tot Ziezon kunnen wenden, waarna de betreffende consulent dan contact met hen opneemt, automatisch wordt doorverbonden et cetera. Die situatie is tot op heden nog niet gerealiseerd. Ziezon blijft voor het veld (nog) een tamelijk onbekende en onzichtbare grootheid. Daarbij is website van Ziezon niet eenvoudig te vinden (het intypen van nogal voor de handliggende combinaties als ‘kind-ziek-school’ of ‘leerlingen-ziek-onderwijs’ op een Internetzoekmachine leveren weliswaar veel sites op (van afzonderlijke OBD’s bijvoorbeeld) maar niet die van Ziezon) en zijn de meningen over het informatiegehalte tot voor kort ook niet erg positief.

Verder is de taakopvatting van consulenten ook nogal verschillend. Met name het wel of niet lesgeven door consulenten verschilt nogal. Dat maakt dat er ook niet erg een uniforme werkwijze en eenduidige aanpak van de huidige organisatiestructuur lijkt uit te gaan. Eigenlijk mist op dit moment nog één manier waarop de consulenten te werk gaan. Het hangt van de materiële omstandigheden, mogelijkheden tot samenwerking, beschikbare capaciteit en dergelijke af hoe ondersteuning wordt geboden aan scholen. Er lijkt dus niet echt sprake van een uniform ondersteuningsaanbod door de consulenten en dat maakt de zichtbaarheid en herkenbaarheid van de consulenten er waarschijnlijk ook niet beter op.

De voorgaande paragrafen hebben laten zien dat we op grond van indicaties uit het veld (consulenten, scholen, ouders) kunnen aannemen dat slechts een deel van de zieke kinderen ondersteuning ontvangt. Daarnaast zijn de consulenten, maar ook de organisaties waarin zij werken, de mening toegedaan dat het aantal ondersteunde kinderen stijgt. Een uniforme en ‘harde’ registratie van werkzaamheden ontbreekt overigens. Toch kan op basis van bovenstaande observaties geconcludeerd worden dat de huidige capaciteit voor ondersteuning onvoldoende is voor het aantal zieke leerlingen dat begeleid zou moeten worden.

Daarbij zijn de organisaties (OBD’s en Educatieve Voorzieningen) van mening dat hen onvoldoende middelen ter beschikking staan om hun taak goed te kunnen uitvoeren. De verhouding tussen taken en middelen is naar hun mening eenvoudigweg niet in orde. We geven hieronder de belangrijkste argumenten en verklaringen daarvoor weer.

We starten met de Educatieve Voorzieningen. De acht Academische ziekenhuizen hebben in totaal zeven Educatieve Voorzieningen. Deze voorzieningen worden sinds de Wooz door de ziekenhuizen zelf bekostigd. Zij ontvangen daarvoor een geoormerkte aanvulling op hun

lumpsum. Het bedrag is gebaseerd op de leerlingentellingen van 1994-1995 (peildatum 1-10-1994). Reeds bij de start van de regeling is aangegeven dat de vergoeding gebaseerd op de telling van 1994-1995 onvoldoende was. Er is een meerkostenregeling afgesproken om de hogere personele lasten (door relatief ouder personeel) te compenseren. Deze regeling loopt aan het einde van het schooljaar 2002-2003 af.

De Educatieve Voorzieningen concluderen dat hun opdracht in kader van de Wooz met huidige middelen *niet* in volle omvang kan worden gerealiseerd. Dit is ook reeds in de tussenevaluatie naar voren gekomen. De oorzaken daarvan zijn in ieder geval dat reeds bij de start van huidige regeling duidelijk was en is aangegeven dat de vergoeding gebaseerd op de leerlingentelling van 1-10-1994 onvoldoende was. Daarnaast zorgt de combinatie van de meerkostenregeling en natuurlijk verloop van oudere (en duurdere) consultants voor een te krappe bezetting. Het gevolg is dat Educatieve Voorzieningen niet alle ondersteuning kunnen bieden die noodzakelijk is. Daarbij zijn niet alleen de personele middelen ontoereikend, ook middelen voor materiële instandhouding zijn onvoldoende (wat waarschijnlijk deels ook veroorzaakt wordt doordat men genoodzaakt is materiële component in te zetten voor personeel). De Educatieve Voorzieningen hebben berekend dat afschaffing van de meerkostenregeling per 1-8-2003 zou leiden tot een gemiddelde inkrimping van budget met 30 procent bij Educatieve Voorzieningen.

