



# Past de ondersteuningsstructuur van het onderwijs aan zieke leerlingen?

Miriam Walraven

Pauline van Eck

Geertje Damstra



## Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Inleiding.....</b>	<b>5</b>
1.1	Onderzoeksvraag en deelvragen .....	6
1.2	Korte verantwoording .....	6
1.3	Leeswijzer .....	7
<b>2</b>	<b>Huidige organisatie en uitvoering van de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen ...</b>	<b>9</b>
2.1	Wettelijk kader ondersteuning onderwijs zieke leerlingen .....	9
2.2	Ondersteuning vanuit onderwijsadviesbureaus en educatieve voorzieningen.....	11
2.3	Stichting onderwijsondersteuning zieke leerlingen.....	11
2.4	Landelijk netwerk ziek zijn en onderwijs: Ziezon.....	11
2.5	Consulenten onderwijs zieke leerlingen.....	12
2.6	De keten van onderwijsondersteuning zieke leerlingen .....	12
<b>3</b>	<b>Opnames zieke leerlingen en verdeling over ziekenhuizen .....</b>	<b>15</b>
3.1	Aantal en duur ziekenhuisopnames .....	15
3.2	Verdeling over ziekenhuizen .....	18
	Samengevat.....	19
<b>4</b>	<b>Verdeling van middelen voor OZL.....</b>	<b>21</b>
4.1	Beschikbare middelen en huidige verdeling onderwijsadviesbureaus.....	21
4.2	Beschikbare middelen en huidige verdeling educatieve voorzieningen .....	22
4.3	Bijzondere situaties .....	23
	Samengevat.....	24
<b>5</b>	<b>Bereik van OZL.....</b>	<b>25</b>
5.1	Bereik OZL onderwijsadviesbureaus.....	25
5.2	Bereik OZL educatieve voorzieningen .....	27
5.3	Bereik OZL Prinses Máxima Centrum .....	28
5.4	Registratie en verantwoording.....	29
5.5	Verhouding beschikbare middelen tot het aantal zieke leerlingen dat wordt begeleid .....	29
	Samengevat.....	30
<b>6</b>	<b>Veranderde context.....</b>	<b>31</b>
6.1	Medisch-technologische ontwikkelingen .....	31
6.2	Specialisatietrend .....	32
6.3	Doelgroep .....	33
6.4	Inhoud begeleiding.....	34
6.5	Verzelfstandiging van onderwijsadviesbureaus .....	35
	Samengevat.....	35

---

<b>7</b>	<b>Positie consulent OZL en Passend onderwijs.....</b>	<b>37</b>
7.1	Veranderingen door passend onderwijs.....	37
7.2	Scholen verantwoordelijk.....	38
7.3	Verschillen tussen samenwerkingsverbanden passend onderwijs .....	38
7.4	Verschillende routes naar een arrangement.....	38
7.5	Toegang tot arrangementen.....	39
7.6	Vergeten groep.....	40
7.7	Rol van de gemeente bij onderwijs aan huis.....	41
7.8	Budget naar samenwerkingsverbanden passend onderwijs? .....	41
	Samengevat.....	42
<b>8</b>	<b>Een passende ondersteuningsstructuur? .....</b>	<b>43</b>
8.1	In hoeverre past de huidige structuur nog? .....	43
8.2	Naar een toekomstbestendige ondersteuningsstructuur .....	43
<b>Bijlage 1</b>	<b>Onderzoeksvragen .....</b>	<b>49</b>
<b>Bijlage 2</b>	<b>Onderzoeksinstrumenten .....</b>	<b>51</b>
<b>Bijlage 3</b>	<b>Overzicht respondenten.....</b>	<b>53</b>
<b>Bijlage 4</b>	<b>Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen .....</b>	<b>55</b>
<b>Bijlage 5</b>	<b>Overzicht hoofdgroepen ziektebeelden per EV 2016.....</b>	<b>57</b>

## 1 Inleiding

Eind jaren negentig zijn de ziekenhuisscholen opgeheven en is de Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen (WOOZ) ingevoerd. Met de invoering van deze wet<sup>1</sup> is de voorziening voor onderwijsondersteuning zieke leerlingen (OZL) ondergebracht bij de educatieve voorzieningen van de universitair medische centra en bij de onderwijsadviesbureaus. Consulents onderwijsondersteuning zieke leerlingen (consulenten OZL) geven uitvoering aan de onderwijsondersteuning aan zieke leerlingen. Het doel van de wet is dat leerlingen die ziek thuis verblijven of in een ziekenhuis zijn opgenomen op adequate wijze voldoende onderwijs krijgen. De verantwoordelijkheid voor onderwijs aan zieke leerlingen ligt bij de school waar de leerling is ingeschreven, de 'thuischool'. In 2003 is de WOOZ geëvalueerd<sup>2</sup> en zijn aanbevelingen gedaan met betrekking tot de kwaliteit, uniformiteit (taakinvulling) en bekendheid van de voorziening OZL. In 2012 is de Stichting OZL<sup>3</sup> opgericht met als doel kwaliteitsverhoging, aandacht voor registratie van gegevens en meer uniformiteit in werkwijze en aanpak.

Het ministerie van OCW heeft verschillende redenen om het beleid en de organisatie van OZL te heroverwegen. Ten eerste speelt de vraag of er nog steeds onderscheid gemaakt moet worden tussen universitair medische centra (met educatieve voorzieningen) en perifere ziekenhuizen (zonder educatieve voorziening). Door de jaren heen zijn ook perifere ziekenhuizen zich gaan specialiseren in zorg voor zieke kinderen, soms met een landelijke functie. Deze ziekenhuizen kunnen geen educatieve voorziening inrichten waarvoor bekostiging mogelijk is, omdat dit wettelijk gezien alleen is voorbehouden aan universitair medische centra. Daarnaast spelen de verouderde middelenverdeling en de afnemende opnameduur van kinderen in (universitaire) ziekenhuizen een rol in het voornemen tot herziening van het beleid rond OZL. Een andere belangrijke ontwikkeling is de invoering van passend onderwijs en daarmee de afschaffing van het landelijke indicatiestelsel. Daarnaast zijn scholen voor (voortgezet) speciaal onderwijs voor langdurig zieke kinderen nu ook aangesloten bij de samenwerkingsverbanden passend onderwijs. De samenwerkingsverbanden krijgen de middelen voor extra ondersteuning (de voormalig leerlinggebonden financiering en de middelen (v)so cluster 3 en 4). Hieronder vallen ook de middelen voor de ondersteuning van langdurig zieke leerlingen in het regulier onderwijs. Voor de invoering van passend onderwijs hadden de consulenten OZL vaak een rol in het traject voordat er een indicatie werd afgegeven. Na de invoering van passend onderwijs zijn de rollen en verantwoordelijkheden van consulenten OZL, scholen en samenwerkingsverbanden niet altijd duidelijk, hetgeen ook aanleiding geeft tot het nader onderzoeken van de huidige ondersteuningsstructuur van het onderwijs aan zieke leerlingen.

---

<sup>1</sup> De ondersteuning OZL is in aparte artikelen van de WPO, WVO, WEC en WEB vastgelegd.

<sup>2</sup> *Evaluatie Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen*. Uitgevoerd in 2003 door Regioplan Beleidsonderzoek in opdracht van het ministerie van OCW.

<sup>3</sup> De Stichting OZL in de regio is opgericht door EDventure, branchevereniging van onderwijsadviesbureaus. Zie ook <http://edventure.nu/category/projecten/onderwijsondersteuning-zieke-leerlingen-ozl/>

## 1.1 Onderzoeksvraag en deelvragen

Bovengenoemde ontwikkelingen geven aanleiding tot een heroverweging van de bestaande ondersteuningsstructuur van het onderwijs voor zieke leerlingen. De hoofdvraag van het onderzoek luidt daarom als volgt:

*Past de ondersteuningsstructuur van het onderwijs aan zieke leerlingen, zoals deze eind jaren negentig is vastgesteld, nog in de huidige - en veranderde - context? Indien dit niet het geval is, welke alternatieven zijn er en wat zijn de consequenties daarvan op juridisch en financieel gebied?*

De hoofdvraag is uitgesplitst in de volgende zes deelvragen<sup>4</sup>:

1. *Hoeveel kinderen en jongeren (4-18 jaar) zijn opgenomen in de ziekenhuizen en hoe is de verdeling over de ziekenhuizen (perifere- en universitaire ziekenhuizen)?*
2. *Hoe zijn de financiële middelen verdeeld over de educatieve voorzieningen en de onderwijsadviesbureaus?*
3. *Welke ondersteuning wordt door consulenten OZL geboden binnen de educatieve voorzieningen en de onderwijsadviesbureaus?*
4. *Wat is de positie van de consulent OZL binnen passend onderwijs?*
5. *Wat zijn alternatieven voor de organisatie van onderwijsondersteuning aan zieke leerlingen?*
6. *Welke financiële en juridische gevolgen hebben deze alternatieven?*

## 1.2 Korte verantwoording

Bij het beantwoorden van de onderzoeksvraag zijn de deelvragen verder uitgewerkt in specifieke subdeelvragen (zie bijlage 1). De deelvragen hebben geleid tot verschillende onderzoeksactiviteiten. We hebben cijfermatige informatie bij de Stichting Dutch Hospital Data en bij Stichting OZL in de regio opgevraagd en geanalyseerd. Ook hebben we gebruik gemaakt van de uitkomsten van een vragenlijstonderzoek dat eind 2016 door Stichting OZL in de regio is uitgezet bij de aangesloten onderwijsadviesbureaus<sup>5</sup> (zie bijlage 2). Daarnaast hebben we verschillende sleutelinformanten bevraagd in semi-gestructureerde interviews (zie bijlage 2 voor de gespreksleidraad). De respondentengroep bestaat voornamelijk uit een aantal direct bij OZL betrokken partijen. Dit betekent dat de onderzoeksresultaten grotendeels gebaseerd zijn op de input van respondenten die momenteel verantwoordelijk zijn voor de ondersteuning van het onderwijs aan zieke leerlingen (de educatieve voorzieningen en de onderwijsadviesbureaus). De bevindingen moeten daarom ook in dit licht worden gezien. Daarnaast zijn enkele respondenten geworven via een oproep aan de sectorraden, ondersteuningsplatforms van samenwerkingsverbanden en het Thuiszitterspact. In bijlage 3 staat een overzicht van de respondenten. De uitkomsten van het onderzoek zijn tijdens een reflectiebijeenkomst besproken met sleutelinformanten.

<sup>4</sup> Onderzoeksresultaten op de deelvragen 1 t/m 4 tezamen geven antwoord op de vraag of de ondersteuningsstructuur van het onderwijs aan zieke leerlingen, zoals deze eind jaren negentig is vastgesteld, nog past in de huidige context. Een ontkennend antwoord leidt vervolgens naar deelvragen 5 en 6.

<sup>5</sup> De volgende OABS hebben de vragenlijst ingevuld: IJsselgroep/Expertis, HCO, Marant, Edux onderwijspartners, BCO, Onderwijsadvies Hoofddorp, Gouda en Lisse. De antwoorden zijn beschikbaar gesteld voor dit rapport.

### 1.3 Leeswijzer

In deze rapportage geven we de resultaten weer van het onderzoek naar de huidige ondersteuningsstructuur van het onderwijs aan zieke leerlingen en mogelijke alternatieven voor de toekomst. Hoofdstuk 2 geeft een beeld van de huidige organisatie en uitvoering van de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen. Vervolgens beantwoorden we in hoofdstuk 3 de eerste deelvraag naar het aantal opnames en de verdeling ervan over de verschillende soorten ziekenhuizen. Hoofdstuk 4 geeft inzicht in de verdeling van financiële middelen voor OZL (deelvraag 2). Vervolgens kijken we in hoofdstuk 5 naar de geboden ondersteuning door consulenten OZL binnen universitair medische centra en vanuit onderwijsadviesbureaus (deelvraag 3). De veranderde context van de onderwijsondersteuning aan zieke leerlingen sinds de jaren negentig, afgeleid van de hoofdvraag van dit onderzoek, is onderwerp van hoofdstuk 6. De positie van de consulent OZL ten opzichte van de ondersteuning vanuit het samenwerkingsverband passend onderwijs (deelvraag 4) wordt besproken in hoofdstuk 7. Tot slot ligt in het laatste hoofdstuk de focus op deelvraag 5 en 6, de vraag naar mogelijke alternatieven voor de organisatie van de ondersteuning van het onderwijs aan zieke leerlingen en eventuele juridische en financiële gevolgen daarvan.





## 2 Huidige organisatie en uitvoering van de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen

In dit hoofdstuk beschrijven we kort de huidige organisatie en uitvoering van de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen. We gaan hierbij onder meer in op het wettelijk kader met betrekking tot de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen, de uitvoering van ondersteuning in ziekenhuizen en daarbuiten door consulenten onderwijs zieke leerlingen en het landelijk netwerk ziek zijn en onderwijs, Ziezon.

### 2.1 Wettelijk kader ondersteuning onderwijs zieke leerlingen

#### Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen

In 1999 is het beleid en de bekostiging voor de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen vastgelegd in de Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen (WOOZ). Met de invoering van deze wet is de voorziening voor onderwijsondersteuning zieke leerlingen (OZL) ondergebracht bij de educatieve voorzieningen van de universitair medische centra en bij de onderwijsadviesbureaus. De ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen is destijds in aparte artikelen van de WPO, WVO, WEC en WEB vastgelegd (zie onderstaand kader voor de WPO, de volledige WOOZ is opgenomen in bijlage 4).

#### Wet op het primair onderwijs

Artikel 9a. Ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen

- 1 Bij het geven van onderwijs aan een leerling die is opgenomen in een ziekenhuis of die in verband met ziekte thuis verblijft, kan het bevoegd gezag van een school worden ondersteund.
- 2 De ondersteuning bedoeld in het eerste lid wordt verzorgd door:
  - a. een educatieve voorziening als bedoeld in artikel 1.4, tweede lid, van de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek indien de leerling is opgenomen in een academisch ziekenhuis of
  - b. een schoolbegeleidingsdienst, indien de leerling is opgenomen in een ziekenhuis niet zijnde een academisch ziekenhuis dan wel indien de leerling in verband met ziekte thuis verblijft.
- 3 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.

Bron: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0003420/2017-01-01>

De verantwoordelijkheid voor onderwijs aan zieke leerlingen ligt bij de school waar de leerling is ingeschreven, zoals blijkt uit de toelichting bij de wet (zie kader).

#### **Memorie van Toelichting bij wijziging van de wet inzake OZL**

Deze wetwijziging beoogt de verantwoordelijkheid voor een adequate voortzetting van het onderwijsprogramma aan leerlingen, bij verblijf in het ziekenhuis of bij verblijf ziek thuis, expliciet te beleggen bij de school waarbij de leerling is ingeschreven (de thuishoofschool). Het onderwijs en de zorg voor de voortgang van het onderwijsprogramma blijven ook tijdens de ziekte een taak van de school waarbij het kind is ingeschreven.

Bron:

<https://zoek.officielebekendmakingen.nl/dossier/25871/kst-25871-3?resultIndex=34&sorttype=1&sortorder=4>

In de verschillende onderwijswetten<sup>6</sup> is ook aangegeven dat het onderwijs zodanig moet worden ingericht dat leerlingen die in verband met ziekte thuis verblijven dan wel zijn opgenomen in een ziekenhuis, op adequate wijze voldoende onderwijs kunnen genieten.

#### **Wet passend onderwijs**

Sinds 1 augustus 2014 is de Wet passend onderwijs<sup>7</sup> operationeel. Scholen (schoolbesturen) hebben sinds de invoering van de wet een *zorgplicht* en moeten ervoor zorgen dat iedere leerling een passende plek krijgt. Dat kan op de eigen school en als dat echt niet lukt op een andere school. Scholen moeten er ook voor zorgen dat een langdurig zieke leerling een passend onderwijsaanbod krijgt. Dat geldt voor leerlingen die al op de school staan ingeschreven en voor nieuw aangemelde leerlingen. De school heeft na aanmelding van een leerling met een extra ondersteuningsbehoefte een *onderzoekplicht*. Dit betekent dat de school binnen 6 weken zorgvuldig moet onderzoeken welke ondersteuning nodig is en of de school deze kan bieden. De school is hiertoe verplicht als bij de start op school al duidelijk is dat een leerling (chronisch) ziek is, maar ook als de ziekte later ontstaat

Vóór de invoering van de Wet passend onderwijs vond de ondersteuning voor langdurig zieke leerlingen binnen het regulier onderwijs plaats vanuit de ambulante begeleiding van het speciaal onderwijs cluster 3 (langdurig zieke kinderen: LZK). Kinderen kregen een *rugzak*, waaruit de ambulante begeleiding werd bekostigd. Ook de reguliere school kreeg middelen voor de begeleiding. Het geldt voor de extra ondersteuning, waaronder het voormalig rugzak budget voor cluster 3 LZK, wordt (net zoals de overige voormalig cluster 3 en 4 middelen) nu toegekend aan de samenwerkingsverbanden passend onderwijs. Deze zijn vrij om te kiezen hoe ze de middelen voor extra ondersteuning verdelen en toewijzen en hoe ze de ondersteuning organiseren. Samenwerkingsverbanden maken hierbij verschillende keuzes<sup>8</sup>. Zo blijkt een deel van de samenwerkingsverbanden voor een decentraal model te kiezen: middelen worden zoveel mogelijk naar de scholen doorgesluisd, er zijn dan geen bovenschoolse voorzieningen of arrangementen. Aan de andere kant van het spectrum staan de samenwerkingsverbanden die kiezen voor het expertisemodel: zij hebben bovenschoolse voorzieningen en arrangementen. Daar tussenin bevindt zich een heel scala aan tussenvormen: ongeveer de helft van de samenwerkingsverbanden heeft een gemengd model. Als een school langdurige ondersteuning nodig heeft voor een zieke leerling kan ze (afhankelijk van het financieringsmodel binnen het samenwerkingsverband) een arrangement bij het samenwerkingsverband passend onderwijs aanvragen, of zelf middelen inzetten vanuit het budget voor extra ondersteuning. Indien de ondersteuning niet binnen het reguliere onderwijs gerealiseerd kan worden, kan de thuishoofschool van de zieke leerling een toelaatbaarheidsverklaring voor (voortgezet) speciaal onderwijs (cluster 3, langdurig zieke kinderen) bij het samenwerkingsverband aanvragen.

<sup>6</sup> Zie bijvoorbeeld WPO art. 8 lid 10 en WVO art. 6b.

<sup>7</sup> Zie voor de wettekst (wijziging onderwijswetten): <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stb-2012-533.html>

<sup>8</sup> Aarsen, E. van e.a. (2017, in voorbereiding) Monitor samenwerkingsverbanden. NRO evaluatie passend onderwijs. Utrecht: Oberon.

