

ff contact :-)

Analyse van de omgeving van kinderen en jongeren
met een chronische of langdurige ziekte

Marieke Rietbergen & Joeri van den Steenhoven

VSF Fonds / Stichting Nederland Kennisland

Utrecht, januari 2003

Colofon

Deze publicatie is tot stand gekomen in het kader van het project *ICT voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening* van het VSB Fonds in samenwerking met Stichting Nederland Kennisland, Booij en van Bruggen (onderdeel BKB Group bv) en Ginkgo Zorgprojecten.

Op basis van onder meer deze studie verscheen de publiksuitgave *ff contact :-)* *ICT voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte* (Tielen, L.M., Rietbergen, M. & I. van Duijneveldt (red.), Utrecht, VSB Fonds, 2003). Tegelijkertijd met deze studie is een studie gedaan naar de bijdrage van ICT voorzieningen voor de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met een chronische ziekten. De resultaten daarvan zijn verschenen in *ICT en kinderen met chronische ziekten; een studie naar de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten* (Tielen, L., Utrecht VSB Fonds, 2003).

Omgevingsanalyse ff contact :-), *ICT in het leven van kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte* (M. Rietbergen & J. van den Steenhoven, Utrecht, Stichting Nederland Kennisland/VSB Fonds, 2003).

Hoe komt u in het bezit van deze publicatie?

Deze publicatie en andere relevante publicaties zijn te downloaden van de sites www.kennisland.nl of www.vsbfonds.nl. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Stichting Nederland Kennisland via e-mail info@kennisland.nl of telefoonnummer 020-7720120.

INHOUDSOPGAVE

1. Inleiding	5	7. Zorg en ICT	38
2. Verantwoording	6	7.1 Kinderen in de zorginstelling	38
3. Wat is er nodig?	7	7.2 Bekostiging van de zorg	40
3.1 Hardware	7	7.3 ICT in de Zorg	42
3.2 Internet	7	7.4 Bekostiging ICT in de zorg	45
3.3 Begeleiding	7	7.5 Kansen en belemmeringen voor ICT in de zorg	47
3.4 Diensten	8	7.6 Conclusie	48
4. Het kind	9	8. Conclusies Omgevingsanalyse	49
4.1 Definitie	9	Gebruikte literatuur	53
4.2 Aantal kinderen en jongeren met een chronische ziekte	9	Bijlage I : Indicatie-criteria	55
4.3 Kenmerken van kinderen en jongeren met een chronische ziekte	11	Bijlage II: Betrokken partijen	57
4.4 Kinderen en ICT	13		
4.5 Wettelijk kader voor de kinderen	15		
4.6 Kansen en belemmeringen	17		
4.7 Conclusie	17		
5. Huis, gezin en ICT	18		
5.1 Veranderingen in het gezin	18		
5.2 Inkomenspositie van gezinnen	19		
5.3 ICT in de thuissituatie	20		
5.4 Vergoedingen voor ICT-gebruik thuis	22		
5.5 Kansen en belemmeringen om ICT in gezin te krijgen	23		
5.6 Conclusie	24		
6. ICT in het onderwijs	25		
6.1 Onderwijs en chronisch ziek zijn	25		
6.2 Schoolverzuim door chronische ziekte: wie is verantwoordelijk?	26		
6.3 Knelpunten in het onderwijs aan leerlingen met een chronische aandoening	27		
6.4 Om hoeveel leerlingen gaat het eigenlijk?	28		
6.5 ICT in het onderwijs	29		
6.6 Wet en regelgeving in het onderwijs	32		
6.7 ICT op school: kansen en belemmeringen	35		
6.8 Conclusie	37		

1. INLEIDING

Kinderen met een chronische aandoening en/of ernstige ziekte ervaren discontinuïteiten in hun leven en ontwikkeling.

Er zijn in Nederland verschillende projecten die met gebruik van informatie- en communicatietechnologie (ICT) een bijdrage leveren aan het opheffen van die discontinuïteiten.