Verder is de indruk dat de groep kinderen groter en complexer wordt. Dit zou eigenlijk dus een verhoging van de budgetten voor de Educatieve Voorzieningen impliceren. Er is echter geen duidelijke en eenduidige registratie van de ondersteuningsactiviteiten, wat het moeilijk maakt aan te tonen dat er inderdaad sprake is van een toenemende vraag.

Ook ontbreekt het aan een normberekening voor de ondersteuning Educatieve Voorzieningen (en ook OBD's) per zieke leerling. Een normberekening zou in elk geval helpen duidelijk te maken wat het verschil is tussen huidige bekostiging en de noodzakelijke middelen (op grond van hetgeen in de Wooz van de Educatieve Voorzieningen wordt verwacht).

Overigens passen sommige Academisch ziekenhuizen de tekorten in de vergoedingen voor de Educatieve Voorziening deels bij om de voorziening in stand te houden, wat als onwenselijk wordt beschouwd door de Academisch ziekenhuizen vanwege de overige budgetten en de mate waarin ook die onder druk staan.

Ondanks bovenstaande geldt wel dat de bekostigingsgrondslag en de regelgeving onder de oude situatie (ISOVSO) niet aansluit bij de (veranderende) praktijk. Het idee achter de Wooz is daarmee dus niet zozeer een probleem als wel de financiële invulling die is gekozen.

De 27 OBD's worden door de gemeenten bekostigd. Er is voor de OBD's per leerling in het gebied een aparte opslag voor de uitvoering van ondersteuningstaken voor zieke leerlingen. Voor het project Ziezon is een aparte tijdelijke financiering getroffen. De OBD's kampen op het eerste oog met minder grote financiële problemen dan de Educatieve Voorzieningen. Waar de financiering voorheen vooral gebaseerd was op het salarisniveau van leraren en er

in feite nu leraarbegeleiders in dienst zijn met dus ook een hoger salarisoniveau, betekent echter wel dat de totale capaciteit lager is dan voorheen was voorzien. Verder speelt hierbij dat de gemeenten instandhoudingsplichtig zijn voor de OBD's en dus uiteindelijk ook voor de consulenten. In de toekomst moeten OBD's meer nog dan nu het geval is, marktgericht werken. Dat betekent dat scholen vrij dienstverlening kunnen inkopen. Het gevaar is dat daarmee de ondersteuning aan zieke leerlingen in de knel kan komen. Omdat het om een hele specifieke expertise gaat waar scholen relatief weinig een beroep op zullen doen, bestaat het gevaar dat de consulenten binnen de OBD's een moeilijker positie krijgen. De investeringen in deze specifieke expertise kunnen immers moeilijk door OBD's te gelde gemaakt worden. Ook bij de OBD's heerst de mening dat het aantal aanmeldingen fors stijgt (waarbij ook een harde opgave overigens ontbreekt). Dit leidt ook tot een hogere volumecomponent in de kosten waarvoor geen compensatie wordt geboden.

Verder geldt bij de OBD's dat men over het algemeen tevreden is met verandering in wet, vooral omdat nu voor alle kinderen begeleiding wordt geboden.

De krappe financiële situatie van Educatieve Voorzieningen en OBD's leidt ertoe dat de feitelijke ondersteuning achterblijft bij datgene wat eigenlijk volgens de wet van beide soorten organisaties wordt verwacht. Er kunnen zieke kinderen niet worden begeleid die op grond van de Wwoz wel het recht op ondersteuning hebben. Deze problematiek staat dus nog los van het feit dat een deel van de scholen niet alle zieke kinderen voor ondersteuning aanmeldt. Eigenlijk kan gesteld worden dat wanneer scholen perfect zouden werken, door een gebrek aan capaciteit bij de consulenten, de ondersteuning aan zieke leerling niet goed uitgevoerd kan worden. Beide soorten organisaties kunnen echter door een ontbrekende registratie en een gebrek aan een normberekening voor ondersteuning geen inzicht geven in de omvang van de ontbrekende capaciteit.