## 2.2 Ondersteuning vanuit onderwijsadviesbureaus en educatieve voorzieningen

Voor zieke leerlingen die thuis verblijven of in een perifere ziekenhuis zijn opgenomen, kunnen scholen voor primair en voortgezet onderwijs een consulent OZL van een van de onderwijsadviesbureaus (OAB) in de regio inschakelen voor advies en begeleiding. Scholen voor mbo kunnen een beroep doen op de expertiseoverdracht en de adviserende rol van een consulent OZL. Leerlingen die in een universitair medisch centrum (UMC) zijn opgenomen, krijgen onderwijsondersteuning van consulenten OZL die werkzaam zijn in de educatieve voorzieningen (EV) van het UMC zelf. Door de jaren heen is ook een aantal perifere ziekenhuizen zich gaan specialiseren in zorg voor zieke kinderen, soms met een landelijke functie. Een voorbeeld hiervan is het Prinses Máxima Centrum (PMC), een oncologisch kinderziekenhuis dat eind 2014 is geopend. Het PMC is nu nog gesitueerd in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), alwaar het gebruik kan maken van de educatieve voorziening. Het ministerie van OCW bekostigt de onderwijsondersteuning voor zieke leerlingen met een bedrag per leerling.

### Consulenten OZL

In Nederland zijn, verdeeld over meerdere<sup>9</sup> onderwijsadviesbureaus, ongeveer 75 consulenten werkzaam die uitvoering geven aan de voorziening OZL. Zij beschikken in totaal over 32 formatieplaatsen. Zo'n 45 consulenten zijn werkzaam bij de EV's. Zij hebben 32 fte's voor de voorziening OZL ter beschikking.

*Bron: Kwaliteitshandboek Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen in de regio, juli 2012*

## 2.3 Stichting onderwijsondersteuning zieke leerlingen

In 2012 heeft EDventure (de landelijke branchevereniging voor onderwijsadviesbureaus) de Stichting onderwijsondersteuning zieke leerlingen in de regio opgericht. De Stichting OZL ondersteunt de onderwijsadviesbureaus<sup>10</sup> die begeleiding van zieke kinderen verzorgen. Ook zet zij – in overleg met de verschillende partners binnen passend onderwijs - landelijke lijnen uit met betrekking tot uniformering van de werkzaamheden om kwaliteit en een doelmatige inzet van middelen te waarborgen. De Stichting OZL heeft het initiatief genomen tot een heroriëntatie op de dienstverlening door consulenten OZL in het kader van passend onderwijs<sup>11</sup>. Ten tijde van de leerlinggebonden financiering werd een periode van 12 weken gehanteerd voor toewijzing en overdracht aan een ambulante begeleider. Deze periode wordt nu ook als uitgangspunt genomen voor de toewijzing van een zorgarrangement en de overdracht van de zieke leerling aan het samenwerkingsverband. Juridisch zijn er geen beperkingen in ondersteuningsduur.

## 2.4 Landelijk netwerk ziek zijn en onderwijs: Ziezon

De consulenten OZL (werkzaam binnen de onderwijsadviesbureaus en de educatieve voorzieningen) zijn verenigd binnen Ziezon, het landelijk netwerk ziek zijn en onderwijs. Ziezon bestaat al ruim 15 jaar en is een gezamenlijk initiatief van EDventure (branchevereniging van onderwijsbureaus) en de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU). Binnen het landelijk kenniscentrum Ziezon ontwikkelen en delen de ruim 120 consulenten OZL kennis en informatie met betrekking tot

<sup>9</sup> In 2012 waren dit 21 onderwijsadviesbureaus, in 2016 waren dit er 15.

<sup>10</sup> 12 van de 15 onderwijsadviesbureaus die subsidie voor de OZL-voorziening ontvangen, zijn bij de Stichting OZL in de regio aangesloten. (Jaarbericht Stichting OZL in de regio, september 2016).

<sup>11</sup> Jaarbericht Stichting OZL in de regio, september 2016.

ziektebeelden, behandelingen en consequenties daarvan voor het onderwijs. Ook wordt de expertise van Ziezon gedeeld met andere professionals in het onderwijsveld, ouder- en patiëntenverenigingen en wetenschappers. Ziezon ontvangt hiervoor jaarlijks een subsidie van het ministerie van OCW.

## 2.5 Consulenten onderwijs zieke leerlingen

De consulent OZL biedt ondersteuning en begeleiding aan de zieke leerling, aan de ouders en aan de school. Consulenten hebben met verschillende partijen te maken en vervullen vaak een spilfunctie.

De begeleiding door de consulent OZL vanuit een *onderwijsadviesbureau* kan bestaan uit<sup>12</sup>:

- contact tussen school, ziekenhuis, leerling en ouders;
- voorlichting en advies aan scholen over onderwijs aan zieke leerlingen;
- onderwijs en begeleiding van de zieke leerling thuis, in het ziekenhuis en op school;
- (organiseren van) lessen aan huis of in het ziekenhuis samen met de school;
- informatie over de ziekte en de mogelijke gevolgen voor schoolprestaties;
- het maken van een plan van aanpak voor de zieke leerling samen met de school en de ouders;
- afstemming en samenwerking met ketenpartners, zoals ambulante begeleiders, jeugdartsen, leerplichtambtenaren, onderwijsconsulenten en centra voor jeugd en gezin;
- inzet van communicatiemiddelen, zoals laptop, smartphone en KlasseContact.

De begeleiding door de consulent OZL vanuit de *educatieve voorzieningen* kan bestaan uit<sup>13</sup>:

- begeleiden van individuele leerlingen bij het leerproces;
- informeren en adviseren van ouders over de gevolgen van ziek zijn voor onderwijs;
- ondersteunen van leerkrachten en scholen door voorlichting te geven over gevolgen van ziekten en behandeling;
- advies geven aan scholen over het omgaan met een zieke leerling;
- afstemmen met de consulent OZL in de regio;
- informeren en adviseren van ziekenhuismedewerkers die betrokken zijn bij de behandeling van kinderen, zoals bij het aanvragen van een zorgarrangement binnen passend onderwijs;
- informeren van externe instanties die met zieke leerlingen te maken hebben;
- gastcolleges geven aan lerarenopleidingen.

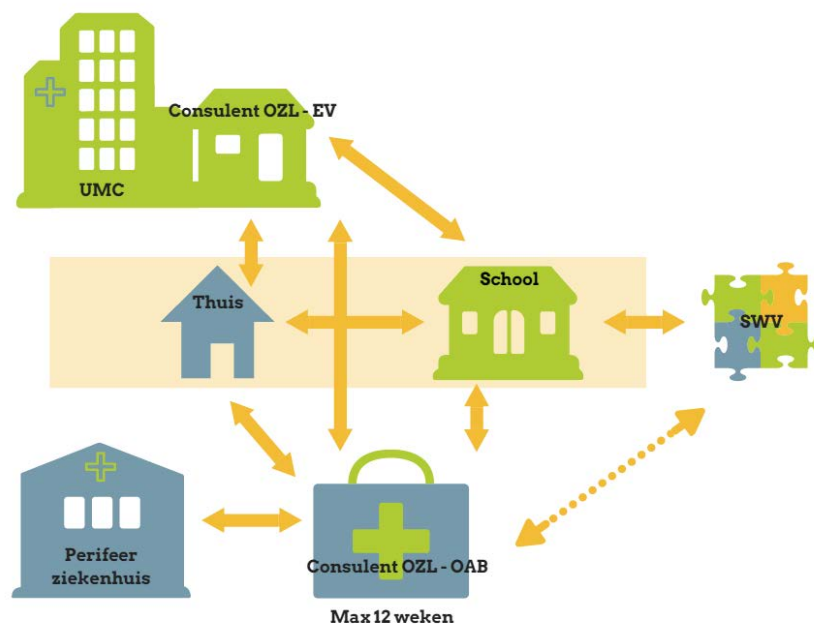
## 2.6 De keten van onderwijsondersteuning zieke leerlingen

In onderstaande figuur is de keten van onderwijsondersteuning zieke leerlingen schematisch weergegeven. De school staat daarin centraal: zij is verantwoordelijk voor het onderwijs aan de zieke leerling. De school kan ondersteuning krijgen van consulenten OZL van een EV of een OAB.

<sup>12</sup> <http://ziezon.nl/ziezon-netwerk/ondersteuningsmogelijkheden-oab/>  
Geraadpleegd op 20 februari 2017.

<sup>13</sup> <http://ziezon.nl/ziezon-netwerk/ondersteuning-umc/>  
Geraadpleegd op 20 februari 2017.

Figuur 1. Schematische weergave keten OZL.



Consulenten OZL binnen de EV's zijn gericht op *ziek zijn en onderwijs*: de invloed van het ziektebeeld en van de behandeling van de ziekte op het leren en de belastbaarheid van de leerling. Deze consulenten vormen een essentiële schakel naar de medisch specialisten en de poliklinieken. Mede daardoor zijn zij goed op de hoogte van ziektebeelden, behandelingen en de consequenties voor het leren.

Consulenten OZL binnen de OAB's richten zich, net andersom, op *onderwijs en ziek zijn*: hoe de school zorg kan dragen voor een goede onderwijsloopbaan, rekening houdend met de ziekte. Zij zijn de schakel naar de school en het didactisch aanbod. Zij geven ook informatie over het ziektebeeld en de behandeling, waarbij ze, als dat nodig is, de consulent OZL in de EV raadplegen. Tevens verzorgt de consulent vanuit de OAB de begeleiding van zieke leerlingen in de perifere ziekenhuizen.

Consulenten OZL binnen EV's en OAB's werken nauw samen in de regio. Zo verzorgen ze de overdracht van leerlingen die uit het ziekenhuis worden ontslagen en van de EV- naar de OAB-begeleiding gaan. Een aantal leerlingen moet frequent terug naar het ziekenhuis, dat betekent dat de ondersteuning afwisselend door de EV of OAB wordt geboden. Dat vraagt om een goede afstemming tussen de consulenten om een gegarandeerd continuüm te bieden aan onderwijsondersteuning.

Afhankelijk van de gemaakte afspraken in het samenwerkingsverband, kan de consulent OZL de school eventueel ondersteunen bij het aanvragen van een aanvullend individueel arrangement.



### 3 Opnames zieke leerlingen en verdeling over ziekenhuizen

In dit hoofdstuk over ziekenhuisopnames van kinderen en jongeren in de leeftijd van 4 tot en met 18 jaar behandelen we de eerste deelvraag van het onderzoek. We kijken naar het aantal zieke leerlingen dat per jaar wordt opgenomen in universitair medische centra en perifere ziekenhuizen. Tevens geven we de duur en de verdeling van deze opnames over de twee soorten ziekenhuizen weer.

*Hoeveel kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar worden er per jaar opgenomen in de verschillende universitair medische centra?*

*Hoeveel kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar worden er per jaar opgenomen in de perifere ziekenhuizen, waaronder het Prinses Máxima Centrum?*

*Wat is de gemiddelde duur van deze opnames?*

*Wat betekent de combinatie van aantal en duur van deze opnames voor de verdeling van opgenomen kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar over de verschillende ziekenhuizen (d.w.z. de perifere ziekenhuizen waaronder het PMC en de universitaire ziekenhuizen)?*

#### 3.1 Aantal en duur ziekenhuisopnames

Tabel 1 bevat informatie over het aantal en de duur van opnames van kinderen en jongeren in academische en perifere ziekenhuizen. De cijfers geven niet alleen aan hoeveel zieke kinderen in de verschillende soorten ziekenhuizen liggen, maar laten ook de stijging dan wel daling van het aantal kinderen in ziekenhuizen door de jaren heen zien. Het aantal opgenomen kinderen en jongeren is zowel in de academische als de perifere ziekenhuizen tussen 2005 en 2015 gedaald. Er is wel een tussentijdse stijging in 2010 in het aantal korte opnames (ook bij korte opnames wordt de consulent OZL van de EV regelmatig ingeschakeld). Het aantal kinderen dat middellang (6 t/m 28 dagen) tot lang (29 dagen of meer) in perifere ziekenhuizen verblijft is het sterkst gedaald, gemiddeld met 28%. Dit zegt echter nog niets over de situatie vóór 2005. Registratie van soortgelijke gegevens over de periode (ver) voor 2005 is niet opvraagbaar. Het is daardoor niet mogelijk om gegevens (aantal, duur opnames) over de huidige periode te vergelijken met gegevens over de periode waarin het beleid met betrekking tot de onderwijsondersteuning van zieke leerlingen werd vastgesteld. Dit betekent dat niet bekend is of de daling bij de (middel)lange opnames al sinds eind jaren negentig is ingezet of dat er vóór 2005 nog een tussentijdse stijging van deze opnames is geweest. Daarnaast geeft informatie over het *aantal* ziekenhuisopnames van kinderen en jongeren niet precies aan hoeveel onderwijsondersteuning nodig is. Er zullen zieke leerlingen bij zijn die geen gebruik kunnen of hoeven maken van OZL.

Tabel 1. Aantal en duur opnames zieke kinderen in universitair medische centra en perifere ziekenhuizen 2005-2015.

Aantal verpleegdagen	Leeftijd kind	Jaartal	Aantal patiënten Universitair Medische Centra	Percentage stijging/daling t.o.v. vorige meting	Aantal patiënten Perifere ziekenhuizen	Percentage stijging/daling t.o.v. vorige meting
<b>Kort - 1 t/m 5 verpleegdagen</b>						
	4-12 jaar	2005	5342		19708	
		2010	5597	5%	20018	2%
		2015	4456	-20%	18712	-7%
	13-18 jaar	2005	3634		21594	
		2010	4177	15%	23122	7%
		2015	3461	-17%	19927	-14%
	4-18 jaar	2005	8976		41302	
		2010	9774	9%	43140	4%
		2015	7917	-19%	38639	-10%
<b>Middel - 6 t/m 28 verpleegdagen</b>						
	4-12 jaar	2005	1803		3482	
		2010	1785	-1%	2616	-25%
		2015	1394	-22%	1941	-26%
	13-18 jaar	2005	1592		3481	
		2010	1450	-9%	2901	-17%
		2015	1353	-7%	2095	-28%
	4-18 jaar	2005	3395		6963	
		2010	3235	-5%	5517	-21%
		2015	2747	-15%	4036	-27%
<b>Lang - 29 verpleegdagen of meer</b>						
	4-12 jaar	2005	314		163	
		2010	312	-1%	89	-45%
		2015	280	-10%	65	-27%
	13-18 jaar	2005	376		306	
		2010	348	-7%	230	-25%
		2015	322	-7%	152	-34%
	4-18 jaar	2005	690		469	
		2010	660	-4%	319	-32%
		2015	602	-9%	217	-32%

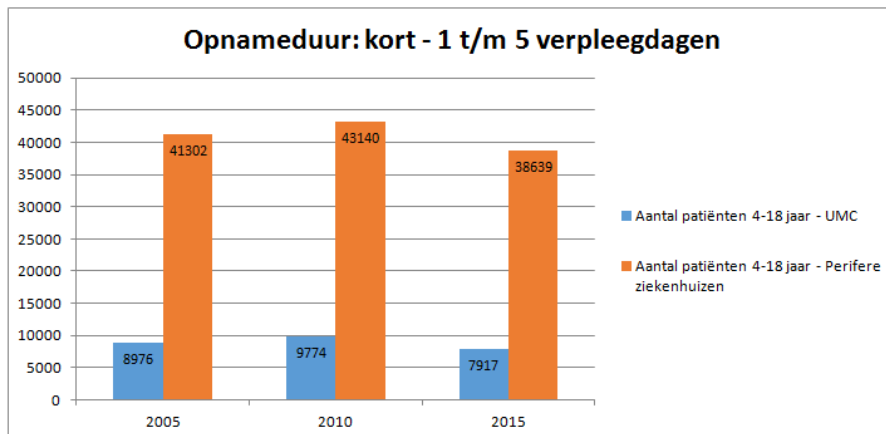
\* Het Prinses Maxima Centrum valt in de tabel onder de gegevens van UMC's en **niet** onder die van perifere ziekenhuizen, ook al is het PMC geen UMC maar een perifeer ziekenhuis. Er zijn via de Stichting DHD geen aparte gegevens beschikbaar over het PMC.

Bron: Dutch Hospital Data, 2017.

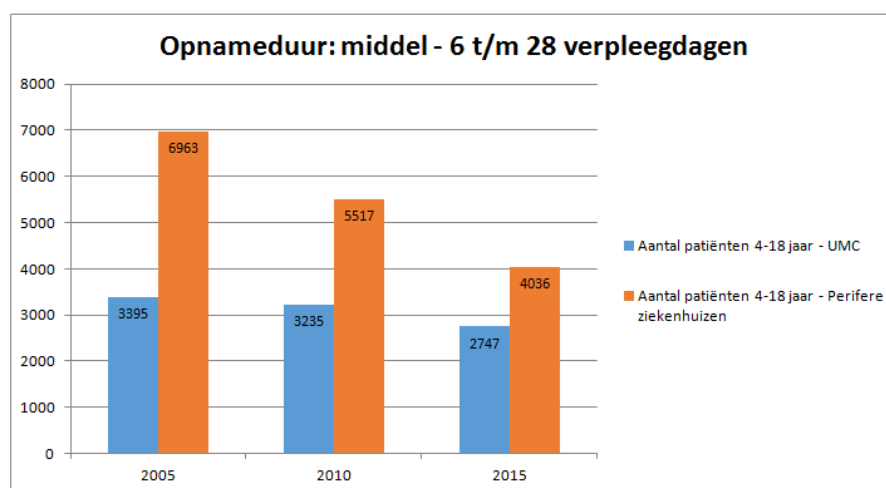


De volgende drie staafdiagrammen (figuren 2, 3 en 4) zijn een visuele weergave van het aantal opnames en de duur ervan in academische en perifere ziekenhuizen in de jaren 2005, 2010 en 2015.

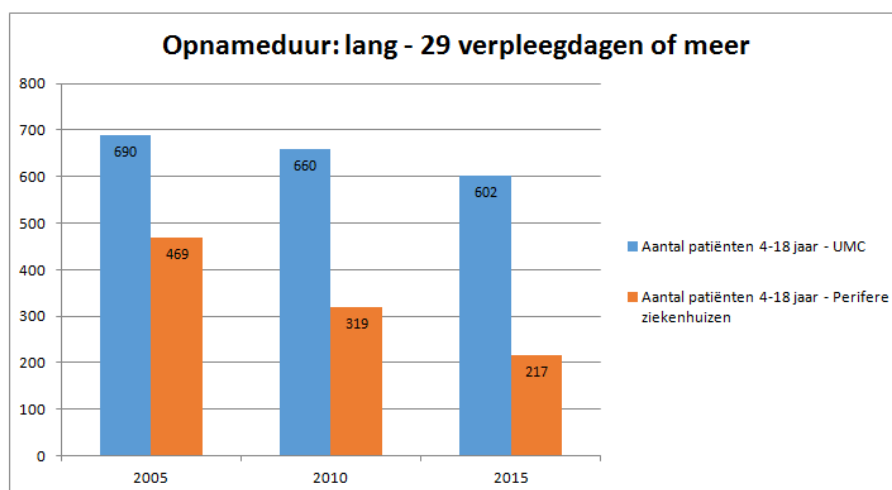
Figuur 2. Aantal korte opnames in academische en perifere ziekenhuizen in 2005, 2010 en 2015.