Deze projecten hebben op kleinere schaal succes en bedienen bij elkaar nu circa 25.000 kinderen. Maar er zijn veel meer kinderen en jongeren met een chronische ziekte. Een voorzichtige schatting geeft aan dat het om zo'n 250.000 kinderen gaat. De projecten willen daarom uitgroeien tot structurele ICT-voorzieningen voor zoveel mogelijk kinderen en jongeren met een chronische aandoening. Om dit te kunnen realiseren is het noodzakelijk:

- te laten zien dat de projecten bijdragen aan de kwaliteit van leven en ontwikkeling van kinderen met een chronische aandoening
- te zorgen dat de projecten onderdeel uit gaan maken van de reguliere zorg en onderwijs van deze kinderen, zowel wat betreft organisatie als financiering
- te professionaliseren waardoor meer kinderen kunnen profiteren van dit soort voorzieningen.

In maart 2002 organiseerde Stichting Nederland Kennisland in opdracht van het VSB Fonds een expertbijeenkomst 'ICT en chronische zieke kinderen'. Tijdens deze bijeenkomst kwamen zeven projecten en enkele experts bijeen. Zij bespraken de worstelingen en gouden momenten die de projecten op dat moment hadden. De projecten hebben allen een succesvolle start van het project achter de rug, zo bleek daar. Momenteel worstelen zij echter allemaal met het opschalen van hun project. Zij willen graag groeien van een projectorganisatie naar structureel ingebedde voorzieningen binnen de gezondheidszorg en het onderwijs om daarmee veel meer kinderen te kunnen laten profiteren van dit soort ICT-voorzieningen.

Die bijeenkomst was de start van een gezamenlijk traject dat tot de vervulling van de hierbovengenoemde voorwaarden moet gaan leiden. Het doel van deze samenwerking is dat zoveel mogelijk kinderen en jongeren met een chronische aandoening kunnen profiteren van dit soort ICT-voorzieningen, zowel thuis, in het ziekenhuis of revalidatiecentrum als op school. Om dat doel te realiseren worden er diverse gezamenlijke activiteiten ontplooid welke worden ondersteund door het VSB Fonds en Stichting Nederland Kennisland.

Deze omgevingsanalyse is een van de eerste resultaten van deze samenwerking. De omgevingsanalyse geeft inzicht in de stand van zaken en barrières waardoor ICT-voorzieningen op het moment nog niet voor alle kinderen met een chronische aandoening beschikbaar zijn. Het brengt achtereenvolgens in kaart: de positie van kinderen en jongeren met een chronische ziekte en de stand van zaken in de thuisomgeving, het onderwijs en de zorginstellingen. Het doel van de omgevingsanalyse is inzicht te krijgen in de omgeving waarin de ICT projecten van kinderen met een chronische aandoening functioneren. De centrale vraag van de omgevingsanalyse is:

Hoe ziet de omgeving van ICT-voorzieningen voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening eruit en wat zijn eventuele barrières die momenteel verhinderen dat deze ICT-voorzieningen een vaste plek in het leven van alle kinderen en jongeren met een chronische ziekte hebben.

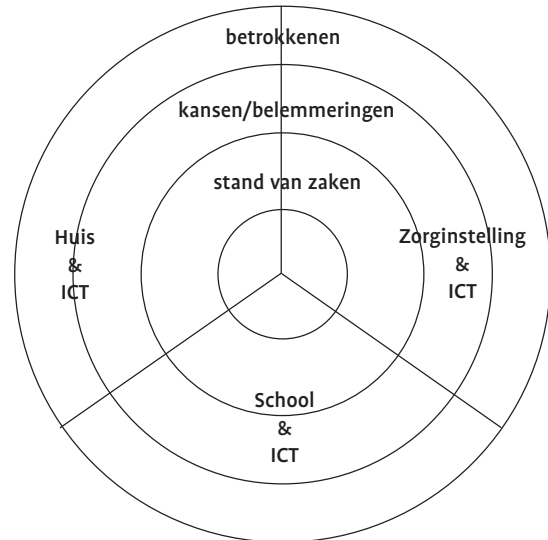
Alvorens met belanghebbende actoren in overleg te treden, wilden de projecten goed in kaart hebben gebracht wat er in de omgeving van kinderen en jongeren met een chronische ziekte zou moeten veranderen om van dit soort ICT-voorzieningen gebruik te kunnen maken. De omgevingsanalyse moet hierop een antwoord geven en is bedoeld als handvat voor concrete actie. In de komende maanden zal mede op basis hiervan met belanghebbende actoren worden overlegd wat zij kunnen doen en nodig hebben om ervoor te zorgen dat straks zoveel mogelijk kinderen en jongeren van deze ICT-voorzieningen kunnen profiteren.