8.3 Toekomst

In de gesprekken met Ziezon, Edventure en de VAZ is uiteraard ook de toekomst van het onderwijs aan zieke leerlingen aan de orde gekomen. Verder zijn ook de consulenten naar verbeteringen gevraagd. We nemen adviezen van zowel consulenten als organisaties hier geïntegreerd op. De Educatieve Voorzieningen zien voor zichzelf een rol weggelegd als expertiseontwikkelaars op het terrein van orthopedagogische ondersteuning en de overdracht daarvan aan consulenten bij OBD's en anderen in het onderwijsveld. Consulenten bij OBD's zouden als casemanagers kunnen optreden. Thuisonderwijs zou door specifieke teams verzorgd kunnen worden (zie de initiatieven daarvoor thuisonderwijs in onder meer Amsterdam en Rotterdam).

Ook verschillende consulenten zien voor de Educatieve Voorziening goede mogelijkheden om zich te ontwikkelen tot kenniscentrum voor ondersteuning van zieke leerlingen. Dat terwijl andere consulenten vinden dat er momenteel weinig tijd overschiet voor taken naast het lesgeven. Consulenten leggen wanneer ze prioriteiten moeten stellen, deze meestal bij het lesgeven aan zieke leerlingen. Binnen de huidige taken zouden er meer mogelijkheden moeten zijn voor het begeleiden van de school en overleg met de school en andere betrokkenen bij een zieke leerling (consulenten van de OBD en ambulante begeleiders). Daarvoor is een goede afbakening van taken van de consulent een voorwaarde. Een en ander zou ondersteund worden door deskundigheidsbevordering.

Daarnaast pleiten consulenten voor landelijke uniformiteit in het ondersteuningsaanbod van de consulenten. Het is niet altijd duidelijk wat de consulenten van de verschillende OBD's de zieke leerling aan kunnen bieden. Ook ontbreekt het aan een goede aansluiting tussen de Educatieve Voorzieningen en de OBD's.

De mogelijkheid voor het eventueel onderbrengen van consulenten bij REC's wordt als erg onwenselijk beoordeeld. Dat argument is met name ingegeven door wens tot rust in een tot nu toe wel erg dynamische omgeving. Het nu nogmaals verplaatsen van consulenten en hun expertise van bijvoorbeeld OBD's naar REC's leidt tot permanente verwarring bij scholen, leraren en ouders over waar zij kunnen aankloppen voor ondersteuning aan zieke leerlingen. Niettemin wordt intensieve samenwerking tussen OBD, Educatieve Voorziening en REC's wel sterk bepleit. Daarnaast zou door verhuizing van consulenten de dekking van huidige landelijk netwerk en opgebouwde samenwerking met Academische en streekziekenhuizen gevaar lopen. De voorkeur gaat dus uit naar het verder uitbouwen van de huidige situatie.

Overigens zijn er wel consulenten van een Educatieve Voorziening die vinden dat de uniformiteit van het ondersteuningsaanbod beter gewaarborgd is wanneer de consulenten van de OBD bij een REC worden ondergebracht. Tegelijkertijd pleiten zij voor het handhaven zelfstandige expertisecentra (i.e. Educatieve Voorzieningen) in Academische ziekenhuizen.

Edventure ziet in de toekomst consulenten ook vooral in de rol van expertiseoverdrager, zowel aan leraren als aan de ambulant begeleiders van REC-3 scholen. In hun optiek zouden vooral deze ambulant begeleiders veel meer ingezet moeten kunnen worden bij het geven van thuisonderwijs. De consulenten hebben dan meer een regievoerende en adviestaak.

Net als veel consulenten van Educatieve Voorzieningen pleiten ook veel van de consulenten van OBD's voor meer uniformiteit en eenduidigheid rond het werk van de consulent. Het knelpunt in de taken van deze consulenten is met name de lesgevende taak en het ontbreken daarvan. De meningen verschillen sterk over de noodzaak van het lesgeven door consulenten. Volgens de consulenten zijn de OBD's nu te vrij in de wijze waarop zij hun dienstverlening naar andere diensten invullen. Verschillende consulenten, waaronder ook voormalige leraren van de ziekenhuisscholen, vinden dat de consulent beter kan optreden als goed gefaciliteerde casemanagers die het proces bewaken. Anderen zien het lesgeven juist als een primaire taak

voor de consulent. Naast duidelijkheid over de lesgevende taken zou er een duidelijk profiel van het werk van de consulent moeten komen. In dat kader past ook het pleidooi voor meer mogelijkheden tot professionalisering van consulenten met betrekking tot coaching.