Figuur 3. Aantal middellange opnames in academische en perifere ziekenhuizen in 2005, 2010 en 2015.



Figuur 4. Aantal lange opnames in academische en perifere ziekenhuizen in 2005, 2010 en 2015.



### 3.2 Verdeling over ziekenhuizen

In verband met de privacywetgeving is het binnen de huidige onderzoeksopdracht niet mogelijk om gegevens per ziekenhuis op te vragen<sup>14</sup>. Dit betekent dat er geen duidelijk antwoord is op de deelvraag: *Wat betekent de combinatie van aantal en duur van deze opnames voor de verdeling van opgenomen kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar over de verschillende ziekenhuizen (d.w.z. de perifere ziekenhuizen waaronder het PMC en de universitaire ziekenhuizen)?*

Tabel 2 geeft slechts een zeer globaal, gemiddeld beeld van deze verdeling<sup>15</sup>.

Tabel 2. Gemiddeld aantal kinderen per UMC of perifeer ziekenhuis.

Aantal verpleegdagen	Leeftijd	Jaartal	Aantal patiënten UMC <sup>16</sup>	Aantal instellingen	Gemiddeld aantal patiënten per UMC	Aantal patiënten Perifere ziekenhuizen	Aantal instellingen	Gemiddeld aantal patiënten per perifeer ziekenhuis
<b>Kort - 1 t/m 5 verpleegdagen</b>								
	4-12 jaar	2005	5342	8	668	19708	82	240
		2010	5597	8	700	20018	80	250
		2015	4456	7	637	18712	72	260
	13-18 jaar	2005	3634	8	454	21594	84	257
		2010	4177	8	522	23122	82	282
		2015	3461	8	433	19927	76	262
<b>Middel - 6 t/m 28 verpleegdagen</b>								
	4-12 jaar	2005	1803	8	225	3482	81	43
		2010	1785	8	223	2616	81	32
		2015	1394	7	199	1941	71	27
	13-18 jaar	2005	1592	8	199	3481	83	42
		2010	1450	8	181	2901	82	35
		2015	1353	8	169	2095	73	29
<b>Lang - 29 verpleegdagen of meer</b>								
	4-12 jaar	2005	314	7	45	163	50	3
		2010	312	7	45	89	37	2
		2015	280	7	40	65	25	3
	13-18 jaar	2005	376	8	47	306	64	5
		2010	348	7	50	230	55	4
		2015	322	8	40	152	46	3

Er zijn acht UMC's en ruim 80 perifere ziekenhuizen in Nederland. Met enige voorzichtigheid is vast te stellen dat er gemiddeld een hogere concentratie langdurig zieke kinderen in een UMC dan in een perifeer ziekenhuis is.

<sup>14</sup> Het opvragen van gegevens per ziekenhuis is kostbaar en alleen mogelijk als het bestuur van het ziekenhuis schriftelijke toestemming heeft gegeven.

<sup>15</sup> DHD neemt gegevens over het PMC op onder UMC's en niet onder perifere ziekenhuizen, ook al is het PMC officieel geen UMC.

<sup>16</sup> Het aantal patiënten van het Prinses Maxima Centrum wordt onder de vlag van het UMC Utrecht aangeleverd bij Stichting DHD en valt daardoor onder de gegevens van UMC's en is niet apart zichtbaar te maken.

### Samengevat

- Het aantal kinderen en jongeren dat middellang of lang is opgenomen, is zowel in de UMC's als in de perifere ziekenhuizen tussen 2005 en 2015 gedaald. Wat betreft de kortdurende opnames is tussen 2005 en 2010 is een stijging te zien. Vervolgens daalt dit aantal opnames tot onder het niveau van 2005. Er zijn geen vergelijkbare gegevens met betrekking tot aantal en duur van opnames over de periode vóór 2005 opvraagbaar, waardoor verdere uitspraken hierover (bijv. over of de daling al sinds 1995 is ingezet) niet mogelijk zijn;
- Het gemiddeld aantal kinderen en jongeren dat (langdurig) in een UMC is opgenomen, ligt hoger dan het gemiddeld aantal in een perifeer ziekenhuis;
- Er is geen gedetailleerd antwoord te geven op de vraag hoe de verdeling over de ziekenhuizen is van opgenomen kinderen en jongeren in de leeftijd van 4-18 jaar.



## 4 Verdeling van middelen voor OZL

In dit hoofdstuk besteden we aandacht aan de financiële middelen voor OZL en de verdeling daarvan over de verschillende aanbieders.

*Hoeveel financiële middelen worden er beschikbaar gesteld aan de consulenten OZL binnen de onderwijsadviesbureaus?*

*Hoe is de verdeling van financiële middelen over de universitair medische centra ten behoeve van de educatieve voorzieningen?*

### 4.1 Beschikbare middelen en huidige verdeling onderwijsadviesbureaus

Hoeveel middelen voor OZL worden door het ministerie van OCW beschikbaar gesteld en hoe zijn deze over de verschillende aanbieders verdeeld? We gaan eerst in op de beschikbare middelen voor onderwijsadviesbureaus.

OAB's ontvangen het budget voor OZL direct vanuit het ministerie van OCW (zie voor de bedragen tabel 3). In totaal gaat het om ruim 4 miljoen euro. Er wordt gewerkt met een heldere verdeelsleutel, gebaseerd op het aantal leerlingen per jaar in de betreffende regio. Dit betekent dat het budget meebeweegt met krimp of groei van het aantal leerlingen in een bepaalde regio.

Tabel 3. Subsidie onderwijsadviesbureaus in 2016.

Onderwijsadviesbureau	Subsidie 2016
CEDIN provincie Friesland	164.197,46
BCO Onderwijsadviseurs	62.263,53
RPCZ regionaal Pedagogisch Centrum Zeeland	256.571,21
HCO: Haags Centrum voor Onderwijsbegeleiding	302.591,45
ABCG: Advies- en begeleidingsdienst voor het onderwijs stad Groningen	44.350,67
MHR: Midden-Holland en Rijnstreek	124.668,74
CED-groep	921.538,24
IJsselgroep: vestiging Lelystad (inclusief Zwolle)	282.971,99
OBD Duin- en Bollenstreek	44.294,32
Marant Educatieve diensten	281.724,24
CEDIN provincie Groningen	90.771,80
OBD Noordwest	201.295,08
Schoolbegeleiding Zaanstreek-Waterland	77.218,82
ABC onderwijs adviseurs	174.929,72
IJsselgroep: vestiging Apeldoorn (inclusief Doetinchem en SOM Tilburg)	953.883,14
Drielanden educatieve dienstverlening	135.782,57
<b>Totaal</b>	<b>4.119.052,98</b>

Bron: DUO (via ministerie van OCW), 2016.

Op de vraag naar de mening over de verdeling van beschikbare middelen, antwoordden enkele respondenten dat het mogelijk beter zou zijn om de middelen voor de OAB's vanuit één centraal loket te verdelen. Dat zou de uniformiteit in prestatie en kwaliteit volgens hen ten goede kunnen komen. Meer eenduidigheid in zaken die met de uitvoering te maken hebben wordt overigens deels al gerealiseerd door middel van de landelijke Stichting OZL in de regio. Met uitzondering van CEDIN en CED-Groep zijn alle OAB's bij deze stichting aangesloten.

## 4.2 Beschikbare middelen en huidige verdeling educatieve voorzieningen

Voor de universitair medische centra is het budget voor OZL in de EV gebaseerd op berekeningen midden jaren negentig en sindsdien niet meer veranderd (zie voor de bedragen per UMC tabel 4). De subsidie is vastgesteld op basis van het aantal leerlingen dat het gemiddelde is van de hoogste dagtellingen in de maanden september tot en met april in het schooljaar 1994-1995 van leerlingen van ziekenhuisscholen die waren opgenomen in een academisch ziekenhuis en een bedrag per leerling<sup>17</sup>. Het totaalbedrag is ruim 2,8 miljoen euro.

Tabel 4. Gemiddeld aantallen leerlingen per dag in 1995 in ziekenhuisscholen en daarop gebaseerde subsidie 2016.

UMC	Aantal leerlingen SO (1994-1995)	Aantal leerlingen VSO (1994-1995)	Bedrag SO	Bedrag VSO	Totaalbedrag 2016
Amsterdam	42,5	34,4	296.858,25	400.055,83	696.914,08
Groningen	29,9	12,8	208.848,51	148.857,98	357.706,49
Leiden	12,9	7,1	90.105,21	82.569,66	172.674,87
Maastricht	3,8	5,1	26.542,62	59.310,60	85.853,22
Nijmegen	31,3	13,3	238.474,70	168.714,36	407.189,06
Rotterdam	32,9	16,8	229.803,21	195.376,10	425.179,31
Utrecht	26,3	27,5	183.702,87	319.812,08	503.514,95
Prinses Maxima Centrum					152.363,00
<b>Totaal</b>	<b>179,6</b>	<b>117</b>			<b>2.801.394,98</b>

Bron: beschikkingen DUO voor ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen.

Een aantal respondenten geeft aan dat de verdeling op basis van het aantal kinderen in de ziekenhuizen, zoals destijds heeft plaatsgevonden, niet meer past bij de actuele situatie. Tevens wijzen enkele respondenten op de recente ontwikkeling dat sommige UMC's overhead (bijvoorbeeld voor huisvesting) doorrekenen. Ook de loonkosten zijn (voor zowel EV's als OAB's) door de jaren heen gestegen. Met deze ontwikkelingen is in de subsidiëring geen rekening gehouden, waardoor volgens enkele respondenten de formatie moet krimpen.

Volgens respondenten vanuit de academische ziekenhuizen is er specifiek voor EV's een basisbudget nodig voor expertiseopbouw en het delen van informatie over ziektebeelden en de gevolgen daarvan<sup>18</sup>. Deze expertise is in de ziekenhuizen, in de EV's, aanwezig en moet vanuit daaruit gedeeld worden met externe partners, zoals met de consultants van de OAB's. Ieder ziekenhuis heeft eigen specialisaties. De tendens naar topreferente zorg (TRF, specialistische zorg over de regio heen) wordt door de EV's

<sup>17</sup> Bron: DUO- beschikkingen OZL (2016).

<sup>18</sup> Deze functie wordt ook door Ziezon vervuld.

onderling goed afgestemd. Informeren van de OAB's en ambulante begeleiders over een bepaalde aandoening kan soms alleen door een specifieke EV. OAB's kunnen over het algemeen niet zelf, laagdrempelig contact zoeken met de behandelaar van een ziek kind. De consulent OZL in de EV heeft de link met de arts en beschikt daardoor over informatie met betrekking tot een bepaald ziektebeeld. Sommige UMC's zijn heel actief op het gebied van scholing en andere minder. Bij de verdeling van het OZL-budget is met deze taak en met de verschillen in de uitvoering daarvan tussen ziekenhuizen volgens enkele respondenten geen rekening gehouden. Het budget voor OZL is volgens hen gebaseerd op het uitvoeren van leerlinggebonden taken. In subsidiebeschikkingen is het aantal leerlingen aangegeven waarop het bedrag is gebaseerd. Ook wordt vermeld dat de subsidie bedoeld is voor de ondersteuning van het onderwijs aan zieke leerlingen. De Memorie van Toelichting bij de Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen geeft aan dat het verstrekken van informatie aan consulenten OZL van OAB's tot de taak van de consulenten in de EV's behoort<sup>19</sup>.

Vaste budgetten voor OAB's en UMC's geven volgens de respondenten duidelijkheid. De keerzijde is echter dat het geld niet flexibel kan worden ingezet. Het is volgens respondenten van de OAB's niet mogelijk om geld dat het ene jaar overblijft (indien minder vraag naar OZL), het volgende jaar in te zetten (bij een piek in aanvragen OZL). Dit maakt het lastig om rekening te houden met pieken in het aantal zieke leerlingen dat begeleiding nodig heeft. Een meerjarenperspectief zou volgens een aantal respondenten meer flexibiliteit kunnen geven.

### 4.3 Bijzondere situaties

Perifere ziekenhuizen ontvangen geen geld voor een educatieve voorziening. Consulenten OZL vanuit de OAB's zorgen voor de begeleiding van kinderen in perifere ziekenhuizen. Sommige gespecialiseerde ziekenhuizen of revalidatiecentra zouden graag een eigen EV willen of een samenwerking met een EV aangaan.

Een bijzondere situatie wordt gevormd door het Expertisecentrum Ziek en Onderwijs (zie kader). Hierin komen verschillende financieringsstromen OZL samen: vanuit de EV van het Erasmus MC, vanuit de CED-Groep en vanuit de gemeente Rotterdam.

#### **Expertisecentrum Ziek en Onderwijs Rotterdam**

In het Erasmus MC is het expertisecentrum Ziek en Onderwijs Rotterdam gehuisvest. Scholen, ouders en hulpverleners kunnen een beroep doen op het expertisecentrum wanneer ze te maken krijgen met een (langdurig) zieke leerling. Het expertisecentrum heeft consulenten in dienst die gespecialiseerd zijn in onderwijs aan zieke leerlingen. Zij ondersteunen scholen die een zieke leerling begeleiden. Ze informeren en adviseren ouders/verzorgers en hulpverleners en geven onderwijs aan leerlingen, thuis en in het ziekenhuis. De consulenten hebben een onderwijsbevoegdheid en werkervaring in het onderwijs. Ze maken bovendien deel uit van de behandelteams in het ziekenhuis en zijn goed op de hoogte van de situatie van het kind. Daardoor kunnen zij zeer doelgericht adviseren. Daarnaast weten onze consulenten wat er speelt op het gebied van onderwijs en gezondheidszorg.

Bron: <http://www.ziek-en-onderwijs.nl/>

Een ander voorbeeld van samenwerking wordt gevormd door Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen Haaglanden (onderdeel van het Haags Centrum voor Onderwijsadvies/HCO) en het Juliana

<sup>19</sup> Bron: DUO- beschikkingen OZL (2016).

Kinderziekenhuis in Den Haag. Consulenten OZL zijn vanuit het HCO (een OAB) vier keer per week in dit perifere kinderziekenhuis aanwezig voor onderwijsbegeleiding van zieke leerlingen.

Ook het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie neemt een bijzondere positie in. Dit perifere ziekenhuis is in aanbouw en voorlopig gedeeltelijk in het WKZ gesitueerd waar het gebruik maakt van de EV (sinds najaar 2014). Een herverdeling van middelen is echter noodzakelijk zodra het PMC een landelijke functie krijgt (voorjaar 2018) en meer kinderen langdurig moet opnemen. Vanaf dat moment spelen de shared care ziekenhuizen hierin ook een rol.

#### **Prinses Máxima Centrum en shared care**

Kinderen met een oncologische aandoening worden in Nederland behandeld in één van de zes kinderoncologische behandelcentra en twee stamceltransplantatiecentra. Deze centra werken ook samen met in totaal iets meer dan 30 regionale ziekenhuizen zodat (een deel van) de behandeling dicht bij huis plaats kan vinden. Daarbij moet worden gedacht aan bepaalde vormen van chemotherapie enerzijds, en aan ondersteunende zorg anderzijds. Die samenwerking wordt aangeduid met het begrip 'shared care' en die ziekenhuizen heten shared care ziekenhuizen. Het Prinses Máxima Centrum heeft deels een landelijke functie, namelijk voor kinderen met een levertumor, een niertumor, of met een kiemceltumor of neuroblastoom in borst of buik. Daarnaast biedt het Prinses Máxima Centrum zorg voor kinderen met leukemie of lymfoom die wonen rondom Utrecht. Voor de shared care werkt het Prinses Máxima Centrum met een kleiner aantal shared care ziekenhuizen en heeft het ook eigen, aangescherpte richtlijnen shared care ontwikkeld, zowel voor de shared care UMC's als de overige, zogenaamde geaffilieerde, ziekenhuizen.

Bron: <http://www.prinsesmaximacentrum.nl/professionals/zorg/shared-care/>

### **Samengevat**

- OAB's ontvangen in totaal ruim 4 miljoen euro subsidie voor onderwijsondersteuning aan zieke leerlingen. Er wordt gewerkt met een verdeelsleutel gebaseerd op het aantal leerlingen per jaar in de betreffende regio;
- De subsidie van 2,8 miljoen euro voor de EV's in de UMC's is vastgesteld op basis van het aantal leerlingen dat het gemiddelde is van de hoogste dagtellingen in de maanden september tot en met april in het schooljaar 1994-1995 van leerlingen van ziekenhuisscholen die waren opgenomen in een academisch ziekenhuis;
- Het budget voor de EV's is volgens de respondenten uitsluitend gebaseerd op de begeleiding van leerlingen en niet op het delen van kennis en informatie, terwijl zij dit wel als hun taak beschouwen. De MvT bij de Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen geeft aan dat kennisdeling tot hun taak behoort.
- Een vast<sup>20</sup> budget voor OZL geeft OAB's duidelijkheid. Een meerjarenperspectief zou volgens respondenten echter meer flexibiliteit kunnen geven;
- Sommige gespecialiseerde perifere ziekenhuizen zouden graag een eigen EV willen of een samenwerking met een bestaande EV willen aangaan (dit laatste is binnen de bestaande kaders mogelijk).
- Het is ook mogelijk (zie Den Haag) om een voorziening in een perifeer ziekenhuis te organiseren vanuit de OAB's.

<sup>20</sup> Het budget is vast, maar beweegt wel mee met stijging of daling van het aantal leerlingen in de regio.



## 5 Bereik van OZL

Hoe worden de middelen voor OZL door de verschillende aanbieders besteed? Welke ondersteuning kunnen onderwijsadviesbureaus en ziekenhuizen hiervan bieden?