2. VERANTWOORDING

De informatie voor de omgevingsanalyse is in de tweede helft van het jaar 2002 verzameld. Er is vooral informatie verzameld via bestaand (wetenschappelijke) onderzoek, internet en gesprekken met relevante actoren. Zo hebben er gesprekken plaats gevonden met vertegenwoordigers van o.a. Gigaport, Ministerie van OCW, Ministerie van VWS, PRICT (projectbureau binnen NVZ), NICTIZ, De Wegbereiders en Ziezon. Voor meer specifieke vragen heeft er ook e-mailcorrespondentie plaats gevonden met specifieke organisaties. De deelnemende projecten leverden ook informatie aan. Toen bleek dat er weinig gegevens waren over de ICT-situatie voor kinderen in de zorg, is in samenwerking met Stichting Sterrekind een telefonische enquête onder ziekenhuizen en revalidatiecentra gehouden. De uitkomsten hiervan zijn verwerkt in het hoofdstuk over zorg.

De gegevens die voor deze omgevingsanalyse werden gebruikt, zijn systematisch verzameld aan de hand van een onderzoeksmodel. Dit model gaat uit van het kind met een chronische aandoening. Vervolgens is gekeken naar de drie omgevingen die van belang zijn voor de kinderen/jongeren, te weten: thuis, op school en in de zorginstelling.

De centrale vraag van deze omgevingsanalyse wordt in stappen beantwoord. In eerste instantie wordt stilgestaan bij wie de kinderen en jongeren met een chronische aandoening zijn en hoe zij ICT gebruiken. Vervolgens wordt per omgeving geïnventariseerd wat de stand van zaken is (de tweede stap) en wat kansen en belemmeringen zijn. Tot slot wordt bekeken welke organisaties van belang zijn om ICT-voorzieningen voor chronisch zieke kinderen en jongeren te bewerkstelligen.



Een omgevingsanalyse heeft maar een beperkte houdbaarheidstijd. Dat is zeker het geval bij deze omgevingsanalyse. Gegevens over het gebruik van computers en ICT zijn over het algemeen verouderd op het moment dat ze worden gepubliceerd. Wetgevingen, met name in het onderwijs, veranderen ook regelmatig. En ook in de zorg bestaat een regeldrang waardoor prijzen en de hoogte van bekostiging voor bijvoorbeeld hulpmiddelen verandert. Dat neemt niet weg dat deze omgevingsanalyse een goed uitgangspunt is om inzicht te krijgen in de belemmeringen en kansen die er liggen om ICT op dusdanige wijze in te zetten dat kinderen en jongeren met een chronische aandoening profijt hiervan kunnen hebben.

3. WAT IS ER NODIG?

Als kinderen en jongeren van dit soort ICT-voorzieningen gebruik willen maken, moeten deze breed toegankelijk zijn en moeten de gebruikers er gemakkelijk mee kunnen werken. Kinderen en jongeren zullen moeten weten hoe zij computers en internet kunnen gebruiken en hoe met de programma's om te gaan. Voor andere betrokkenen (bv. ouders, begeleiders, docenten, artsen en verpleegkundigen) geldt ook dat zij moeten weten hoe de software en de hardware werkt en wat het voor hen betekent. Hieronder een kort overzicht van wat er nodig is om succesvol dit soort ICT-voorzieningen te kunnen gebruiken.

3.1 HARDWARE

De benodigde ICT-middelen moeten aanwezig zijn waar ze nodig zijn zodat de kinderen en jongeren letterlijk toegang hebben tot de diensten. De bedieningsapparatuur (zoals computers en internet) moeten aan bepaalde voorwaarden voldoen. Een aantal projecten levert zelf de benodigde ICT-middelen. Stichting Robin heeft een beeldzuil en Stichting Digibeter ontwierp zelf een installatie, maar ook Stichting Sterrekind levert vaak zelf apparatuur. Andere projecten kunnen met 'standaard' computers worden gebruikt.