Edventure en ook Ziezon zijn geen voorstander van het onderbrengen van consulenten bij de REC's. Ook hier is het argument dat de onrust en onduidelijkheid van de afgelopen jaren de positie van de zieke leerling geen goed hebben gedaan en dat een volgende grootscheepse verhuizing negatieve gevolgen zal hebben voor de motivatie van huidige consulenten. De consulenten zijn verdeeld over hun plaats in de huidige structuur (dus binnen een OBD). Enerzijds vindt men dat er nu net met veel moeite bekendheid is verkregen op scholen; dat de consulenten zijn ingeburgerd bij de diensten en dat ze gebruik kunnen maken van de expertise binnen de OBD. Anderzijds zien consulenten ook dat het niet ideaal functioneert. Toch wordt aansluiting bij het REC wordt door de meeste van deze consulenten niet als een goed alternatief gezien. De consulenten denken dat daarmee ook de bureaucratie van de REC's wordt overgenomen. Ook gezien de moeite die het heeft gekost om bekend te raken bij de scholen wordt een nieuwe verandering als onwenselijk gezien.

Wat de financiering betreft is het duidelijk dat het veld van mening is dat men met de huidige middelen hun opdracht in het kader van de wet niet volledig kan worden uitgevoerd.

Om het systeem in de huidige vorm naar behoren te laten functioneren zou betekenen dat het budget voor de ondersteuning van zieke leerlingen omhoog moet. Problematisch daarbij is dat onduidelijk is wat de groei is in het aantal leerlingen en wat de gemiddelde begeleiding inhoudt. Vandaar dat door verschillende consulenten gepleit wordt voor de opzet van een landelijk eenduidig administratiesysteem, waarin onder meer het aantal begeleide leerlingen en het aantal begeleidingsuren per leerling wordt geregistreerd. Zo komt beter zicht op wat de begeleiding feitelijk inhoudt. De toelage per leerling zou daarop afgestemd (en naar de consulenten verwachten verhoogd) kunnen worden. Bovendien moet er een financiële regeling komen om leerlingen met psychiatrische achtergronden die niet naar school kunnen, te begeleiden. Daarnaast is er een groep 'wachttijstleerlingen' die soms maanden thuiszitten en die in sommige gevallen begeleid worden door een consulent. Uit de interviews begrepen we overigens dat sommige gemeenten bij dit laatste al financieel bijsprongen.

De consulenten van de OBD's pleiten ervoor dat het geld voor onderwijs aan zieke leerlingen geoormerkt blijft (binnen het OBD-budget). Op die manier willen ze voorkomen dat het geld wordt ingezet op een ander terrein dan het onderwijs aan zieke leerlingen. Tijdens de interviews werd duidelijk dat de consulenten niet altijd zicht hebben op hoe het verbruik van het budget door de consulenten zich verhoudt tot het toegewezen budget. Ook de consulenten van de Educatieve Voorzieningen spreken van een toename van het aantal leerlingen en aantal begeleidingsuren per leerlingen. Er zijn meer chronisch en langdurig zieke leerlingen. Uitgaan van het beddenaantal biedt geen representatief beeld van de tijd die de begeleiding wer-

kelijk kost. Daarnaast is met de Wooz een aantal nieuwe taken ontstaan voor de consultants zonder dat daar faciliteiten voor zijn vrijgemaakt.

Daarbij is ook opgemerkt dat de financiering in de toekomst voor dit hele specifieke terrein misschien weer direct van OCenW zou moeten komen (en dus niet via gemeenten of de Academische ziekenhuizen). Met name de marktwerking die voor de OBD's wordt voorzien, lijkt een probleem te gaan worden voor de consultants. De overheid zou hier de markt moeten controleren. Het gaat ten slotte om zeer specifieke kennis en expertise waarvan zeer twijfelachtig is of die door de markt in stand gehouden kan worden als er ook nog sprake moet zijn van een landelijk dekkend netwerk.

Ook stelt Ziezon prijs op een structurele financiering om te zorgen dat melding en coördinatie van zieke leerling een stevige basis kan krijgen.