*Hoeveel kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar worden er per jaar door de consulenten OZL vanuit de onderwijsadviesbureaus - thuis of in een (gespecialiseerd) perifeer ziekenhuis - ondersteund? Wat is hierbij de gemiddelde ondersteuningsduur?*

*Hoeveel kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar worden er per jaar door consulenten OZL werkzaam binnen de educatieve voorzieningen ondersteund? Wat is hierbij de gemiddelde ondersteuningsduur?*

*Hoeveel kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar, opgenomen in het PMC, worden er per jaar door consulenten OZL werkzaam binnen de educatieve voorziening van het WKZ/UMC ondersteund? Wat is hierbij de gemiddelde ondersteuningsduur?*

*Hoe verhoudt deze verdeling van financiële middelen (over UMC's ) zich tot het aantal opgenomen zieke kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar en de duur van deze opnames?*

### 5.1 Bereik OZL onderwijsadviesbureaus

OAB's verzamelen gegevens over het bereik van OZL en vergelijken deze met opgestelde 'normen' (het aantal casussen in relatie tot de leerlingenpopulatie in een bepaald gebied). Volgens respondenten van de OAB's is het bereik van OZL door de jaren heen gestegen. Door meer bekendheid aan OZL te geven en dankzij de KlasseContact-spotjes op tv van KPN weten scholen en ouders de consulent OZL beter te vinden. Hierdoor ontstaat meer vraag naar OZL. Sommige respondenten geven aan dat zij in een spagaat terecht komen: aan de ene kant is het goed dat het bereik toeneemt (hoe meer zieke kinderen worden geholpen hoe beter), aan de andere kant verhoogt dit de werkdruk. Er zijn ook respondenten die denken dat er nog een slag gemaakt moet worden. Niet alle scholen zijn zich volgens hen bewust van de verantwoordelijkheid die zij op dit gebied hebben. Bovendien is een zieke leerling door zijn geoorloofde afwezigheid minder zichtbaar, waardoor sommige scholen volgens een aantal respondenten niet snel genoeg in actie komen, ook al is dit wettelijk gezien wel hun taak. Een wisseling van schoolpersoneel kan er ook toe leiden dat een school niet (meer) op de hoogte is van het bestaan van de voorziening OZL. Dit heeft tot gevolg dat de consulent OZL niet of pas in een laat stadium wordt ingeschakeld. Het komt ook voor dat een school eerst bij een samenwerkingsverband passend onderwijs ondersteuning voor een zieke leerling aanvraagt (meer hierover in hoofdstuk 7). Opvallend volgens respondenten van enkele OAB's is dat het voortgezet onderwijs de laatste jaren een groter beroep op de voorziening OZL doet dan het primair onderwijs. Respondenten van OAB's constateren ook dat er verschuivingen in de doelgroep plaatsvinden (meer hierover in hoofdstuk 6 over de veranderde context).

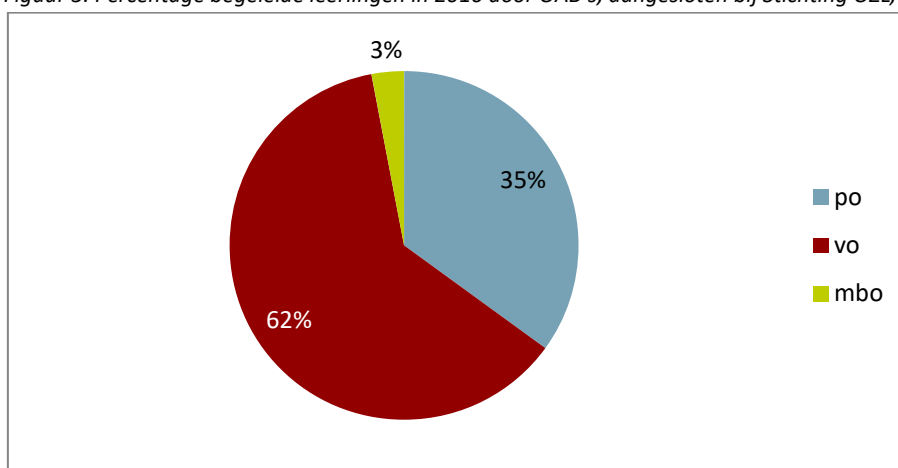
Tabel 5. Aantal kinderen met OZL traject bij OAB in 2016.

Organisatie	Aantal individuele leerlingdossiers
IJsselgroep/Expertis	546
Fontys/OCGH advies	283
HCO	278
Marant	195
ABC	154
Edux	102
OBD Noord West	95
Onderwijsadvies Gouda	80
Onderwijsadvies Hoofddorp	95
RPCZ	42
Timpaan Onderwijs	63
SBZW	61
BCO Onderwijsadvies	32
Onderwijsadvies Lisse	15
<b>Totaal</b>	<b>2041</b>

Bron: Stichting OZL in de regio, 2017.

Tabel 5 laat zien hoeveel zieke leerlingen begeleid zijn door consulenten OZL vanuit de OAB's in 2016<sup>21</sup>. De gegevens in onderstaande figuren 5 en 6 geven inzicht in de begeleiding van zieke leerlingen naar schooltype en naar intensiteit/duur van de geboden ondersteuning. De wijze van registreren van duur en intensiteit van een traject is echter nog in ontwikkeling (en wordt in de volgende paragraaf besproken), dit betekent dat figuur 6 met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd moet worden. Er zijn tevens aanwijzingen dat er (grote) verschillen zijn tussen OAB's wat betreft aantal en intensiteit van de trajecten. Het is niet duidelijk waardoor deze verschillen ontstaan.

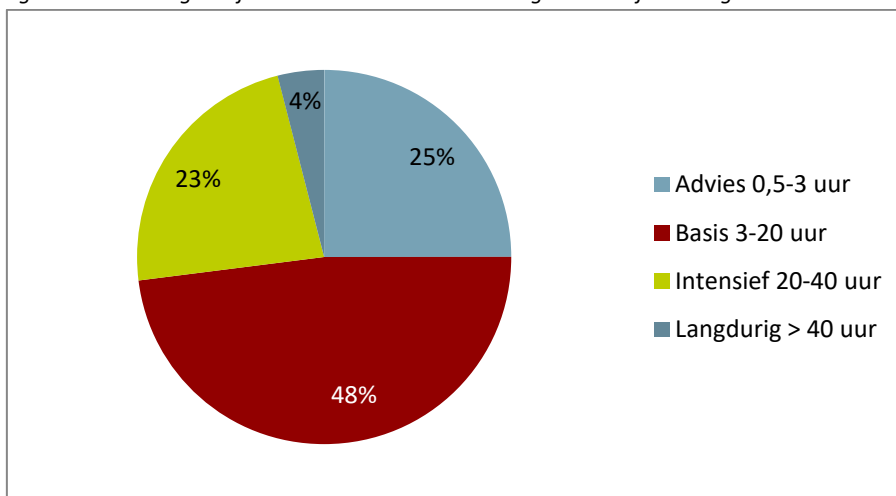
Figuur 5. Percentage begeleide leerlingen in 2016 door OAB's, aangesloten bij Stichting OZL, naar schooltype.



Bron: Stichting OZL in de regio, 2017.

<sup>21</sup> Cedin en de CED-Groep zijn niet bij de Stichting OZL in de regio aangesloten. Deze twee onderwijsadviesbureaus registreren wel, maar delen dit niet landelijk.

Figuur 6. Percentage trajecten in 2016 door OAB's aangesloten bij Stichting OZL.



Bron: Stichting OZL in de regio, 2017.

#### Zwaartecategorieën registratie OZL

De duur van de inzet van de consulent wordt gerubriceerd naar zwaartecategorieën: 0,5 tot 3 uur, 3 tot 20 uur, 20 tot 40 uur en meer dan 40 uur. Bijna 60% van de leerlingen valt onder categorie 3-20 uren, ongeveer 20% valt in de categorie 20 tot 40 uur, bijna 20% in de eerste categorie en ongeveer 2% in de laatste categorie. Dit laatste cijfer heeft te maken met de '12 weken termijn' van de voorziening OZL.

Bron: respondent OAB

## 5.2 Bereik OZL educatieve voorzieningen

Voor de EV's is er geen sprake van een 'extern' bereik en gaat het alleen om kinderen die in het ziekenhuis opgenomen zijn en behandeld worden. Daarnaast zijn er ook steeds meer kinderen die op de poliklinieken onder behandeling zijn. Tabel 6 geeft een overzicht van het aantal leerlingendossiers in de verschillende UMC's en daarnaast ook het PMC. Begeleiding van kinderen en jongeren die (nog) regelmatig de poliklinieken bezoeken, is hier niet in meegenomen. In de Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen<sup>22</sup> staat dat de EV de ondersteuning verzorgt indien de leerling is opgenomen in een academisch ziekenhuis en dat de schoolbegeleidingsdienst de ondersteuning verzorgt indien de leerling in een ander soort ziekenhuis is opgenomen of thuis verblijft. Hoewel er een steeds groter beroep op de EV's wordt gedaan voor de groep kinderen die de polikliniek bezoekt, is dit wettelijk gezien niet hun taak.

<sup>22</sup> De ondersteuning OZL is in aparte artikelen van de WPO, WVO, WEC en WEB vastgelegd. Zie ook bijlage 4.

Tabel 6. Aantal leerlingendossiers in UMC's en PMC

2016	Leerling dossiers	Geslacht		Schooltype		
		M	V	PO	VO	MBO
AMC/VUmc	441	210	231	217	214	10
ErasmusMC	453	240	213	248	189	16
LUMC	252	133	119	139	96	17
PMC	137	68	69	85	48	4
MUmc	129	67	62	77	47	5
Radboud	321	192	129	168	142	11
UMCG	481	261	220	236	221	24
UMCU	331	169	162	158	159	14
<b>Totaal 2016</b>	<b>2545</b>	<b>1340</b>	<b>1205</b>	<b>1328</b>	<b>1116</b>	<b>101</b>
<b>Totaal 2015</b>	<b>2395</b>	<b>1229</b>	<b>1166</b>	<b>1289</b>	<b>1026</b>	<b>80</b>

Bron: Jaarcijfers Educatieve Voorzieningen 2016 (aangeleverd door vertegenwoordiging EV's)

Bij de EV van het ErasmusMC zijn ook enkele consulenten van de CED-Groep werkzaam. Leerlingen van het Sophia Kinderziekenhuis worden bij ontslag niet overgedragen naar de regio, maar blijven bij de consulenten van het ErasmucMC.

In 2016 gaat het om 2545 leerlingendossiers verspreid over de genoemde ziekenhuizen. Dit zijn er 150 meer dan in 2015. Ook zijn er meer dossiers van kinderen in het primair onderwijs dan het voortgezet onderwijs. Opsplitsing van de leerlingendossiers naar trajecten (basis, intensief, etc.) is niet toegevoegd aangezien dit vanwege verschillen in registratie nog geen volledig en betrouwbaar beeld kan geven. In bijlage 5 is een aanvullend overzicht van hoofdgroepen ziektebeelden per EV in 2016 opgenomen.

Het is efficiënt als de onderwijsondersteuning in een EV in groepsverband kan worden gegeven, maar dit is niet altijd mogelijk. Bij ondersteuning in groepsverband valt het totaal aantal dossiers hoger uit. Een voorbeeld hiervan is de EV AMC/VUmc, met relatief veel dossiers van leerlingen met eetstoornissen. Als leerlingen vanwege hun ziektebeeld alleen individuele ondersteuning kunnen krijgen, is het totaal aantal leerlingendossiers lager (want individuele ondersteuning is arbeidsintensiever). Dit is bijvoorbeeld het geval in het Leids Universitair Medisch Centrum waar veel patiënten voor een stamceltransplantatie worden opgenomen. Zij moeten daarvoor lange tijd in het ziekenhuis verblijven en vragen veel tijd van de EV. Het aantal leerlingen van de EV in dit ziekenhuis is, volgens respondenten van deze EV, inmiddels zo hoog dat het aantal fte's niet voldoende is om al deze leerlingen te ondersteunen (leerlingen krijgen daarom minder uren les per week).

### 5.3 Bereik OZL Prinses Máxima Centrum

Het Prinses Máxima Centrum is een perifeer ziekenhuis en kan geen eigen EV hebben. In 2016 zijn 137 kinderen die in het Prinses Máxima Centrum opgenomen zijn, door consulenten van de EV in het WKZ begeleid (zie tabel 6). Hiervoor is een apart OZL-budget beschikbaar (zie tabel 4 in hoofdstuk 4). Het PMC verkeert in een startfase, waarin nog veel opgezet en geregeld moet worden. Het team EV heeft daarom naast de leerlingenzorg ook een grote tijdsinvestering moeten doen in niet-leerlinggebonden activiteiten. Het aantal leerlingendossiers valt daardoor in 2016 relatief laag uit. Vanaf 2018 zal het

aantal opnames in het PMC flink toenemen, naar schatting met ongeveer 550 nieuwe patiënten per jaar (volgens de respondent van het PMC, zie verder par 6.2).

#### 5.4 Registratie en verantwoording

Sinds 2015 registreert de Stichting OZL in de regio cijfers over het bereik van OZL en de duur van de begeleiding vanuit de OAB's. Ook binnen de universitair medische centra is een start gemaakt met de registratie rond OZL. Het is volgens verschillende respondenten echter niet mogelijk om betrouwbare uitspraken te doen op basis van de gegevens van zowel de OAB's als van de EV's die tot nu toe beschikbaar zijn. Dit heeft te maken met hoe de informatie uit de systemen van de organisaties gehaald kan worden en met de uniformiteit in wijze van registreren. Er zijn afspraken gemaakt over hoe de inzet van OZL bijgehouden moet worden, maar de interpretatie van de intensiteit van een traject én de mate en nauwkeurigheid van registratie verschilt nog per aanbieder. Op dit moment wordt in zwaartecategorieën bijgehouden welke tijdsinvestering er wordt gedaan voor een leerling. Het kan bijvoorbeeld gaan om een intensief meerjarig traject in een EV maar ook om een kort adviestraject van twee uur. Ook OAB's hanteren deze categorieën (basis, intensief of langdurig traject).

Het werken met verschillende categorieën voor zorgzwaarte is nog in ontwikkeling en hierover vindt afstemming plaats tussen OAB's en EV's (registratiecommissie). Er is geen sprake van een absolute tijdsregistratie, ook binnen een categorie kan het aantal uren per kind verschillen. Bovendien geven de cijfers geen totaalbeeld van wat consulenten in de EV's en OAB's in het kader van OZL doen. De registratie van de begeleiding of advisering van leerlingen geeft geen totale urenverantwoording. Naast de leerlingtrajecten OZL besteden de consulenten ook tijd aan algemene voorlichting aan scholen en professionals, zowel in de zorg als in het onderwijs.

Kinderen die ondersteuning krijgen via de polikliniek van een UMC zijn moeilijk in de cijfers te traceren. Deze kinderen vallen volgens de Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen niet onder de ondersteuning vanuit een EV, maar in de dagelijkse praktijk wordt er wel een beroep op de EV gedaan. Trends in OZL zijn met de cijfers die er nu liggen niet of nauwelijks aan te tonen. Een betrouwbare registratie van OZL kan zorgen voor betere verantwoordings- en sturingsinformatie, zo geven verschillende respondenten aan.

#### 5.5 Verhouding beschikbare middelen tot het aantal zieke leerlingen dat wordt begeleid

De onderzoeksvraag naar de verhouding tussen beschikbare middelen en het aantal begeleide leerlingen is specifiek voor de situatie in de UMC's opgesteld, maar deze vraag is ook voor de situatie van de OAB's van belang. De jaarlijkse subsidie voor UMC's is vastgesteld op basis van het gemiddeld aantal leerlingen per dag in ziekenhuisscholen van de academische ziekenhuizen in 1995 (tabel 4). De totale bijdrage aan UMC's is gebaseerd op 180 kinderen in speciaal onderwijs (4-12 jaar) en 117 jongeren in voortgezet speciaal onderwijs (13-18 jaar). Dat is een totaal van 297 kinderen/jongeren.

De vraag naar de verhouding van beschikbare middelen tot het huidige aantal zieke leerlingen dat wordt begeleid in EV's, maar ook door consulenten OZL van de OAB's, is niet te goed te beantwoorden. Dit heeft te maken met de ontoereikende registratie van OZL. Het totaal aantal leerlingen dat wordt begeleid, is meestal wel bekend, maar dit zegt onvoldoende over het bedrag dat per leerling aan OZL wordt besteed. Dit laatste is sterk afhankelijk van (de interpretatie van) de intensiteit van de begeleiding van zieke leerlingen. Aantallen moeten daarom aangevuld worden met een gewicht, de zorgzwaarte:

basis, intensief of langdurig traject. Deze wijze van registreren is nog in ontwikkeling. Daarnaast geldt voor het ErasmusMC een bijzondere situatie waarbij ook consulenten van een OAB betrokken zijn. Verder wordt een (onbekend) deel van het geld door consulenten OZL besteed aan deskundigheidsbevordering en belangrijke taken als het geven van advies, overleg met artsen, andere consulenten OZL, ouders, school en andere betrokkenen.

Een aantal respondenten (van zowel EV's als OAB's) ervaart een toename van het aantal OZL-aanvragen. De verhouding 'beschikbare middelen – aantal trajecten' is volgens sommige van hen uit balans. Echter, de verhouding 'beschikbare middelen en aantal begeleide leerlingen' is in de huidige situatie (en door de jaren heen) niet duidelijk aan te geven omdat de daarvoor benodigde gegevens niet beschikbaar zijn. Gegevens die wel beschikbaar zijn, zijn afkomstig uit verschillende bronnen en daardoor niet goed vergelijkbaar.

### Samengevat

- Volgens respondenten van de OAB's is het bereik OZL in de afgelopen jaren gestegen. Door ontoereikende registratie kan dit niet met cijfers worden ondersteund;
- In 2016 werden 2041 kinderen en jongeren door consulenten OZL van de OAB's begeleid;
- In 2016 werden 2545 kinderen en jongeren door consulenten OZL van de EV's begeleid;
- Vanaf 2018 wordt verwacht dat het aantal opnames in het Prinses Máxima Centrum zal toenemen. Een onbekend deel van deze patiënten zal ondersteuning van een consulent OZL vanuit de EV nodig hebben;
- De intensiteit en duur van de ondersteuning wordt zowel door de EV's als de OAB's geregistreerd. Interpretatie van de intensiteit van een traject verschilt echter nog per aanbieder. Een eenduidige registratie van de tijdsinvestering per leerling is in ontwikkeling en een registratiecommissie met vertegenwoordigers uit EV's en OAB's buigt zich hier over;
- De verhouding tussen beschikbare middelen en het aantal begeleide leerlingen is niet vast te stellen op basis van de beschikbare gegevens. Een aantal respondenten (van zowel EV's als OAB's) ervaart een toename van het aantal OZL-aanvragen. De verhouding 'beschikbare middelen – aantal trajecten' is volgens sommige van hen uit balans. Door het ontbreken van vergelijkbare gegevens door de jaren heen, kan dit niet met cijfers ondersteund worden.