Aan de computer worden wel bepaalde eisen gesteld, mede afhankelijk van de type voorziening waarvan een kind gebruik wil maken. In het algemeen kan worden gesteld dat deze ICT-voorzieningen kunnen draaien op een redelijk nieuwe pc (desktop of laptop). Veel projecten gebruiken multimediale toepassingen die de pc moet kunnen ondersteunen. Bijna alle diensten werken met internet en internetapplicaties zoals chatprogramma's. Een aantal voorzieningen maken ook gebruik van webcams en hebben een geluidskaart nodig. Ook hebben bijna alle diensten een CD-romspeler nodig om (delen van) de programma's uit te kunnen voeren. De door de diensten gebruikte software zijn met name internet, mail en chat programma's. Stichting Sterrekind geeft aan dat voor hun dienst op zijn minst het besturingssysteem Windows 2000 nodig is. We gaan daarom uit van een Pentium III met een minimaal intern geheugen van 128 Mb.

Soms hebben kinderen en jongeren extra voorzieningen nodig om de pc te gebruiken. Voor mensen met handicaps bestaan er veel hulpmiddelen. Handicap-specifieke hulp-

middelen dienen dan te worden gekocht of aangevraagd. Bij sommige projecten is er nog extra apparatuur of een CD-rom nodig. Wanneer een jongere met kanker de CD-rom van Internethaven ontvangt, krijgt hij/zij het toegang tot het gehele project. Om Digibeter te gebruiken is een op afstand bestuurbare camera, een webcam, een reversmicrofoon voor de docent en een handmicrofoon voor de leerlingen in de klas nodig. De benodigde apparatuur is door Stichting Digibeter in één pakket samengevoegd in een verrijdbare installatie. De projecten leveren vaak zelf de (niet standaard) apparatuur.

3.2 INTERNET

Er wordt veel gebruik gemaakt van internet. Alleen de beeldzuil van Stichting Robin heeft enkel een stopcontact en een aparte telefoonlijn nodig om de beeldzuil op aan te sluiten. De meeste projecten geven aan dat zij een internetverbinding nodig hebben. Sommige projecten genereren zoveel dataverkeer dat zij op zijn minst een ISDN lijn (of zelfs een dubbele) nodig hebben. Voor de meeste projecten is het voordeliger om een breedbandverbinding (ADSL of kabel) te hebben. De voordelen hiervan zijn een *flatfee*-abonnement (geen telefoontikken maar een vast tarief) en meer bandbreedte om gebruik te kunnen maken van beeld- en geluidtoepassingen. Zeker als de voorzieningen veel worden gebruikt ontstaat een behoefte aan snellere breedbandverbindingen. Dit geldt zowel voor het geval er meer data wordt verstuurd als het geval dat meerdere kinderen gebruik maken van internet.

3.3 BEGELEIDING

Thuis, op school en in de zorginstelling gelden bovengenoemde vereisten aan de pc en de internetverbinding. Daarnaast zijn er mensen nodig met computer- en netwerk-kennis. In de zorginstelling en op school worden de pc's waarschijnlijk aangesloten op een netwerk. Naast het netwerk en een groot aantal stopcontacten om de pc's op aan te sluiten, zijn er dus ook netwerkbeheerders nodig. Ook thuis moeten er 'deskundigen' zijn (of ingeschakeld kunnen worden) die weten hoe ze de apparatuur kunnen installeren en wat te doen als er iets mis is.

Naast de hele ‘technische kant’ die nodig is, is het bijna nog belangrijker dat de omgeving wil meewerken. Docenten moeten hun lesmethode en wijze van les geven willen aanpassen. Ook hebben ze extra tijd nodig om begeleiding te bieden. Een school moet in sommige gevallen ook de lokaal-indeling willen aanpassen (om te veel gesleep met de installatie te voorkomen). En als een jongere vanuit huis lessen volgt, is er vaak hulp nodig van ouders om de spullen aan te reiken. Soms moet de huisinrichting aangepast worden zodat een verrijdbare computer naast het bed komt te staan. Al met al geen onoverkomenlijke aanpassingen, maar de wil om dit te doen is wel nodig.

Daarnaast moeten ouders (of verzorgers) toelaten dat kinderen en jongeren gedurende langere tijd op een dag gebruik maken van een computer en internet. En het liefst in een veilige omgeving. Bij Internethaven en Moov.nl staan het hebben van lotgenoten contact voorop. Een jongere die in een chat vertelt waar het echt mee zit, wil natuurlijk niet dat ouders/zorgverleners over de schouder meekijken. De privacy van kinderen en jongeren dient daarom te worden gewaarborgd.