8.4 Conclusie

De organisatie van het onderwijs aan zieke leerlingen is met de Wooz niet erg overzichtelijk geworden voor een buitenstaander. Er zijn nogal wat verschillende organisaties bij betrokken. Daarbij is de taakinvulling van consultants divers en ontbreekt het aan landelijke criteria voor de manier waarop welke leerlingen moeten worden ondersteund. Verder is de financiering ontoereikend voor de opdracht die de organisaties vanuit de Wooz hebben meegereggen. Harde cijfers om te kunnen berekenen welk budget feitelijk nodig is, ontbreken echter (door een gebrek aan registratie en normberekeningen voor ondersteuningstijd). Voor de toekomst zien de betrokken organisaties weinig in een overheveling van consultants naar REC's. De eventuele voordelen daarvan (expertisebundeling met kennis op LZK-scholen, inbedding in ook landelijk dekkend aanbod, directe financiering vanuit OCenW op lange termijn, verantwoordelijkheid Inspectie voor kwaliteit) wegen niet op tegen de voorziene nadelen. Daarbij gaat het met name om het nogmaals 'verhuizen' van de consultants naar een ander soort organisatie, de effecten daarvan op de motivatie van het personeel en het 'vernietigen' van het opgebouwde netwerk en de kennis bij scholen en ouders.

LITERATUUR

Heeringa, Nynke en Eric Hermans (2002)

Het bos door de bomen. Een overzicht van regelingen ten behoeve van leerlingen met een handicap. Utrecht: NIZW.

Lacor, Ellen en Karin Westbeek (2002)

Tussenrapportage onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Tussenstand gevolgen wetswijziging onderwijsondersteuning aan zieke leerlingen. Rotterdam: Cedille.

Rietbergen, Marieke en Joeri van den Steenhoven (2003)

ff contact :-). Analyse van de omgeving van kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte. Utrecht: VSB-fonds.

Tielen, Lucia (2003)

ICT en kinderen met chronische ziekten. Een studie naar de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten. Utrecht: VSB-fonds.

Tielen, Lucia, Marieke Rietbergen en Ivo van Duijneveldt (red.) (2003)

ff contact :-). ICT voor kinderen van kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte. Utrecht: VSB-fonds.

Wegbereiders Expertisecentra leerlinggebonden financiering (2002)

De 7e etappe. Voortgangsrapportage REC-vorming. Zoetermeer: Wegbereiders leerlinggebonden financiering.

Verder is onder meer gebruik gemaakt van diverse jaarverslagen van de volgende OBD's van het jaar 2001-2002 over onderwijs en begeleiding van zieke leerlingen (Stichting ABC, Haags Centrum voor Onderwijs Begeleiding (HCO), Marant Educatieve diensten, OZL IJsselgroep en de Stichting Onderwijs begeleiding Midden-Brabant).

BIJLAGEN

BIJLAGE 1

RESPONSANALYSE

Consulenten

Tabel 1 Spreiding respons consulenten/coördinatoren over de vier regio's

	Hele populatie		Respons*	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Noord	20	17	13	15
Oost	22	19	20	23
West	57	49	42	49
Zuid	18	15	11	13
Totaal	117	100	86	100

* Van 2 respondenten weten we dit niet omdat zij het respondentnummer van de vragenlijst hebben verwijderd en niet te achterhalen is uit welke regio zij komen.

Tabel 2 Spreiding respons consulenten/coördinatoren over organisatietypen

	Hele populatie		Respons	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Educatieve voorziening	50	43	43	50
Schoolbegeleidingsdienst	67	57	45	50
Totaal	117	100	88	100

Tabel 3 Spreiding respons consulenten/coördinatoren over de functies

	Hele populatie		Respons	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Consulent	104	89	79	90
Coördinator	13	11	9	10
Totaal	117	100		100

Spreiding respons consulenten/coördinatoren over de geslachten

	Hele populatie		Respons*	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Man	28	24	22	26
Vrouw	89	76	63	84
Totaal	117	100		100

* Van 3 respondenten weten we dit niet omdat zij het respondentnummer van de vragenlijst hebben verwijderd.