## 6 Veranderde context

In dit hoofdstuk ligt de focus op het eerste deel van de hoofdvraag van het onderzoek:

*Past de ondersteuningsstructuur van het onderwijs aan zieke leerlingen, zoals deze eind jaren negentig is vastgesteld, nog in de huidige - en veranderde - context?*

Verschuivingen als gevolg van ontwikkelingen sinds de WOOZ in 1999 spelen hier een rol, zoals bijvoorbeeld ontwikkelingen op medisch gebied. We lichten de belangrijkste ontwikkelingen die verschuivingen veroorzaken hieronder toe. De veranderingen die passend onderwijs met zich mee heeft gebracht, beschrijven we in het volgende hoofdstuk.

### 6.1 Medisch-technologische ontwikkelingen

Door medisch-technologische ontwikkelingen zijn er in vergelijking met 20 jaar geleden meer medicijnen en betere behandelmogelijkheden beschikbaar gekomen. Hierdoor kunnen kinderen met ernstige ziektes steeds vaker én langer in leven blijven. De levensverwachting van bijvoorbeeld kinderen met cystic fibrosis (CF) is in de afgelopen jaren verdubbeld. Dat geeft meer toekomstperspectief waardoor ook het belang van een goede schoolloopbaan is toegenomen. Deze tendens is ook bij kinderen van afdelingen oncologie, cardiologie en stamceltransplantatie (SCT) bij verschillende ziektes te zien.

Doordat ziektes zoals bijvoorbeeld kanker, aangeboren hartafwijkingen en CF beter behandelbaar zijn, hebben zij vaak een *chronisch* karakter gekregen. Vaak is er sprake van een stapeling van gevolgen van een ziekte, zoals vermoeidheid, concentratieproblemen en explosief gedrag. Bijwerkingen van medicatie spelen hierin ook een belangrijke rol en zijn soms pas laat merkbaar.

#### **Aangeboren hartafwijkingen en gedrags- en leerproblemen**

Dankzij de medische wetenschap blijven steeds meer kinderen met aangeboren hartafwijkingen in leven en bereiken ze de volwassen leeftijd. In Amerika hebben Brad Marino en anderen (2012) een groot onderzoek gedaan naar de gevolgen die de behandelingen hebben op het cognitieve en sociale vlak. Vooral kinderen met een ernstige aandoening blijken grote kans te hebben op gedrags- en leerproblemen. Het is met name de combinatie van problemen zoals concentratie- en geheugenproblemen, vermoeidheid en impulsief gedrag die voor een (leer)probleem zorgt. Daarbij komt ook dat sommige problemen pas op latere leeftijd naar voren komen, als er een groter beroep wordt gedaan op het abstract denken, het organisatie- en planningsvermogen en het vermogen om samen te werken met anderen. Marino pleit er daarom voor alert te zijn en problemen al in een vroeg stadium te signaleren. Dit vraagt kennis en expertise van leerkrachten en begeleiders.

*Bron: Marino, B.S., Lipkin, P.H., Newburger, J.W., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, J.W., Mussatto, K.A., Uzark, K., Goldberg, C.S., Johnson, W.H., Li, J., Smith, S.E., Bellinger, D.C., & Mahle, W.T. (2012). Neurodevelopmental Outcomes in Children With Congenital Heart Disease: Evaluation and Management. Circulation, 126 (9), 1143-1172.*

Daarnaast zijn er chronische ziektes als diabetes, reuma en astma die niet dodelijk zijn of waren maar ook gevolgen kunnen hebben voor het kind en de onderwijssituatie. Met andere woorden: de mortaliteit neemt af, de morbiditeit neemt toe (d.w.z. de frequentie van de aanwezigheid van een

bepaalde ziekte in een totale bevolking, de vatbaarheid voor een ziekte en de mate van invaliditeit die overblijft na het doormaken van een ziekte).

#### **Aantal chronisch zieke kinderen stijgt**

Door de gestegen overlevingskansen van de meeste aandoeningen zal de prevalentie van chronische aandoeningen bij kinderen (de proportie kinderen met een chronische aandoening) stijgen. In 2006 ging dit om 14% van de kinderen in Nederland. In 2006 waren dus zo'n 500.000 kinderen chronisch ziek (Mokkink et al., 2006).

*Bron: Mokkink, L.B., van der Lee, J.H., Grootenhuis, M.A., Offringa, M., van Praag, B.M.S., & Heymans, H.S.A. (2006). Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis.*

De klinische opnames zijn korter geworden, zo geven respondenten vanuit de EV's aan. Tegelijkertijd neemt het aantal (langdurige) poliklinische behandelingen toe. De consulenten vanuit de EV zijn daarom de afgelopen jaren steeds meer met de poliklinieken gaan samenwerken en blijven bij deze kinderen betrokken. Dit is een logische ontwikkeling (een gevolg van de kortere opnameduur), maar wettelijk gezien vallen zieke kinderen die niet in een academisch ziekenhuis zijn opgenomen onder de ondersteuning van consulenten OZL van de OAB's. Het is echter de vraag of OAB's deze begeleiding van de EV's zouden kunnen overnemen wat betreft aanwezige expertise, contact met de arts en aantallen kinderen. Volgens een respondent van een EV blijven kinderen van de poliklinieken binnen UMC's in eerste instantie onder de EV-doelgroep vallen en worden eventueel in een later stadium overgedragen aan de consulenten van de OAB's. Ook respondenten vanuit de OAB's hebben de indruk dat er minder lange opnames zijn in de UMC's en dat kinderen meer thuis, meer poliklinisch en in (gespecialiseerde) perifere ziekenhuizen worden behandeld. Dit in combinatie met de toename van chronische ziektes, het ontstaan van nieuwe ziektebeelden (zoals somatisch onverklaarbare lichamelijke klachten) en een groter bereik van OZL, geeft respondenten vanuit de OAB's het gevoel dat er door de jaren heen meer leerlingen door de consulenten OZL vanuit de OAB's (moeten) worden begeleid (in elk geval ook intensiever).

Het is niet geheel duidelijk wat de gevolgen van medisch-technologische ontwikkelingen zijn voor de behoefte aan onderwijsondersteuning. Een kortere opnameduur betekent niet dat er minder (ernstig) zieke kinderen zijn. Het kan wel een verschuiving van zieke kinderen van EV's richting ondersteuning vanuit de OAB's betekenen. Verder kunnen een toename van chronisch zieke kinderen en het ontstaan van nieuwe ziektebeelden een toename van onderwijsondersteuningsvragen tot gevolg hebben. De wet maakt voor de doelgroep van OZL geen onderscheid tussen ziek en chronisch ziek. Een deel van de chronisch zieke kinderen zal geen onderwijsondersteuning nodig hebben. Voor chronisch zieke leerlingen die niet in een academisch ziekenhuis zijn opgenomen en vanuit de OAB's tijdelijke onderwijsondersteuning ontvangen, geldt in de praktijk een maximale ondersteuningsduur van drie maanden. Indien daarna nog ondersteuning nodig is, zal dit op een andere manier geregeld moeten worden (bijvoorbeeld met een arrangement vanuit middelen voor extra ondersteuning van het samenwerkingsverband).

## **6.2 Specialisatietrend**

Een andere verschuiving (tussen ziekenhuizen) heeft te maken met de specialisatietrend binnen de huidige infrastructuur van ziekenhuizen. Er is over het algemeen veel aandacht voor kinderen met kanker, maar er zijn ook kinderen met andere ingrijpende ziektes, bijvoorbeeld kinderen die wachten op



een orgaantransplantatie. Binnen de UMC's zijn nieuwe afdelingen opgezet, zoals voor kindercardiologie of een kinderthoraxcentrum. Ieder ziekenhuis heeft eigen specialisaties. De tendens naar topreferente zorg (TRF, specialistische zorg over de regio heen die alleen in UMC's kan worden geboden) wordt door de EV's onderling goed afgestemd. Informeren van de OAB's en ambulante begeleiders over een bepaalde aandoening kan soms alleen door een specifieke EV. OAB's kunnen meestal niet laagdrempelig contact zoeken met de behandelaar. De EV heeft de link met de arts, dit is de link naar de medische informatie (geconcentreerde kennis in groepen van aandoeningen).

Ook bij de perifere ziekenhuizen vindt specialisatie plaats. Denk bijvoorbeeld aan het Julianaziekenhuis in Den Haag (het CF-centrum van het HagaZiekenhuis). Een ander belangrijk voorbeeld van een specialisatie van een perifere ziekenhuis is het in 2014 geopende Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie. Het PMC is nu nog gesitueerd in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (onderdeel van het UMC Utrecht), maar zal in mei 2018 de nieuwbouw betrekken en een landelijke functie uitvoeren. Dit betekent dat vanaf dat moment alle kinderen met kanker van 0-18 jaar naar verwachting in het PMC gediagnosticeerd en behandeld zullen worden. Het gaat om een grote groep kinderen, waarvan een deel ondersteuning van een consulent OZL nodig zal hebben. Het PMC wil daarom graag een eigen EV inrichten (tot nu toe heeft het UMC bekostiging aangevraagd voor de kinderen van het PMC die nu gebruik maken van de EV van het WKZ). Dit heeft verschuivingen van langdurig zieke leerlingen van EV's in andere ziekenhuizen richting het PMC tot gevolg. Tegelijkertijd zal er een samenwerking komen met de shared care ziekenhuizen (15 in totaal waarvan 3 UMC's) en zal niet de gehele behandeling van alle kinderen met kanker in het PMC plaatsvinden. Deze verschuivingen zullen echter wel gevolgen hebben voor de financieringsstromen OZL.

### 6.3 Doelgroep

De doelgroep van OZL staat voor de OAB's omschreven in het kwaliteitshandboek van de Stichting OZL. Volgens alle respondenten lag de nadruk vanaf de start van OZL in de dagelijkse uitvoering op het somatisch ziek zijn. Dit staat echter niet zo in de wet<sup>23</sup> omschreven (in de wet staat de doelgroep omschreven als 'zieke kinderen'). In de praktijk is gebleken dat het gehanteerde uitgangspunt 'somatisch ziek' voortdurend onder druk komt te staan door de groep van zieke leerlingen met psychosomatische klachten (waarbij psychische klachten niet een direct gevolg zijn van de somatische ziekte). De grenzen van de doelgroep OZL zijn volgens de respondenten niet scherp te trekken. Dit zorgt onder meer voor verschuivingen in de 'oorspronkelijke' doelgroep en voor onduidelijkheid over waar kinderen met een bepaalde aandoening terecht kunnen. Een recent voorbeeld, volgens een van de respondenten, is Rintveld (TOPGGz24-afdeling voor diagnostiek en behandeling van kinderen met eetstoornissen, vooral meisjes met anorexia). Er wordt onderzocht of consulenten OZL een rol kunnen spelen bij de ondersteuning van de school waar de leerling staat ingeschreven. Een ander voorbeeld van verschuivingen in de doelgroep betreft een nieuwe groep die tussen wal en schip dreigt te vallen: leerlingen met somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK), die veel ziekteverzuim tot gevolg hebben. Verbreding van de doelgroep is volgens een aantal respondenten wenselijk omdat er nu zieke kinderen zijn die niet aan de gangbare criteria voor OZL voldoen. Soms is er geen andere vorm van begeleiding voor deze kinderen. Bovendien kunnen zij zonder begeleiding van een consulent OZL geen gebruik maken van KlasseContact. Enkele respondenten constateren daarnaast een toename van het aantal zieke leerlingen als gevolg van niet aangeboren hersenletsel (NAH). Tot slot is aandacht nodig voor de groep zieke leerlingen in het mbo. Verschillende respondenten ontvangen signalen vanaf de

<sup>23</sup> De ondersteuning OZL is in aparte artikelen van WPO, WVO, WEC en WEB vastgelegd. Zie bijlage 4.

<sup>24</sup> TOPGGz is hoogspecialistische patiëntenzorg (topklinisch en topreferent) in combinatie met wetenschappelijk onderzoek, innovatieve behandelingen en kennisverspreiding.

werkvloer in het mbo dat zij onvoldoende ondersteuning kunnen bieden aan zieke leerlingen (meer hierover in hoofdstuk 7).

## 6.4 Inhoud begeleiding

Begeleidingstrajecten verschillen in duur en intensiteit. Respondenten vanuit de EV's geven aan dat de begeleiding vaker intensiever is geworden. De zogenaamde consultatiefunctie (het geven van voorlichting over de gevolgen van het ziek zijn en de behandeling voor het volgen van onderwijs) neemt volgens consulenten OZL van de EV's steeds meer tijd in beslag, onder meer omdat het aantal polibezoeken groeit en zij deze kinderen ook als hun doelgroep beschouwen. Er zijn inmiddels veel kinderen die een ziekte overleven en vervolgens problemen krijgen van internaliserende aard. Docenten worden niet opgeleid om dit te herkennen en te begeleiden. Als artsen van de polikliniek problemen op school vermoeden, schakelen zij de consulent van de EV in. De consulent gaat ermee aan de slag en informeert de betrokken OAB over de gevolgen van het ziek zijn voor onderwijs. Het aantal consultatievragen vanaf de poliklinieken neemt volgens consulenten OZL in de EV's toe omdat de opnameduur korter is en het aantal kinderen met een chronische ziekte toeneemt.

Consulenten vanuit OAB's geven ook voorlichting (aan scholen, ouders, ambulante begeleiders). Ook zij hebben het gevoel dat er steeds meer taken bijkomen, dat de begeleiding complexer is en dat de werkdruk is gestegen. De maatschappij is veranderd, ouders zijn mondiger geworden en verwachten volgens hen meer. Ook de ondersteuningsvraag is complexer geworden (bijvoorbeeld de begeleiding van kinderen met SOLK). Verder is meer tijd nodig voor afstemming met ouders, scholen, samenwerkingsverbanden en gemeenten. De komst van KlasseContact heeft het takenpakket ook aangevuld: alleen consulenten OZL kunnen deze voorziening aanvragen en blijven tot het einde van de plaatsing betrokken.

### **KlasseContact**

Dankzij KlasseContact kunnen kinderen die ziek zijn, blijven meedoen met hun klas. Thuis of in het ziekenhuis gebruiken deze kinderen een laptop die verbonden is met een ICT-set in de klas; de 'KPN Klasgenoot'. Zo blijven ze in contact met hun klasgenootjes en hoeven ze geen school te missen.

*Bron: [www.klassecontact.nl](http://www.klassecontact.nl)*

Volgens de consulenten OZL is het door aanscherping van de taken, de periode van dienstverlening en hun bevoegdheid tot nu toe mogelijk om de dienstverlening binnen het budget uit te voeren. De druk op de capaciteit die veel OAB's nu ervaren is echter maximaal. Consulenten hebben steeds minder tijd voor het niet-leerlingegebonden werk zoals deskundigheidsbevordering in de vorm van nascholing. De grens van 12 weken is daarom noodzakelijk, de begeleiding zal volgens sommige respondenten anders aan de kant van de instroom noodgedwongen stagneren.

Binnen OAB's speelt volgens een aantal respondenten nog wel de vraag wat er precies aan begeleiding geboden mag of moet worden, diensten gaan hier soms verschillend mee om. Sommige respondenten geven aan dat in de Wet ondersteuning onderwijs aan zieke leerlingen niet duidelijk is omschreven wat een consulent OZL moet doen of regelen. Het kwaliteitshandboek van de Stichting OZL in de regio biedt hier uitkomst, maar ook hier wordt verschillend mee omgegaan.

## 6.5 Verzelfstandiging van onderwijsadviesbureaus

In de tijd dat het beleid rond OZL werd vastgelegd, waren de OAB's door de overheid gesubsidieerde schoolbegeleidingsdiensten. Dit is in de wet vastgelegd. Deze diensten vormden destijds een landelijk dekkend netwerk. Sinds de invoering van de vraagfinanciering gaan de rijksmiddelen voor schoolbegeleiding direct naar de scholen zodat deze zelf keuzes kunnen maken. Dit had tot gevolg dat OAB's op marktconforme wijze omzet moesten gaan verwerven. Een en ander is aanleiding geweest voor fusie en opheffing van enkele OAB's. Het beleggen van de taken OZL bij de OAB's is daardoor kwetsbaar geworden. In deze situaties moet dan gekeken worden welke OAB de ondersteuning van het onderwijs aan zieke leerlingen kan overnemen, zodat de continuïteit van de ondersteuning niet in gevaar wordt gebracht. Juridisch kunnen alleen voormalige schoolbegeleidingsdiensten middelen OZL ontvangen. Dit betekent dat andere partijen niet in aanmerking komen om ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen te bieden.

### Samengevat

- Door medisch-technologische ontwikkelingen is de levensverwachting van (ernstig) zieke kinderen de afgelopen decennia toegenomen en deze stijgt nog steeds;
- Door betere behandeling van ziektes zijn de overlevingskansen gestegen en is de prevalentie van chronische aandoeningen bij kinderen toegenomen;
- Poliklinieken doen een steeds groter beroep op de consulenten OZL in de EV's. Hoewel deze groep kinderen volgens de wet onder de begeleiding van consulenten OZL vanuit de OAB's valt, wordt de begeleiding in toenemende mate door consulenten vanuit (een aantal) EV's opgepakt en door hen als hun taak beschouwd;
- De specialisatietrend binnen ziekenhuizen maakt dat er meer specialistische (kinder)afdelingen (zijn) ontstaan. Dit heeft gevolgen voor het aantal en de verdeling van het aantal jonge patiënten over de ziekenhuizen en de daarmee samenhangende ondersteuningsbehoefte;
- De ontwikkelingen op het gebied van medische technologie, specialisatie van ziekenhuizen, doelgroep, inhoud begeleiding en de positie van OAB's hebben door de jaren heen veranderingen met zich meegebracht die gevolgen kunnen hebben voor de uitvoering van OZL;
- De doelgroep van OZL (zieke leerlingen) is niet duidelijk afgebakend;
- Een aantal consulenten OZL (van zowel OAB's als EV's), ervaren meer werkdruk door uitbreiding van het takenpakket en zij ervaren een toename van het aantal ondersteuningsaanvragen;
- Juridisch gezien kunnen alleen voormalige schoolbegeleidingsdiensten middelen OZL ontvangen. Dat betekent dat andere partijen deze taken niet op zich kunnen nemen.
- Door de faillissementen en fusies van de afgelopen jaren is het kwetsbaar om de taken OZL bij deze bureaus te beleggen.



## 7 Positie consulent OZL en Passend onderwijs

In dit hoofdstuk gaan we in op de onderzoeksvraag:

*Hoe is de positie van de consulent OZL ten opzichte van de ondersteuning vanuit het samenwerkingsverband passend onderwijs?*

Hierbij maken we gebruik van de uitkomsten uit de interviews en de gegevens van een kort vragenlijstonderzoek dat door de Stichting OZL onder OAB's is uitgezet over de afstemming van consulenten OZL met de samenwerkingsverbanden passend onderwijs.