3.4 DIENSTEN

Bovenstaande zaken bieden de toegang tot de ICT-voorzieningen. Maar die moeten er dan wel zijn. De ICT-voorzieningen kunnen alleen aangeboden worden als er content is ontwikkeld. Dit is eigenlijk de kern van wat de projecten doen. Of het nu gaat om het geven van informatie over de eigen ziekte, het maken van onderwijspakketten of spelletjes, het bieden van de een omgeving om lotgenoten te ontmoeten, al die zaken moeten wel geregeld worden. En als veel meer kinderen gebruik maken van dit soort ICT-voorzieningen betekent dit toch ook dat er meer geld nodig is om die te ontwikkelen of uit te breiden.

4. HET KIND

In deze omgevingsanalyse wordt eerst gekeken naar de positie van een kind of jongere met een chronische ziekte. De verzamelde gegevens dienen als onderbouwing te worden gebruikt voor het inzetten van ICT voor kinderen met een chronische aandoening. Ten eerste wordt bekeken hoe de doelgroep eruit ziet. Wat voor aandoeningen hebben zij? Wat zijn kenmerken van kinderen met een chronische aandoening? Wat ervaren de kinderen als grootste problemen? En tot slot wat doen de kinderen met ICT? Daarnaast wordt bekeken wat voor rol ICT in het leven van kinderen en jongeren speelt, hoe de kinderen met ICT leren te werken en wat ICT voor kinderen met een chronische/ langdurige ziekte kan betekenen. De derde belangrijke vraag is wat voor vergoedingen er zijn voor kinderen die langdurig ziek zijn. Het hoofdstuk sluit af met een samenvatting van de belangrijkste kansen en belemmeringen voor ICT-voorzieningen van het project ff contact :-).

4.1 DEFINITIE

In de literatuur en in wetenschappelijk onderzoek hanteert men zeer verschillende definities voor mensen met een chronische aandoening en/of langdurige ziekte. Een sluitende definitie is derhalve moeilijk te geven. Over het algemeen wordt aan een chronische ziekte voorwaarden verbonden: er moet een bepaalde duur zijn, er moet een bepaalde ernst zijn, er moet een bepaald verloop zijn waarbij in principe geen verbetering of genezing mogelijk is (1999, Ruwaard ea). Het verschil in definities is vaak te herleiden tot verschillen van mening over deze drie punten: duur, ernst en verloop.

Vaak wordt gesteld dat een chronische aandoening een aandoening is met een lange ziekteduur (langer dan drie maanden) en in de meeste gevallen blijvend van aard is. Bij een chronische aandoening is er vaak sprake van blijvende restverschijnselen als gevolg van de ziekte. Het onomkeerbare van de chronische ziekten onderscheidt chronische van acute ziekten. Lichtere chronische aandoeningen (zoals lichte vormen van astma) mogen volgens sommigen niet worden meegerekend. Voor deze omgevingsanalyse wordt de volgende definitie gebruikt:

Kinderen en jongeren (tot 25 jaar) die, als gevolg van een chronische aandoening of langdurig ziekte ernstige beperkingen ervaren in hun normale ontwikkeling en/of hun gewone leven.

Bovenstaande definitie sluit het beste aan bij de kinderen en jongeren waar de projecten op gericht zijn. Het gaat de projecten erom dat het kinderen zijn die ernstige beperkingen ervaren in hun ontwikkeling. De beperkingen kunnen voortkomen uit een ziekte, bijvoorbeeld doordat een kind vaak afwezig is van school. Maar het kan ook zijn dat als gevolg van de ziekte bepaalde lichaamsfuncties niet goed functioneren waardoor de ontwikkeling van een kind gehinderd wordt. Door spierdystrofie kunnen kinderen bijvoorbeeld minder makkelijk buiten spelen. Beperkingen kunnen ook voorkomen doordat kinderen als gevolg van een operatie een aantal maanden moet revalideren. Dan kunnen zij voor een bepaalde tijd hun normale leven niet leven. De projecten richten zich op kinderen en jongeren die als gevolg van hun ziekte voor langere tijd niet gewoon kunnen leven. Zij zetten ICT in om ervoor te zorgen dat de beperkingen van hun ziekte zoveel mogelijk worden opgeheven en zij zo gewoon mogelijk kunnen leven.

4.2 AANTAL KINDEREN EN JONGEREN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

De behoefte om te weten hoeveel kinderen en jongeren er met een chronische aandoening zijn, is groot. In onderzoeken hiernaar worden verschillende definities gebruikt, worden verschillende methoden gehanteerd en er is een grote variatie in de leeftijdsgrenzen waar de schattingen op gebaseerd zijn. Het is daarom zeer moeilijk het exact aantal kinderen en jongeren met een chronische aandoening te bepalen.