Scholen

Tabel 5 Spreiding respons scholen over schooltypen

Schooltype	Aantal	Percentage
PO	60	59
VO	19	19
VSO	2	2
BVE	20	20
Totaal	101	100

Tabel 6 Aandeel respons scholen uit de vier grote steden

	Landelijk beeld*		Beeld respons	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Niet G4	6907	91	88	87
Grote vier	678	9	13	13
Totaal	7585	100	101	100

* Gebaseerd op een bestand met alle scholen voor PO- en VO van Nederland

Tabel 7 Spreiding respons scholen over de vier regio's

	Landelijk beeld		Beeld respons	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Noord	1179	16	17	17
Oost	1799	24	23	23
West	2846	38	38	38
Zuid	1761	23	23	23
Totaal	7585	100	101	100

Tabel 8 Spreiding respons scholen over mate van stedelijkheid

	Landelijk beeld		Beeld respons	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Zeer sterk stedelijk	925	12	16	16
Sterk stedelijk	1606	21	29	29
Matig stedelijk	1557	21	24	24
Weinig stedelijk	1941	26	20	20
Niet stedelijk	1556	21	12	12
Totaal	7585	100	101	100

Ouders

Tabel 10 Aandeel respons ouders uit de vier grote steden

	Landelijk beeld*		Steekproef		Respons	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Niet G4	6417	92	467	93	393	94
Grote vier	573	8	33	7	26	6
Totaal	6990	100	500	100	410	100

* Gebaseerd op spreiding van de basisscholen

Tabel 11 Spreiding respons ouders de vier regio's

	Landelijk beeld		Steekproef		Respons	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Noord	1123	16	43	9	39	9
Oost	1687	24	119	24	104	25
West	2566	37	183	37	148	35
Zuid	1614	23	155	31	128	31
Totaal	6990	100	500	100	418	100

Tabel 12 Spreiding respons ouders over mate van stedelijkheid

	Landelijk beeld		Steekproef		Respons	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Zeer sterk stedelijk	770	11	38	8	31	7
Sterk stedelijk	1361	19	111	22	91	22
Matig stedelijk	1453	21	118	24	96	23
Weinig stedelijk	1843	26	121	24	104	25
Niet stedelijk	1563	22	112	22	97	23
Totaal	6990	100	500	100	418	100

BIJLAGE 2

Voorbeeld van een protocol

Onderwijs tijdens een langdurige ziekteperiode van een leerling

In de wet "Ondersteuning Onderwijs aan Zieke Leerlingen" van 1999 is nog eens duidelijk aangegeven dat ook zieke leerlingen recht hebben op onderwijs. Voor kinderen of jongeren die in een ziekenhuis zijn opgenomen - of ziek thuis zijn - is het belangrijk dat het gewone leven zo veel mogelijk door gaat. Onderwijs hoort daar zeker ook bij.

Onderwijs aan zieke leerlingen is o.a. om de volgende redenen van belang:

- Het leerproces wordt voortgezet. Een onnodige achterstand wordt zo veel mogelijk voorkomen.
- De zieke leerling houdt een belangrijke verbinding met de buitenwereld.

Ook tijdens een ziekteperiode van een leerling blijft de eigen school verantwoordelijk voor het onderwijs aan die leerling. De leerkrachten staan er echter niet alleen voor. Zij kunnen voor deze onderwijsbegeleiding aan de zieke leerling een beroep doen op de ondersteuning van een Consulent Onderwijs aan Zieke Leerlingen (COZL). De leerkracht van de school en de consulent maken in overleg met de ouders van de leerling afspraken over de inhoud van de ondersteuning. Het accent kan daarbij liggen op begeleiding en advisering, maar ook kan een deel van het onderwijsprogramma van school worden overgenomen. Het belang van de zieke leerling wordt daarbij steeds als uitgangspunt genomen.

Aanmelden voor deze vorm van onderwijsbegeleiding kan geschieden door de ouders of de school. Voorafgaand overleg is daarbij wel aan te bevelen. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met het centrale kantoor van Onderwijs aan Zieke Leerlingen IJsselgroep (tel. 056-536583).

Ook kan informatie gehaald worden via de website "Ziek zijn en Onderwijs" (www.ziezon.nl).

Dit protocol is afkomstig uit de schoolgids van de st. Martinusschool, Megchelen (Gld.) en is te vinden op http://www.sintmartinusschool.nl/schoolgids_leerlingen.html