### 7.1 Veranderingen door passend onderwijs

De positie van de consulenten OZL in de keten van ondersteuning (zie figuur in par. 2.7) is door de invoering van passend onderwijs in principe niet veranderd. De context waarin ze werken is echter wel gewijzigd: dat heeft gevolgen voor de overgangsmomenten in de keten en de afbakening van rollen en taken. Zo geven sommige respondenten uit de OAB's aan dat zij merken dat de vraag naar ondersteuning is toegenomen sinds de invoering van passend onderwijs. Er kwamen na 2014 veel vragen binnen die niet in behandeling werden genomen, omdat het volgens hen niet de doelgroep OZL betreft. Het ging vaak om kinderen die niet naar school gaan in verband met psychische problemen of (internaliserende) gedragsproblemen. Voor deze groep is soms nog geen passende plek voorhanden en dan werd al snel gekeken naar de mogelijke inzet van de consulent OZL en de mogelijkheden voor onderwijs aan huis.

Er zijn ook andere geluiden: een respondent (OAB) geeft aan dat in een bepaalde regio sinds de invoering van passend onderwijs helemaal geen aanvragen meer komen voor ondersteuning van zieke leerlingen. Dit heeft te maken met het positioneren van begeleiders passend onderwijs (voormalig ambulante begeleiders) in de scholen. Bij de samenwerkingsverbanden waar vaste begeleiders op de scholen zijn, was er volgens respondenten in het begin van passend onderwijs de neiging om OZL buiten beeld te houden (ook in het voortraject). Voormalig ambulante begeleiders zagen de consulent OZL soms als bedreiging, en omgekeerd. Het is van belang dat er duidelijke afspraken zijn, om verwarring over taken en verantwoordelijkheden tussen begeleiders passend onderwijs en consulenten OZL te voorkomen.

Concrete cijfers bij de vraag of het aantal ondersteuningsverzoeken bij consulenten OZL is toegenomen sinds de invoering van passend onderwijs zijn niet voorhanden. Door de behoefte aan afbakening van taken heeft de Stichting OZL het initiatief genomen tot een heroriëntatie op de dienstverlening door consulenten OZL<sup>25</sup>. Ten tijde van de leerlinggebonden financiering werd een periode van 12 weken gehanteerd voor toewijzing en overdracht aan een ambulante begeleider. Deze periode wordt nu ook als uitgangspunt genomen voor de overdracht van de zieke leerling aan het samenwerkingsverband.

<sup>25</sup> Jaarbericht Stichting OZL in de regio, september 2016.

## 7.2 Scholen verantwoordelijk

Scholen waren en zijn verantwoordelijk voor het onderwijs aan zieke leerlingen. Dit is wettelijk geregeld. Daarbij kunnen ze worden ondersteund door de consulenten OZL van de OAB in de regio. Als een leerling onder behandeling is van een universitair medisch centrum kan de school een beroep doen op een consulent OZL van de educatieve voorziening (EV) van het ziekenhuis. Beide typen dienstverlening zijn kosteloos en zonder indicatie direct beschikbaar. Volgens respondenten zou het goed zijn als scholen deze ondersteuning OZL in hun schoolondersteuningsprofiel zouden opnemen als onderdeel van de basisondersteuning. Dat is vaak nog niet het geval, waardoor het bij scholen en ouders nog niet altijd bekend is dat OZL beschikbaar is.

Als de zieke leerling na deze eerste periode aanvullende extra ondersteuning nodig heeft, moet de school een individueel arrangement regelen uit de beschikbare middelen voor extra ondersteuning van het samenwerkingsverband passend onderwijs (bij een expertisemodel) of van de school (schoolmodel). Hoe het aanvragen van aanvullende extra ondersteuning gaat, is afhankelijk van de wijze waarop de verdeling van middelen voor extra ondersteuning is geregeld in het samenwerkingsverband.

## 7.3 Verschillen tussen samenwerkingsverbanden passend onderwijs

Alle scholen in Nederland en hun schoolbesturen maken deel uit van een samenwerkingsverband. Er zijn in totaal 77 samenwerkingsverbanden in het primair onderwijs en 75 in het voortgezet onderwijs. De schoolbesturen binnen het samenwerkingsverband passend onderwijs zijn verantwoordelijk voor een dekkende ondersteuningsstructuur voor leerlingen met een ondersteuningsbehoefte, waaronder ook langdurig zieke leerlingen. Vóór de invoering van de Wet passend onderwijs vond de ondersteuning van langdurig zieke kinderen in het regulier onderwijs plaats vanuit de ambulante begeleiding van het speciaal onderwijs cluster 3 en op de (v)so-scholen cluster 3 (dat laatste is nu nog steeds het geval). Ook de reguliere school kreeg middelen voor de begeleiding. Het geld voor de extra ondersteuning wordt nu toegekend aan de samenwerkingsverbanden. Deze zijn vrij om te kiezen hoe ze de middelen voor extra ondersteuning verdelen en toewijzen en hoe ze de ondersteuning organiseren (schoolmodel, expertisemodel of gemengd model)<sup>26</sup>. Deze verschillen tussen samenwerkingsverbanden en daardoor ook tussen scholen, maakt de afstemming (bij langdurige ondersteuning, na 12 weken) tussen de consulenten OZL en samenwerkingsverbanden niet eenvoudig en eenduidig. OAB's geven aan dat het aantal samenwerkingsverbanden waarmee ze moeten afstemmen varieert van 2 tot 24. Soms zijn er afspraken op papier gezet; dat helpt volgens respondenten om de continuïteit te bewaken en de rollen en taken goed af te bakenen.

## 7.4 Verschillende routes naar een arrangement

Sinds de invoering van passend onderwijs leiden er verschillende routes naar een ondersteuningsarrangement, wanneer blijkt dat er structurele en langdurige ondersteuning nodig is.

Wanneer het samenwerkingsverband de extra ondersteuningsmiddelen centraal inzet, kan de reguliere school een arrangement aanvragen bij het samenwerkingsverband. De invulling of inhoud van de

---

<sup>26</sup> Zie ook paragraaf 2.6 Onderwijs aan zieke leerlingen en passend onderwijs.

ondersteuning verschilt sterk per samenwerkingsverband. Soms kunnen scholen budget aanvragen, soms is er ondersteuning vanuit een expertisecentrum of een ambulante dienst (voormalig cluster 3). Het komt ook voor dat een school of samenwerkingsverband vraagt om een verlenging van ondersteuning door de OAB, betaald vanuit het ondersteuningsbudget passend onderwijs. In enkele regio's worden arrangementen mogelijk gemaakt door middel van subsidie van gemeenten.

Wanneer het ondersteuningsbudget bij de scholen ligt (het schoolmodel) moeten scholen zelf budget vrijmaken voor de langdurige ondersteuning, bijvoorbeeld voor ambulante begeleiding. Scholen kunnen zelf bepalen waar ze deze ondersteuning inkopen. Respondenten geven aan dat het bij de ene school soepel verloopt, als er mensen en budget beschikbaar zijn. Bij een andere school kan het zorgen voor problemen omdat de school in kwestie aangeeft dat het budget op is, het aan andere dingen wordt besteed of dat het budget vast zit in formatie.

Door de invoering van passend onderwijs is er in sommige regio's veel veranderd in de (boven)schoolse ondersteuningsstructuur. Dat betekent dat er nieuwe afspraken moeten worden gemaakt in de regio om de structuren goed op elkaar te laten aansluiten. Ook moeten er heldere afspraken worden gemaakt over taken en verantwoordelijkheden. In veel regio's is dat inmiddels goed opgepakt maar er is zeker nog ruimte voor verbetering. Veel respondenten geven aan dat het voor scholen en ouders vaak niet helder is *dat* ze ondersteuning kunnen krijgen, van *wie* ze ondersteuning kunnen krijgen en *hoe* dat moet worden aangevraagd en bekostigd.

Respondenten zien ook dat de extra ondersteuning aan zieke leerlingen niet standaard wordt beschreven in de ondersteuningsplannen van de samenwerkingsverbanden. OAB's zouden graag zien dat de ondersteuning OZL in alle ondersteuningsplannen bij de basisondersteuning wordt ondergebracht en dat ook de toewijzing van extra ondersteuning aan langdurige zieke leerlingen helder is beschreven.

Er zijn ook positieve ontwikkelingen. In steeds meer regio's is inmiddels een goede regionale samenwerking tot stand gekomen met de samenwerkingsverbanden passend onderwijs. Daar worden goede afspraken gemaakt over ieders rollen en verantwoordelijkheden en de doorgaande lijn. In sommige regio's worden samenwerkingsovereenkomsten afgesloten, met expertisecentra of ambulante diensten. Als goed voorbeeld wordt een gezamenlijk beleidsstuk genoemd van een OAB en een samenwerkingsverband, met daarin een stappenplan voor de aanpak van ondersteuning aan zieke leerlingen. Zo is afgesproken dat scholen alleen een arrangement vanuit het samenwerkingsverband kunnen aanvragen als de aanvraag wordt opgesteld in samenspraak met de consulent die de eerste OZL ondersteuning heeft verzorgd.

## 7.5 Toegang tot arrangementen

Het is volgens respondenten belangrijk dat samenwerkingsverbanden duidelijk voor ogen hebben dat er, indien nodig, een budget voor extra onderwijsondersteuning aan langdurig zieke leerlingen beschikbaar is. Scholen zijn verantwoordelijk voor de onderwijsondersteuning van langdurig zieke leerlingen, maar zijn hierbij na de periode van 12 weken dus ook afhankelijk van het beleid en de keuzes van het samenwerkingsverband. Een groot deel van de respondenten geeft aan dat er door de verschillen tussen de samenwerkingsverbanden ongelijkheid voor leerlingen optreedt: niet iedere langdurig zieke leerling kan rekenen op een arrangement voor langdurige extra ondersteuning. Het is afhankelijk van de regio waar de school staat en hoe het betreffende samenwerkingsverband de middelen voor extra

ondersteuning verdeelt en inzet. Ambulant begeleiders geven aan dat in samenwerkingsverbanden met een decentraal model de arrangementen voor langdurig zieke leerlingen kinderen onder druk staan. Er is geen budget (meer) of scholen geven het geen prioriteit, ook al zijn zij hiervoor verantwoordelijk. Er zijn geen gegevens beschikbaar over het aantal arrangementen dat wordt toegewezen aan langdurig zieke leerlingen en mogelijke verschillen tussen samenwerkingsverbanden.

Als extra punt van zorg wordt genoemd dat de zieke leerling vaak letterlijk en figuurlijk onzichtbaar is: er is veel verzuim, de leerling is vaak stil en teruggetrokken. Langdurig zieke leerlingen geven meestal geen overlast in de groep (ze willen graag gewoon doen en niet te veel opvallen), waardoor de urgentie voor ondersteuning er vanuit het perspectief van de school soms niet is. Het risico is aanwezig dat de ondersteuningsbehoefte over het hoofd wordt gezien.

Een verschil met de situatie voor passend onderwijs is dat ouders niet meer zelf ondersteuning kunnen aanvragen (zoal in de tijd van de *rugzak*). De positie van ouders is er volgens een aantal respondenten (ondanks de zorgplicht en het ontwikkelingsperspectief) niet altijd duidelijker en niet altijd beter op geworden, zeker niet als het om arrangementen gaat voor langdurig zieke kinderen.

## 7.6 Vergeten groep

De ondersteuning van langdurig zieke leerlingen valt binnen de opdracht van het samenwerkingsverband om een dekkend aanbod voor passend onderwijs te verzorgen. Vrijwel alle respondenten geven aan dat in veel samenwerkingsverbanden de langdurig zieke leerling nog onvoldoende op het netvlies staat als *zorgleerling*. Het is een vergeten groep, zeker als het om chronische ziekten of onverklaarbare langdurige somatische klachten gaat. In sommige samenwerkingsverbanden is de expertise met betrekking tot langdurig zieke leerlingen verdwenen, door het verdwijnen van de ambulante begeleiding vanuit (voorheen) cluster 3. In samenwerkingsverbanden met een meer centrale dienstverlening en aanbod vanuit ambulante diensten is volgens respondenten extra ondersteuning voor langdurig zieke kinderen eenvoudiger te realiseren.

In de gesprekken kwam meermalen naar voren dat er groepen leerlingen zijn die tussen wal en schip vallen. Daarbij wordt vooral aandacht gevraagd voor de groep leerlingen met somatisch onverklaarbare klachten. Deze leerlingen verzuimen veel van school, moeten een lang traject van ziekenhuisbezoek en diagnostiek door en krijgen soms ook psychische problemen door hun onverklaarde lichamelijke klachten. Deze groep leerlingen zit vaak geoorloofd ziek thuis waardoor hun onderwijsloopbaan onder druk staat. Doordat het verzuim geoorloofd is, verdwijnen ze van de radar, terwijl ze wel degelijk ondersteuning nodig hebben om onderwijs te kunnen blijven volgen.

Een aantal respondenten geeft aan dat langdurig zieke leerlingen in het mbo vaak niet de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben. Voor een aantal respondenten is het onduidelijk welke studenten wel of niet in aanmerking komen voor OZL<sup>27</sup>. Wanneer er langdurige ondersteuning nodig is, is het de bedoeling dat de onderwijsinstelling het arrangement vanuit het eigen budget voor passend onderwijs bekostigt. Vaak blijkt dat er geen budget voor een individueel arrangement wordt vrijgemaakt, waardoor consulenten OZL schrijvende situaties tegenkomen. Ook in het mbo staat de langdurig zieke leerling nog onvoldoende op het netvlies als zorgleerling.

---

<sup>27</sup> Volgens de wet gaat het om deelnemers van een beroepsopleiding die bij aanvang van die opleiding leerplichtig waren, en opgenomen zijn in een ziekenhuis of in verband met ziekte thuis verblijft.



## 7.7 Rol van de gemeente bij ondersteuning van onderwijs aan huis

In sommige regio's spelen ook gemeenten een rol in de financiering van ondersteuningsaanbod voor langdurig zieke leerlingen. Zo bekostigen de gemeenten Rotterdam en Amsterdam de ondersteuning van het onderwijs aan huis aan zieke leerlingen, in de periode tussen ziekenhuisopname en school. Deze ondersteuning is in die regio's een belangrijk onderdeel van het totaalpakket aan ondersteuning van zieke leerlingen. Dat roept de vraag op hoe onderwijs aan huis in andere regio's wordt gefinancierd en of het überhaupt voorhanden is. Enkele respondenten geven aan dat het bekostigen van onderwijs aan huis geen wettelijke taak van de gemeente is. Wel vinden respondenten dat vanuit de wettelijke taken rondom WMO en jeugdhulp de gemeente zeker een rol kan spelen in de begeleiding van overbelaste gezinnen met langdurig zieke kinderen. In overleg met de samenwerkingsverbanden kunnen gemeenten onderwijs-zorgarrangementen mogelijk maken voor deze doelgroep.

Wanneer vanuit het samenwerkingsverband geen arrangementen beschikbaar zijn voor langdurige ondersteuning of de school zelf hiervoor geen budget heeft, leidt dit soms tot nieuwe ontwikkelingen. Een respondent vanuit het basisonderwijs geeft aan dat zij initiatieven heeft ondernomen richting de gemeente, die vervolgens een arrangement heeft bekostigd voor onderwijs aan huis voor zieke leerlingen. In een andere gemeente is een vrijwilligersnetwerk opgericht om onderwijs aan huis voor zieke leerlingen te verzorgen.

Respondenten geven ook aan dat er in de verschillende OAB's verschillend wordt omgegaan met het geven van onderwijs aan huis binnen de eerste drie maanden OZL. Sommige consulenten geven wel les aan zieke leerlingen, andere consulenten zien dit niet als hun taak. Het lijkt erop dat er landelijk verschillen zijn in de beschikbaarheid van onderwijs aan huis voor zieke leerlingen. Volgens de WOOZ kan de ondersteuning door de consulent OZL mede het geven van onderwijs aan de leerling betreffen.

## 7.8 Budget naar samenwerkingsverbanden passend onderwijs?

Door de invoering van passend onderwijs komt ook de vraag op of het OAB-gedeelte van het budget voor OZL aan de samenwerkingsverbanden zou moeten worden toegekend? Dat zou in de lijn van de beleidsmatige uitgangspunten van passend onderwijs liggen. Het samenwerkingsverband heeft immers de verantwoordelijkheid voor een sluitende ondersteuningsstructuur. Volgens een respondent (samenwerkingsverband) zou overheveling van OZL-budget het totaal aanbod van ondersteuning aan zieke leerlingen transparanter maken.

Alle respondenten die de EV's en de OAB's vertegenwoordigen zijn tegen deze overheveling van budget naar de samenwerkingsverbanden. Het zou verlies van expertise en ongewenste versnippering van de onderwijsondersteuning zieke leerlingen betekenen. De zorgvuldig opgebouwde (regionale) ketensamenwerking tussen de EV's en de consulenten OZL van de OAB's en de link met de kinderartsen zou volgens hen verdwijnen.

Vrijwel geen van de respondenten heeft er vertrouwen in dat de ondersteuning van zieke leerlingen op dit moment in goede handen zou zijn bij de samenwerkingsverbanden. Daarbij wijzen ze op de eerder genoemde grote verschillen tussen samenwerkingsverbanden, het feit dat langdurig zieke leerlingen nog onvoldoende op het netvlies staan en de ongewisse beschikbaarheid van individuele arrangementen. Volgens veel respondenten is er binnen de samenwerkingsverbanden niet of nauwelijks expertise op het gebied van langdurig zieke leerlingen aanwezig. Er zijn wel samenwerkingsverbanden waar nog begeleiders werkzaam zijn uit voormalig cluster 3 (langdurig zieke kinderen), maar het is volgens

respondenten onzeker of deze expertise in de toekomst behouden blijft gezien de trend om meer generalisten in te zetten. Bijkomende zorg is het risico dat financiële middelen zouden “verdampen” wanneer middelen in de pot van het samenwerkingsverband verdwijnen. Bij verdeling van middelen over de samenwerkingsverbanden zou het budget teveel versnipperen. Daardoor zou de ondersteuning aan zieke leerlingen, die nu voor iedereen twaalf weken kosteloos beschikbaar is, in gevaar kunnen komen.