Schattingen geven aan dat het aantal kinderen met een chronische aandoening tussen 16% en 19% van het totaal aantal kinderen in Nederland ligt. In het proefschrift van Meijer (Meijer, 2000) wordt gesteld dat 19% van alle 0 - 14-jarigen één of meer chronische aandoeningen heeft. Bruil (1999, Chronic illness in primary school children) maakt in haar proefschrift gebruik van een NHIS studie uit 1988. Zij schat dat 19% van de kinderen onder de 18 jaar één of meer chronische aandoeningen heeft. Zij onderzocht ook hoeveel kinderen meerdere chronische aandoeningen hebben en komt met

de volgende gegevens: 14,6% heeft één chronische aandoening, 3,5% van de kinderen en jongeren heeft twee chronische aandoeningen en 0,9% zou drie of meer chronische aandoeningen hebben. Tot slot noemt het Centraal Plan Bureau een aantal (voor 4-19 jarigen) van 16% waarbij mensen zelf zeggen dat zij een somatische aandoening hebben die vaak chronisch is (Gehandicapten 2002). In totaal zijn dit zo'n 434.000 kinderen en jongeren. Een somatische aandoening hoeft echter niet altijd te lijden tot lichamelijke beperkingen. Het CPB komt op een aantal van 230.000 kinderen/jongeren met een lichamelijke beperking (tabel 1 en 2).

Soorten en ernst aandoeningen zeer verschillend

De meest voorkomende chronische aandoeningen volgens Vriends zijn; CARA, diabetes mellitus, epilepsie, reuma, lever- en darmziekten, spierziekten, migraine, nierziekten, hartafwijkingen, hemofilie, cystic fibrosis, juveniele chronische artritis en kanker (zie tabel 3). Exacte gegevens over het aantal kinderen dat welke aandoeningen heeft, zijn (opnieuw) moeilijk te vinden. De Rijk geeft een schatting van het minimale en maximale aantal kinderen/ jongeren dat deze aandoeningen heeft. Voor deze omgevingsanalyse gaan wij uit van de voorzichtige minimale schatting en spreken wij van ca. 250.000 kinderen en jongeren met een chronische ziekte (tabel 3).

TABEL 1 ERNST VAN DE LICHAAMELIJKE BEPERKINGEN, BIJ PERSONEN VAN 6 JAAR EN OUDER (EXCLUSIEF INSTITUUTSBEVOLKING) NAAR LEEFTIJDSCATEGORIE EN GESLACHT, 1 JANUARI 2001 (IN PROCENTEN EN ABSOLUTE AANTALLEN X 1.000)

	naar leeftijdscategorie				naar geslacht		
	6-19 jaar	20-64 jaar	≥ 65 jaar	totaal	man	vrouw	totaal
geen beperkingen (%)	91,4	80,4	39,9	76,5	80,7	72,3	76,5
wel beperkingen (%)	8,6	19,6	60,1	23,5	19,3	27,7	23,5
wv. licht	6,5	12,8	23,8	13,3	11,8	14,9	13,3
wv. matig	2,1	5,0	20,6	6,7	5,4	8,0	6,7
wv. ernstig	a	1,8	15,7	3,5	2,1	4,8	3,5
lichte beperkingen (x 1.000)	176	1.267	480	1.945	857	1.095	1.945
matige beperkingen (x 1.000)	54	495	415	980	392	589	980
ernstige beperkingen (x 1.000)	a	178	316	512	152	354	512

a Omdat jeugdigen maar zelden beperkingen hebben, zijn hier de matige en de ernstige beperkingen samengenomen.

Bron: SCP (AVO'95-'99)

TABEL 2 AANDEEL MENSEN DAT ZELF AANGEEFT EEN SOMATISCHE AANDOENING TE HEBBEN DIE VAAK CHRONISCH IS.

	6-19 jaar		
	man	vrouw	totaal
geen 'chronische' ziekte (%)	83,9	84,1	84,0
wel 'chronische' ziekte (%)	16,1	15,9	16,0
wv. 1 ziekte	14,1	13,3	13,7
wv. 2 ziekten	2,0	2,7	2,3
wv. ≥ 3 ziekten			
met 'chronische' ziekte (x 1.000)	857	1.095	1.945

Bron: CBS (POLS '97-'99) SCP-bewerking

TABEL 3 AANTAL CHRONISCH ZIEKE KINDEREN EN JONGEREN IN NEDERLAND, (DE RIJK EA, 1992)

Chronische ziekten	Minimaal	Maximaal
CARA (o.a. astma)	150.000	212.000
Diabete Mellitus	4.800	11.000
Epilepsie	15.000	20.500
Reuma	1.300	11.000
Lever- en darmziekten	3.000	10.000
Spierziekten	1.300	5.700
Migraine	70.000	140.000
Nierziekten	2.400	5.500
Hartafwijkingen	4.600	7.800
Hemofilie	300	300
Cystus Fibrosis	650	650
Juveniele chronische artritis	500	2000
Kanker	1.105	1.105
Totaal	254955	427555

Allochtoon/autochtoon

Midden jaren negentig leek het erop dat er gezondheidsverschillen zijn tussen de allochtone en autochtone bevolking. Over het algemeen zijn gezondheidsverschillen te verklaren uit een grotere achterstand op het gebied van huisvesting, inkomen, opleiding en arbeid in vergelijking met de autochtone bevolking. Andere toen veelgenoemde risicofactoren voor een slechtere gezondheidstoestand zijn communicatieproblemen, cultuurverschillen en minder kennis over het functioneren van het menselijk lichaam (Jens, H 1996). Recenter onderzoek bevestigt dit beeld en wijst op een achterstand ten opzichte van de autochtone bevolking, ook als er vergeleken wordt met de autochtone bevolking met een lage sociaal-economische status. (1999, Ruwaard ea). Specifieker zicht op de gezondheidstoestand van kinderen wijst uit dat verschillen nauwelijks bestaan.

Er zijn geen aanwijzingen dat de algemene gezondheid van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse kinderen slechter is dan van Nederlandse kinderen. Er is geen duidelijk beeld te krijgen als het om langdurige en/ of chronische ziekten bij allochtone kinderen gaat. Sommige ziekten en aandoeningen komen vaker voor bij kinderen van allochtone ouders, sommige aandoeningen komen minder voor. Het jaarlijks aantal nieuw gevallen van insuline afhankelijke diabetes (type 1) onder 0-19 jarigen is bijvoorbeeld bij Marokkaanse kinderen 1,6 maal hoger dan bij Nederlandse kinderen. Maar het komt minder voor bij Surinaamse en Turkse kinderen dan bij Nederlandse kinderen. Uit onderzoek in Amsterdam en Utrecht bleek dat de prevalentie van astmatische luchtwegklachten lager ligt bij Turken en Marokkanen dan bij Nederlandse kinderen. (van der Wal, 1998) Onderzoeken van de GGD wijzen uit dat de fijne motoriek van allochtone kinderen slechter is ontwikkeld dan bij autochtone kinderen. (El Kaka, 2002) Er zijn wel enige gegevens bekend over verschillen in gezondheid tussen allochtone en autochtone kinderen/ jongeren, maar deze gaan niet altijd over chronische/ langdurige aandoeningen en geven een te weinig algemeen beeld.

4.3 KENMERKEN VAN KINDEREN EN JONGEREN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

De aard en ernst van chronische ziekten verschilt sterk. Een kind met lichte astma ondervindt minder last dan een kind met een spierziekte. Ook de wijze waarop de diagnose wordt gesteld, de behandelwijze en de ernst van de behandeling verschillen sterk. Dat geldt ook voor het verloop van de ziekte (schoksgewijs, progressief, niet-progressief). Over sommige ziekten kan een kind heen groeien, bijvoorbeeld bij huidziekten als eczeem, terwijl andere ziekten afwisselende pie-

ken en dalen van gezondheid kennen. De gevolgen van de ziekte zijn divers: sommige ziekten zijn invaliderend of levensbedreigend, anderen gaan met de tijd over. En waar de ene ziekte leidt tot zichtbare aandoeningen, geldt dat voor anderen weer niet. Naast de objectieve verschillen die bestaan tussen chronische ziekten verschilt ook de wijze waarop een kind/ jongere de ziekte ervaart.

Vanwege deze grote variatie van chronische ziekten is niet makkelijk te spreken van 'de gevolgen' van een chronische ziekte of 'de kenmerken' van kinderen en jongeren met een chronische ziekte. Ondanks de diversiteit geeft deze paragraaf enkele kenmerken om zicht te krijgen op kinderen en jongeren met een chronische en/of langdurige ziekte.