### Samengevat

- De positie van de consulent OZL is door de komst van passend onderwijs niet veranderd. Scholen
- zijn nog steeds wettelijk verantwoordelijk voor het onderwijs aan zieke leerlingen en kunnen daarbij worden ondersteund door consulenten OZL. Wel is de context gewijzigd waarin de ondersteuning OZL wordt geboden;
- Net als voor de invoering van passend onderwijs is de ondersteuning OZL vanuit de OAB's gelimiteerd tot ca. 12 weken.
- Indien na 12 weken nog ondersteuning nodig is, is een arrangement nodig of een verwijzing naar een school voor langdurig zieke kinderen, cluster 3.
- Samenwerkingsverbanden passend onderwijs maken verschillende keuzes in de verdeling en besteding van extra ondersteuningsmiddelen (school versus expertise model). Dit heeft consequenties voor de route naar individuele ondersteuning, na de OZL-periode;
- Er lijkt ongelijkheid te zijn tussen samenwerkingsverbanden wat betreft de toegang tot arrangementen. Zieke leerlingen staan nog onvoldoende op het netvlies van samenwerkingsverbanden en scholen als “zorgleerling”. Dit speelt volgens respondenten vooral bij samenwerkingsverbanden die het budget voor extra ondersteuning hebben overgeheveld naar de scholen (decentraal model);
- Er zijn signalen dat langdurig zieke leerlingen in het mbo niet altijd de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben;
- Er moet aandacht komen voor de groep leerlingen die met psychosomatische (vaak onverklaarde) klachten geoorloofd ziek thuis zit, maar geen onderwijsondersteuning ontvangt;
- Onderwijsondersteuning voor zieke leerlingen kan volgens de Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen ook het geven van onderwijs betreffen. Wat betreft onderwijs aan huis, zijn er regionale verschillen in de beschikbaarheid hiervan. Consulenten OZL gaan hier verschillend mee om, zowel tussen als binnen OAB's. In sommige regio's subsidiëren gemeenten het onderwijs aan huis voor zieke leerlingen;
- Er is bij de OAB's en EV's geen draagvlak voor overheveling van OZL-budget naar de samenwerkingsverbanden. Zorgvuldig opgebouwde samenwerking en expertise zou daardoor verdwijnen en versnipperen.

## 8 Een passende ondersteuningsstructuur?

In dit laatste hoofdstuk integreren we de uitkomsten uit de voorgaande hoofdstukken<sup>28</sup> voor het beantwoorden van de hoofdvraag van het onderzoek:

*Past de ondersteuningsstructuur van het onderwijs aan zieke leerlingen, zoals deze eind jaren negentig is vastgesteld, nog in de huidige - en veranderde - context? Indien dit niet het geval is, welke alternatieven zijn er en wat zijn de consequenties daarvan op juridisch en financieel gebied?*

### 8.1 In hoeverre past de huidige structuur nog?

Uit de gesprekken blijkt dat de huidige ondersteuningsstructuur waardevolle elementen heeft. Zo is de huidige OZL ondersteuning vanuit de EV's en OAB's laagdrempelig, kosteloos en snel beschikbaar voor alle zieke leerlingen in Nederland. Ook is via de consulenten OZL inzet van KlasseContact mogelijk. Dit alles stelt scholen in staat om te voldoen aan hun zorgplicht om zieke leerlingen te ondersteunen bij hun schoolloopbaan. Er is een goede samenwerking en afstemming tussen de consulenten in de EV's en de OAB's. Het zijn goedlopende schakels in de keten die flexibel op elkaar ingrijpen, bijvoorbeeld wanneer een leerling afwisselend in een academisch of perifeer ziekenhuis is of vanuit huis onderwijs volgt. Door de regionale netwerken van EV's en OAB's is er een goede aansluiting bij de lokale en regionale situatie wat betreft aanwezige ziekenhuizen en onderwijsinstellingen. Tevens is er in de afgelopen jaren veel bereikt qua expertisedeling, informatieverbreiding en scholing, onder andere via de Ziezon netwerken.

Naast deze positieve punten zijn er echter ook aspecten in de ondersteuningsstructuur van het onderwijs aan zieke leerlingen die niet meer goed passen bij de huidige context. Zo zijn er door de jaren heen knelpunten ontstaan op het gebied van de doelgroep van OZL, de taakinvulling door de consulenten en de doorgaande lijn in de ondersteuning van zieke leerlingen. Bovendien hebben de landelijke afname van aantal en duur van ziekenhuisopnames, de toename van chronische ziektes en diverse verschuivingen tussen ziekenhuizen gevolgen voor de behoefte aan, en daarmee de bekostiging van OZL. In de volgende paragraaf gaan we hier verder op in.

### 8.2 Naar een toekomstbestendige ondersteuningsstructuur

Op grond van het voorgaande kan de vraag gesteld worden naar de houdbaarheid van de huidige ondersteuningsstructuur van het onderwijs aan zieke leerlingen. We vatten de ontwikkelingen die om aanpassing vragen als volgt samen:

- specialisaties en verschuivingen tussen academische en perifere ziekenhuizen;
- afname aantal en duur van opnames, toename aantal chronisch zieke leerlingen;
- registratie en verantwoording van OZL-middelen;
- afbakening van taken en doelgroep OZL;
- doorgaande lijn van ondersteuning bij langdurig en chronisch zieke leerlingen;
- financieringsstromen OZL via OAB's.

<sup>28</sup> Daarbij wijzen we er nogmaals op dat bevindingen vooral gebaseerd zijn op gesprekken met de verantwoordelijken voor de uitvoering van de ondersteuning van het onderwijs aan zieke leerlingen.

Deze thema's waren onderwerpen van gesprek in zowel de interviews als tijdens de reflectiebijeenkomst. Hoewel de thema's niet volledig los van elkaar kunnen worden gezien, vatten we voor de overzichtelijkheid de bevindingen per thema kort samen, relateren deze daar waar relevant aan de inhoud van het wettelijk kader van OZL en doen aanbevelingen.

### **Specialisaties en verschuivingen tussen ziekenhuizen**

De specialisatietrend binnen ziekenhuizen maakt dat er steeds meer specialistische (kinder)afdelingen ontstaan. Daardoor zijn er verschuivingen tussen de UMC's in aantallen opgenomen kinderen en daardoor in de benodigde onderwijsondersteuning en bekostiging. Dat kan betekenen dat sommige UMC's relatief te weinig budget krijgen en andere teveel. Ook perifere ziekenhuizen kunnen zich specialiseren, waardoor behoefte aan een eigen EV ontstaat (zoals bijvoorbeeld het PMC voor kinderoncologie).

#### **→ Reflectie en aanbeveling**

Gezien de specialisatietrend en de daarmee gepaard gaande verschuivingen is (bij handhaving van de huidige EV's) een nieuwe verdeelsystematiek nodig. Verschuivingen moeten echter eerst in beeld gebracht worden. Hiervoor zijn betrouwbare en vergelijkbare cijfers per jaar en per ziekenhuis nodig. Dit is niet alleen nodig om de behoefte aan OZL tussen de UMC's te vergelijken maar ook om na te gaan of het onderscheid tussen ziekenhuizen wat betreft de mogelijkheid om een EV in te richten nog houdbaar is. Een eigen EV is wettelijk gezien alleen mogelijk voor een UMC. Wanneer educatieve voorzieningen ook mogelijk moeten worden gemaakt voor gespecialiseerde, niet-academische kinderziekenhuizen (en bekostiging daarvan niet langer via een UMC verloopt, zoals nu bij het PMC het geval is) moet de wet worden aangepast. Tevens moet worden afgesproken hoe de onderwijsondersteuning wordt vormgegeven in reguliere ziekenhuizen die als shared care ziekenhuis functioneren. Is een eigen EV nodig of kan de ondersteuning worden geboden door de consulenten OZL vanuit de OAB's? Dit laatste kan ook een overweging zijn daar waar de behoefte aan OZL in UMC's is afgenomen (zie ook hieronder).

### **Afname aantal en duur van opnames, toename aantal chronisch zieke leerlingen**

Door het ontbreken van voldoende en vergelijkbare cijfermatige gegevens is niet na te gaan hoe het verloop van het aantal ziekenhuisopnames in de afgelopen 20 jaar is geweest. Uit gegevens die wel beschikbaar zijn blijkt dat het aantal (vooral middellange en lange) opnames in zowel academische als perifere ziekenhuizen daalt vanaf 2005. Tegelijkertijd heeft een aantal ziektes door betere behandel mogelijkheden een chronisch karakter gekregen en neemt het aantal poliklinische behandelingen toe. Het is niet bekend of de daling van ziekenhuisopnames is ingezet vanaf eind jaren negentig omdat er geen cijfermatige gegevens beschikbaar zijn over de periode vóór 2005. Tevens is niet bekend of dit ook een daling tot gevolg heeft in de doelgroep van de EV. Het aantal ziekenhuisopnames van kinderen van 4-18 jaar zal niet volledig gelijk zijn aan het aantal kinderen dat gebruik maakt van een EV.

Het OZL-budget voor de verschillende academische ziekenhuizen is gebaseerd op het aantal zieke leerlingen per dag in ziekenhuisscholen in schooljaar 1994-1995. Of de (totale) verhouding 'beschikbare middelen – aantal begeleide leerlingen' uit balans is, is niet te zeggen op basis van gegevens die nu beschikbaar zijn.

#### **→ Reflectie en aanbeveling**

Een afnemende opnameduur hoeft niet direct een verminderde inzet van OZL vanuit de EV's te betekenen. Consulenten OZL in de EV's geven echter aan soms ook bij kortdurende opnames ondersteuning te bieden. De Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen stelt op dit punt geen voorwaarden en ook uit de Memorie van Toelichting op deze wet blijkt dat ondersteuning elk moment in kan gaan. Verder is het, gezien de vele ontwikkelingen in de medische wereld en de daarmee gepaard

gaande verschuivingen in ondersteuning OZL, gewenst om in de toekomst een meer flexibel systeem van bekostiging te hanteren. Een systeem met een meerjarenperspectief maakt het makkelijker om eventuele pieken in OZL-aanvragen goed op te kunnen vangen. Daarnaast is een goede registratie van het aantal en duur van ziekenhuisopnames van zieke leerlingen nodig in combinatie met de behoefte aan OZL (zie verder hieronder).

### Registratie en verantwoording

De afgelopen twee decennia is geen eenduidige registratie bijgehouden van aantallen leerlingen die onderwijsondersteuning hebben ontvangen vanuit een EV of OAB. Bij de evaluatie van de Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen in 2003<sup>29</sup> zijn aanbevelingen gedaan met betrekking tot het bijhouden van cijfermatige gegevens met betrekking tot OZL. De eerste stappen zijn hierin inmiddels gezet door de OAB's en de EV's.

#### → Reflectie en aanbeveling

Om goed aan te kunnen sluiten bij de toekomstige ontwikkelingen en verschuivingen is het van belang dat er vervolgstappen worden gezet en een goede registratiesystematiek wordt ontwikkeld waaraan alle aanbieders van OZL zich committeren. Deze registratie moet een aantal indicatoren omvatten, zoals bijvoorbeeld het aantal opgenomen kinderen, leeftijd, duur van opname, duur van OZL, intensiteit van OZL, etc. Op basis van een betrouwbare en valide registratie kan er ook periodiek een herijking plaatsvinden van beschikbare budgetten en geboden diensten (indien er verschuivingen zijn). Dit maakt een eerlijke en transparante verdeling van middelen mogelijk. Daarnaast is er behoefte aan meer uniformiteit en kwaliteitsbewaking rond OZL. Dit geeft ook meer duidelijkheid over dienstverlening, aanbod en bereik aan stakeholders, zoals scholen, schoolbesturen en samenwerkingsverbanden. Door overheidssubsidie te koppelen aan verantwoordingsafspraken kan meer worden gestuurd op registratie en kwaliteitsbewaking.

### Afbakening van taken en doelgroep OZL

Taken van consulenten OZL in de EV's zijn door de jaren heen uitgebreid. Dit heeft onder meer te maken met medisch technologische ontwikkelingen waardoor levenskansen, levensverwachting en daardoor ook het aantal chronische ziektes toeneemt. Hierdoor neemt het aantal zieke leerlingen dat de poliklinieken bezoekt toe. Consulenten in de EV's zijn steeds meer bij deze zieke leerlingen betrokken geraakt (consultatiefunctie), waardoor hun taken in de loop der jaren zijn uitgebreid. Daarnaast blijkt dat taken die te maken hebben met scholing verschillend door consulenten in de EV's worden opgepakt. De Stichting OZL in de regio heeft richtlijnen opgesteld om duidelijkheid en uniformiteit te creëren. Hoewel OZL daardoor in de afgelopen jaren door consulenten bij de OAB's op meer uniforme wijze wordt uitgevoerd, bestaan ook daar verschillen in taakopvatting (bijvoorbeeld over wel of geen onderwijs aan huis). Ook de doelgroep waarvoor OZL beschikbaar is, is onvoldoende afgebakend.

#### → Reflectie en aanbeveling

De huidige praktijk is onder meer ontstaan door de ruimte in de regelgeving. De Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen geeft wat taakinfilling OZL betreft alleen aan dat de ondersteuning 'mede het geven van onderwijs aan de leerling kan betreffen'. In de Memorie van Toelichting wordt over ondersteuning 'op maat' gesproken, dit kan zowel begeleiding van de school als van de leerling aan het bed betreffen. Wel staat in de MvT beschreven dat informatieverstrekking tot de taken van consulenten OZL behoort. De ruimte die de wet verder geeft, biedt mogelijkheden om de ondersteuning te richten

<sup>29</sup> Evaluatie Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen. Uitgevoerd in 2003 door Regioplan Beleidsonderzoek in opdracht van het ministerie van OCW.

op wat nodig is in de specifieke situatie rond de zieke leerling. Het is echter van belang dat er gezamenlijk duidelijke afspraken over de (grenzen van) de taakhoud van consulente OZL worden gemaakt.

Een andere aanbeveling betreft aanscherping van de doelgroep van OZL. Deze wordt in de wet aangeduid met 'zieke leerlingen', er zijn geen aanvullende criteria. In de praktijk zijn er volgens de respondenten echter wel zieke kinderen die buiten de doelgroep van OZL vallen, waarvoor soms geen andere vorm van begeleiding beschikbaar is.

Een andere vraag is in hoeverre consulente OZL vanuit de EV betrokken moeten worden bij de begeleiding van het toenemend aantal zieke leerlingen die de poliklinieken binnen de UMC's bezoeken. De Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen stelt dat ondersteuning door een EV verzorgd wordt indien de leerling is *opgenomen* in een academisch ziekenhuis. Indien de leerling in een ander ziekenhuis is opgenomen of thuis verblijft, wordt de ondersteuning door een schoolbegeleidingsdienst verzorgd. Wettelijk gezien is het dus niet de taak van de consulente OZL in de EV om zieke leerlingen die de polikliniek bezoeken, te begeleiden. Indien deze leerlingen ziek thuis verblijven, vallen zij onder de doelgroep van de consulente van de OAB's.

### **Doorgaande lijn van ondersteuning bij langdurig en chronisch zieke leerlingen**

Wetgeving stelt de thuishoofschool verantwoordelijk voor het onderwijs aan de zieke leerling, waarbij eventueel onderwijssteuning kan worden ingezet. De onderzoeksuitkomsten laten zien dat de zieke leerling echter niet altijd voldoende op het netvlies van scholen en vaak ook niet op dat van samenwerkingsverbanden staat als zijnde een leerling met een extra ondersteuningsbehoefte. De landelijk beschikbare onderwijssteuning (OZL) is nog onvoldoende bekend als beschikbare basissteuning en de langdurige ondersteuning van zieke leerlingen (na 12 weken) lijkt niet voor iedere zieke leerling gelijk toegankelijk.

#### **→ Reflectie en aanbeveling**

Het is van belang dat scholen de onderwijssteuning zieke leerlingen beschrijven in hun schoolondersteuningsprofiel. OZL vanuit de EV's en de OAB's zou beschreven moeten worden in de ondersteuningsplannen van de samenwerkingsverbanden passend onderwijs en goed moeten worden gecommuniceerd via bijvoorbeeld de websites van scholen en samenwerkingsverbanden. Daarnaast moeten er op lokaal en regionaal niveau goede afstemmings- en uitvoeringsafspraken worden gemaakt tussen de consulente OZL, de scholen en de samenwerkingsverbanden. De grote lijnen moeten op beleidsmatig en bestuurlijk niveau worden vastgelegd. Verder is het van belang dat er duidelijke afspraken komen over het schakelmoment van OZL naar extra ondersteuning vanuit het budget van het samenwerkingsverband. Dit moment is nu vastgelegd op 12 weken, maar juridisch gezien kunnen consulente OZL geen beperkingen in ondersteuningsduur opleggen. In de Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen is niets opgenomen met betrekking tot het ingaan, het aflopen en de maximale tijdsduur van de ondersteuning die door de consulente OZL wordt geboden.

### **Financieringsstromen OZL via OAB's**

De huidige financiering van OZL voor zieke leerlingen die thuis of in perifere ziekenhuizen verblijven, gaat via een vaste verdeelsleutel direct vanuit het ministerie van OCW naar de verschillende OAB's. Destijds vormden deze OAB's een landelijk dekkend netwerk, maar de verzelfstandiging van deze bureaus heeft geleid tot een aantal fusies en opheffingen. Dit heeft gevolgen voor de continuïteit van de onderwijssteuning, ook omdat deze niet zomaar door een andere partij overgenomen kan worden. De wet geeft aan dat dit alleen schoolbegeleidingsdiensten kunnen zijn die voor de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen in de periode 1 augustus 1999 tot 1 augustus 2004 subsidie ontvingen van een gemeente. Dit maakt de huidige constructie kwetsbaar.

→ *Reflectie en aanbeveling*

Sinds de OAB's zelfstandige ondernemingen zijn en passend onderwijs is ingevoerd, is de organisatie van de onderwijsondersteuning veel meer bij de schoolbesturen komen te liggen. Dit in combinatie met de zojuist genoemde kwetsbaarheid in de huidige constructie roept de vraag op of de huidige structuur de meest efficiënte organisatiestructuur is.

Eén van de alternatieven is *landelijke bekostiging via de Stichting OZL in de regio* - die vervolgens de budgetten zal verdelen. In dit scenario is er minder risico met betrekking tot de continuïteit van ondersteuning en kunnen er meer eisen worden gesteld aan deelnemende OAB's (denk aan een kwaliteitskeurmerk en afspraken over sturingsinformatie en verantwoording). Juridisch gezien betekent dit dat de wet op het punt van de financiering van OZL aangepast moet worden. Twee grote OAB's zijn echter niet aangesloten bij de Stichting OZL waardoor het de vraag is of er voldoende draagvlak voor dit alternatieve scenario is. Ook is bescherming van de positie van de huidige consultants OZL binnen de OAB's een belangrijk punt, mocht dit alternatief tot veranderingen van hun inzet leiden.

Een ander alternatief is financiering van OZL via *de samenwerkingsverbanden passend onderwijs*. Het voordeel hiervan is dat er geen onderscheid meer wordt gemaakt tussen ziek en langdurig/chronisch ziek. Het gaat dan om leerlingen met een extra ondersteuningsbehoefte omdat zij ziek zijn, waarvoor de school verantwoordelijk is. Vanuit de landelijke koepels (PO-Raad en VO-raad) of de vertegenwoordiging van samenwerkingsverbanden komen voornamelijk geen duidelijke signalen dat men een overheveling van budget naar de samenwerkingsverbanden zou wensen. Sleutelinformanten vinden het niet verstandig om OZL bij de samenwerkingsverbanden passend onderwijs te beleggen. Het zou versnippering van expertise tot gevolg hebben en het gaat ten koste van de goede samenwerking en bestaande contacten op het gebied van OZL die reeds zijn opgebouwd.

OZL financieren en organiseren *via cluster 3 scholen* voor langdurig zieke kinderen is volgens sleutelinformanten geen optie. Dit veld is volgens enkele van hen teveel in beweging door fusies en soms ook opheffing van cluster 3 scholen. Ook bieden niet alle scholen voor langdurig zieke kinderen ambulante ondersteuning van leerlingen in het regulier onderwijs.

Ook andere dan de genoemde alternatieven zouden nader onderzocht kunnen worden, zoals (een uitbreiding van) *samenwerkingsvormen* waarbij inzet van consultants OZL vanuit een OAB in een EV van een academisch of perifeer ziekenhuis mogelijk is (zoals reeds in Rotterdam en Den Haag gebeurt).

Gegeven de situatie die door de jaren heen ontstaan is, is het raadzaam alternatieven voor de huidige ondersteuningsstructuur verder te verkennen. Een toekomstbestendige ondersteuningsstructuur zou moeten zorgen voor een meer *flexibel systeem*, zodat meebewegen met veranderingen en verschuivingen zoals hierboven besproken, makkelijker wordt.





## Bijlage 1 Onderzoeksvragen

### Hoofdvraag

Past de ondersteuningsstructuur van het onderwijs aan zieke leerlingen, zoals deze eind jaren negentig is vastgesteld, nog in de huidige - en veranderde - context? Indien dit niet het geval is, welke alternatieven zijn er en wat zijn de consequenties daarvan op juridisch en financieel gebied?

### Deelvragen

#### *Opnames en verdeling over ziekenhuizen*

1. a. Hoeveel kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar worden er per jaar opgenomen in de perifere ziekenhuizen, waaronder het Prinses Máxima Centrum?
- b. Hoeveel kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar worden er per jaar opgenomen in de verschillende universitair medische centra?
- c. Wat is de gemiddelde duur van deze opnames?
- d. Wat betekent de combinatie van aantal en duur van deze opnames voor de verdeling van opgenomen kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar over de verschillende ziekenhuizen (d.w.z. de perifere ziekenhuizen waaronder het PMC en de universitaire ziekenhuizen)?

#### *Ondersteuning door consulenten OZL binnen universitair medische centra:*

2. a. Hoe is de verdeling van financiële middelen over de universitair medische centra ten behoeve van de educatieve voorzieningen?
- b. Hoe verhoudt deze verdeling zich tot het aantal opgenomen zieke kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar en de duur van deze opnames?
- c. Hoeveel kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar worden er per jaar door consulenten OZL werkzaam binnen de educatieve voorzieningen ondersteund?
- d. Hoeveel kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar, opgenomen in het PMC, worden er per jaar door consulenten OZL werkzaam binnen de educatieve voorziening van het WKZ/UMC ondersteund?

#### *Ondersteuning door consulenten OZL vanuit onderwijsadviesbureaus*

3. a. Hoeveel financiële middelen worden er beschikbaar gesteld aan de consulenten OZL binnen de onderwijsadviesbureaus?
- b. Hoeveel kinderen en jongeren in de leeftijdscategorie van 4-18 jaar worden er per jaar door de consulenten OZL vanuit de onderwijsadviesbureaus - thuis of in een (gespecialiseerd) perifere ziekenhuis - ondersteund?
- c. Wat is hierbij de gemiddelde ondersteuningsduur?

#### *Positie consulent OZL binnen passend onderwijs*

4. Welke positie heeft de consulent OZL ten opzichte van de ondersteuning vanuit het samenwerkingsverband passend onderwijs en de school?

Onderzoekresultaten op de deelvragen 1 t/m 4 tezamen geven antwoord op de vraag of de ondersteuningsstructuur van het onderwijs aan zieke leerlingen, zoals deze eind jaren negentig is vastgesteld, nog past in de huidige context. Bij een ontkennend antwoord, worden ook de volgende deelvragen beantwoord:

#### *Alternatieven organisatie onderwijsondersteuning*

5. Zijn er alternatieven om de ondersteuning van het onderwijs aan zieke leerlingen te organiseren (beleid, bekostiging)?
6. Welke financiële en juridische gevolgen hebben deze alternatieven?



## Bijlage 2 Onderzoeksinstrumenten

### Gespreksleidraad interviews onderzoek ondersteuningsstructuur OZL

1. Hoe bent u bekend met OZL (perspectief vd respondent)
2. Wat is uw mening over (of ervaring met) de huidige organisatie en uitvoering van OZL (positief en negatief)
  - a. OZL in universitair
  - b. OZL in perifeer (vanuit OAB)
  - c. OZL vanuit onderwijsadviesbureaus

.....

*De volgende 3 vragen alleen vragen indien van toepassing:*

3. a. Heeft u zicht op het bereik van OZL?  
b. Zijn er de afgelopen jaren veranderingen/verschuivingen opgetreden in OZL?  
(lieft feitelijke info: aantal zieke kinderen 4-18, opnameduur, aantal ondersteunde kinderen, duur ondersteuning)
4. Wat is uw mening over de beschikbare middelen voor OZL en de huidige verdeling ervan?  
(academisch/OAB/passend onderwijs)
5. Hoe verhouden de beschikbare middelen zich tot het aantal zieke leerlingen dat men begeleidt?

.....

6. Kunnen scholen hun zorgplicht t.a.v. onderwijs aan zieke leerlingen waarmaken? Waarom/wanneer wel/niet?
7. Hoe verloopt de samenwerking met samenwerkingsverbanden passend onderwijs?
  - a. Positie consulent en afstemming met ambulante begeleiding
  - b. Overgang van OZL naar vervolg ondersteuning (bijv onderwijszorgarrangement)
  - c. Afstemming met gemeenten, leerplicht, etc.
8. Welke positieve aspecten van het huidige OZL moeten behouden blijven?
9. Welke alternatieven of verbeterpunten zijn er voor de toekomst (beleid/uitvoering/middelen)?
10. Wat zijn aandachtspunten voor de toekomst? (financieel, juridisch etc)
11. Zijn er nog andere punten van belang?

### Items vragenlijst OAB's van Stichting OZL in de regio

*Vraag 1.* Hoeveel samenwerkingsverbanden PO en VO vallen in het verzorgingsgebied van uw instelling om afspraken mee te maken over de inzet van de voorziening OZL?

*Vraag 2.* Wie vanuit uw organisatie maakt de afspraken met de samenwerkingsverbanden over de voorziening OZL?

*Vraag 3.* Met hoeveel samenwerkingsverbanden/scholen zijn inmiddels afspraken gemaakt over de inzet van de voorziening OZL?

*Vraag 4.* Waar lukt het wel en waar lukt het niet om afspraken met de samenwerkingsverbanden te maken over OZL en waarom?

*Vraag 5.* Zijn er al zorgarrangementen voor OZL binnen het verzorgingsgebied van uw samenwerkingsverbanden en waar lukt het wel, waar niet en waarom ?

### Bijlage 3 Overzicht respondenten

Respondenten interviews	
Organisatie	Functie respondent
Wilhelmina Kinderziekenhuis	Manager Bedrijfsvoering
Wilhelmina Kinderziekenhuis	Leidinggevend disciplinehoofd EV-WKZ
Leids Universitair Medisch Centrum	Hoofd Dienst Diëtetiek, Maatschappelijk Werk & Patiënten service
Leids Universitair Medisch Centrum	Coördinator Educatieve Voorziening
Prinses Máxima Centrum	Directeur ontwikkelingsgerichte zorg en cultuur PMC / directeur Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)
IJsselgroep/Expertis	Bestuurder Stichting OZL IJsselgroep/Expertis
IJsselgroep	Consulent OZL IJsselgroep
Cedin	Directeur
Haags Centrum voor Onderwijsadvies	Teammanager leerlingenzorg
Edux	Onderwijsadviseur/ Orthopedagoog/Consulent zieke leerlingen/ Projectleider EDI
Gemeente Rotterdam	Beleidsmedewerker Onderwijs
EDventure	Directeur
Ambulante Educatieve Dienst Leiden	Gedragwetenschapper
Expertisecentrum Ziek en Onderwijs Rotterdam /Erasmus MC - Sophia	Directeur
Onderwijsconsulenten	Onderwijsconsulent
Steunpunt Onderwijs Noord, Sneek (AB cluster3)	Consulent
Samenwerkingsverband VO-VSO Nijmegen e.o.	Consulent ondersteuningsplatform, begeleider passend onderwijs cl 3 Nijmegen
Gemeente De Bilt	Leerplichtambtenaar
Samenwerkingsverband PO	Directeur
VO-school Zoetermeer	Zorgcoördinator
PO-school Lelystad	Intern begeleider
	2 ouders

Respondenten reflectietafel	
Organisatie	Functie respondent
Wilhelmina Kinderziekenhuis	Manager Bedrijfsvoering
Leids Universitair Medisch Centrum	Hoofd Dienst Diëtetiek, Maatschappelijk Werk & Patiënten service
Leids Universitair Medisch Centrum	Coördinator Educatieve Voorziening
Prinses Máxima Centrum	Directeur ontwikkelingsgerichte zorg en cultuur PMC / directeur Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)
IJsselgroep/Expertis	Bestuurder Stichting OZL IJsselgroep/Expertis
Cedin	Directeur
Expertisecentrum Ziek en Onderwijs Rotterdam /Erasmus MC - Sophia	Directeur
EDventure	Directeur
PO-Raad	Beleidsadviseur
Inspectie van het Onderwijs	Inspecteur toezicht samenwerkingsverbanden

## Bijlage 4 Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen

### Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke leerlingen (WOOZ)

Eind jaren negentig zijn de ziekenhuisscholen opgeheven en is de Wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen (WOOZ) ingevoerd. Met de invoering van deze wet is de voorziening voor onderwijsondersteuning zieke leerlingen (OZL) ondergebracht bij de educatieve voorzieningen van de universitair medische centra en bij de onderwijsadviesbureaus. De ondersteuning OZL is destijds in aparte artikelen van de WPO, WVO, WEC en WEB vastgelegd.

### Wet op het primair onderwijs

#### Artikel 9a. Ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen

- 1 Bij het geven van onderwijs aan een leerling die is opgenomen in een ziekenhuis of die in verband met ziekte thuis verblijft, kan het bevoegd gezag van een school worden ondersteund.
- 2 De ondersteuning bedoeld in het eerste lid wordt verzorgd door:
  - a. een educatieve voorziening als bedoeld in artikel 1.4, tweede lid, van de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek indien de leerling is opgenomen in een academisch ziekenhuis of
  - b. een schoolbegeleidingsdienst, indien de leerling is opgenomen in een ziekenhuis niet zijnde een academisch ziekenhuis dan wel indien de leerling in verband met ziekte thuis verblijft.
- 3 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.

### Wet op het voortgezet onderwijs

#### Artikel 18. Ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen

- 1 Bij het geven van onderwijs aan een leerling die is opgenomen in een ziekenhuis of die in verband met ziekte thuis verblijft, kan het bevoegd gezag van een school worden ondersteund.
- 2 De ondersteuning bedoeld in het eerste lid wordt verzorgd door:
  - a. een educatieve voorziening als bedoeld in artikel 1.4, tweede lid, van de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek indien de leerling is opgenomen in een academisch ziekenhuis of
  - b. een schoolbegeleidingsdienst als bedoeld in artikel 180 van de Wet op het primair onderwijs en artikel 166 van de Wet op de expertisecentra indien de leerling is opgenomen in een ziekenhuis niet zijnde een academisch ziekenhuis dan wel indien de leerling in verband met ziekte thuis verblijft.
- 3 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.
- 4 Het Rijk verstrekt aan schoolbegeleidingsdiensten als bedoeld in het tweede lid, onderdeel b, bekostiging voor activiteiten die worden verricht met betrekking tot de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen. Bij ministeriële regeling kunnen nadere regels worden gesteld voor de bekostiging, bedoeld in de vorige volzin.
- 5 Schoolbegeleidingsdiensten als bedoeld in het tweede lid, onderdeel b, zijn de schoolbegeleidingsdiensten die voor de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen, in de periode 1 augustus 1999 tot 1 augustus 2004 subsidie ontvingen van een gemeente op grond van artikel IX van de Wet van 10 december 1998 (Stb. 733), tot wijziging van de Wet op de expertisecentra, de Wet op het primair onderwijs, de Wet op het voortgezet onderwijs, de Wet educatie en beroepsonderwijs en de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek inzake de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen.

## Wet educatie en beroepsonderwijs

### Artikel 7.1.4. Ondersteuning bij het onderwijs aan zieke deelnemers

- 1 Bij het geven van onderwijs aan een deelnemer van een beroepsopleiding die bij de aanvang van die opleiding leerplichtig was en die is opgenomen in een ziekenhuis of die in verband met ziekte thuis verblijft, kan het bevoegd gezag van een instelling die de beroepsopleiding verzorgt, worden ondersteund.
- 2 De ondersteuning bedoeld in het eerste lid wordt verzorgd door:
  - a. een educatieve voorziening als bedoeld in artikel 1.4, tweede lid, van de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek indien de deelnemer is opgenomen in een academisch ziekenhuis of
  - b. een schoolbegeleidingsdienst als bedoeld in artikel 180 van de Wet op het primair onderwijs en artikel 166 van de Wet op de expertisecentra indien de deelnemer is opgenomen in een ziekenhuis niet zijnde een academisch ziekenhuis dan wel indien de deelnemer in verband met ziekte thuis verblijft.
- 3 De ondersteuning bedoeld in het eerste lid kan in overeenstemming tussen de educatieve voorziening dan wel de schoolbegeleidingsdienst en de instelling waarbij de deelnemer is ingeschreven, mede het geven van onderwijs aan de deelnemer betreffen.
- 4 Het Rijk verstrekt aan schoolbegeleidingsdiensten als bedoeld in het tweede lid, onderdeel b, bekostiging voor activiteiten die worden verricht met betrekking tot de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen. Bij ministeriële regeling kunnen nadere regels worden gesteld voor de bekostiging, bedoeld in de vorige volzin.
- 5 Schoolbegeleidingsdiensten als bedoeld in het tweede lid, onderdeel b, zijn de schoolbegeleidingsdiensten die voor de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen, in de periode 1 augustus 1999 tot 1 augustus 2004 subsidie ontvingen van een gemeente op grond van artikel IX van de Wet van 10 december 1998 (Stb. 733), tot wijziging van de Wet op de expertisecentra, de Wet op het primair onderwijs, de Wet op het voortgezet onderwijs, de Wet educatie en beroepsonderwijs en de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek inzake de ondersteuning bij het onderwijs aan zieke leerlingen.

### Bronnen

<http://wetten.overheid.nl/BWBR0003420/2017-01-01>

<http://wetten.overheid.nl/BWBR0002399/2017-01-01>

<http://wetten.overheid.nl/BWBR0007625/2017-01-01#Hoofdstuk7>



## Bijlage 5 Overzicht hoofdgroepen ziektebeelden per EV 2016

Overzicht hoofdgroepen ziektebeelden educatieve voorzieningen 2016	AMC/VUmc	ErasmusMC	LUMC	Máxima	MUmc	Radboud	UMCG	UMCU	Totaal 2016	totaal 2015
Hoofdgroep										
01 Infectieziekten	3	8	1	0	6	2	7	5	32	32
02 Nieuwvormingen	155	171	43	136	19	141	96	25	786	736
03 Bloedziekten en immuunstoornissen	51	16	40	0	3	15	7	34	166	149
04 Endocriene- en stofwisselingsziekten	29	44	8	0	9	22	59	25	196	155
05 Geestes- en gedragsziekten	75 <sup>†</sup>	2	16	0	11	1	28	2	135	91
06 Neurologische- en spierziekten	5	38	35	0	28	27	24	49	206	179
07 Oogziekten	0	1	2	0	2	1	2	3	11	8
08 Oor- en evenwichtsziekten	1	0	0	0	0	1	0	1	3	6
09 Hart- en vaatziekten	10	20	1	0	5	4	23	26	89	94
10 Longziekten	9	20	1	0	8	2	15	41	96	107
11 Maagdarmpjes	44	46	12	0	20	34	82	52	290	281
12 Huidziekten	10	1	2	0	1	0	8	4	26	36
13 Ziekten van skelet of bindweefsel	10	16	18	0	5	1	45	23	118	90
14 Urogenitale aandoeningen	24	29	0	0	5	46	7	20	131	127
15 Ziekten van zwangerschap of bevalling	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1
16 Erfelijke/aangeboren aandoeningen	2	13	64	0	1	7	36	4	127	108
17 Restgroep	8	12	7	1	0	5	22	11	66	98
18 Ongevallen en vergiftigingen	5	16	2	0	6	12	9	5	55	49
niet in te delen	0	0	0	0	0	0	11	0	11	48
<b>Totaal</b>	<b>441</b>	<b>453</b>	<b>252</b>	<b>137</b>	<b>129</b>	<b>321</b>	<b>481</b>	<b>331</b>	<b>2545</b>	<b>2395</b>

Bron: Jaarcijfers Educatieve Voorzieningen 2016 (aangeleverd door vertegenwoordiging van EV's)

### Toelichting door vertegenwoordiging EV

De indeling van de hoofdgroepen is gebaseerd op de ICD-10 classificatie. Op dit moment is het niet mogelijk om aan te geven hoeveel dossiers er per soort trajecten en per ziektebeeld zijn begeleid. Dit komt doordat dit in 2015 en 2016 niet specifiek gevraagd is om dit bij te houden. In 2017 zal dit wel worden genoteerd.

Onder de hoofdgroep 'restgroep' valt de aandoening SOLK (Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten). De meeste dossiers in deze groep hebben hierop betrekking (het gaat derhalve meestal niet om klachten die niet gerubriceerd konden worden).

Deze cijfers geven geen totaalbeeld van wat de consulenten van de educatieve voorzieningen in het kader van OZL doen. De registratie van de begeleiding of advisering van leerlingen geeft geen totale urenverantwoording. Naast leerling trajecten OZL besteden de consulenten ook tijd aan algemene voorlichting aan scholen en professionals, zowel in de zorg als in het onderwijs. Hierbij wordt kennis uitgewisseld, zodat scholen meer handelingsbekwaam zijn als ze te maken hebben met een zieke leerling. Er is daarbij aandacht hoe er signalerend en preventief gehandeld kan worden.

# Oberon

Postbus 1423, 3500 BK Utrecht

t 030 230 60 90 | f 030 230 60 80

info@oberon.eu | www.oberon.eu

Utrecht, juli 2017

In opdracht van het ministerie van OCW