De fasen van ziek zijn

Als een kind of jongere ziek wordt, zijn er verschillende fasen te onderscheiden waar het mee te maken krijgt. Balledux ea onderscheiden in het Handboek thuiszorg een viertal fasen:

1. de fase van onzekerheid en het moment van diagnose
2. de fase van het instellen van de behandeling en de eerste periode thuis
3. de fase van het (leren) leven met de chronische ziekte
4. de (pre)terminale fase

De laatste fase hoeft niet plaats te vinden, maar dat kan wel. In elke fase heeft het kind (en de familie) te maken met andersoortige psychosociale vragen. Veel kinderen met een chronische aandoening hebben in eerste instantie vage klachten of duidelijke klachten die een beeld vertonen dat overeenkomt met andere (kinder)ziekten. Het stellen van een diagnose is een zoektocht voor het kind en de ouders. Kinderen en hun ouders zijn enige tijd (variërend van weken tot jaren) aan het uitzoeken wat er aan de hand is. Het uitzoeken gaat gepaard met doktersbezoeken, onderzoeken en het wachten op een diagnose. Als er eenmaal een diagnose is gesteld, hebben de kinderen en hun ouders al veel adviezen gekregen en met een groot aantal zorgverleners te maken gehad. De periode kenmerkt zich door onrust (bij ouders) en onzekerheid (bij het kind en de ouders). Als eenmaal duidelijk is wat het kind/ de jongere heeft, begint de fase waarbij men zich moet instellen op een behandeling. Een behandeling kan variëren van het houden aan leefregels of medicijnen tot (zware) behandelingen, al dan niet thuis. De derde fase, het leren leven met een chronische ziekte, houdt in dat het (normale) leven langzamerhand wordt opgepakt. De ziekte en de behandeling krijgen een vaste plek in het leven van het kind en het gezin. Het verloop van de chronische ziekten kan zeer uiteenlopen en dat geldt ook voor de manieren waarop het gezin ermee leert omgaan. Bij sommige ziekten kan een kind/ jongere vroegtijdig overlijden. Bij het aanbieden van

ICT aan kinderen met een chronische aandoening en/of langdurige ziekte is het goed rekening te houden met deze fasen.

Zoals uit de boven beschreven fasen valt af te leiden, lopen de informatie- en communicatiebehoeften in de verschillende fasen uiteen. In de eerste fase hebben kinderen/ jongeren en hun ouders voornamelijk behoefte aan informatie over de mogelijke aandoening. In hun zoektocht op internet zal er vooral gezocht worden naar wat de betekenis is van de gezondheidsklachten. In de tweede fase, na de diagnose, willen de kinderen waarschijnlijk weten wat het nu inhoudt en of er andere kinderen/ jongeren zijn met dezelfde ziekte. Tijdens de behandeling is dit lotgenotencontact erg belangrijk. Als een kind door een behandeling weg is uit de eigen omgeving, is het van belang dat ze contact houden met vrienden, familie en de klas. Dat laatste is belangrijk voor het volgen van onderwijs maar ook om de sociale contacten te kunnen onderhouden. ICT kan bij al deze zaken een belangrijke rol spelen. Belangrijkste kenmerk van ICT daarbij is dat het kinderen en jongeren in staat stelt om onafhankelijk van plaats en tijd zich te informeren en te communiceren met anderen.

Discontinuïteit

Een belangrijk kenmerk voor kinderen met een langdurige ziekte is dat er sprake is van een sterke mate van discontinuïteit in hun leven. Door de ziekte is deelnemen aan het normale leven ineens niet meer zo normaal. Naar school gaan kan niet of wordt vaak onderbroken, sporten lukt minder of niet en met vrienden ergens rondhangen lijkt minder vanzelfsprekend. Regelmatige leefpatronen worden door de aandoening sterk beïnvloedt. Kinderen met een chronische aandoening hebben te maken met discontinuïteit in hun leven.

Aanpassen aan nieuwe situaties

Kinderen en jongeren met een chronische aandoening worden vaak op vroege leeftijd geconfronteerd met zaken waar gezonde kinderen niet (in extreme mate) mee te maken hebben. Ze kunnen af en toe, regelmatig en soms dagelijks lichamelijke ongemakken ervaren. Kinderen met een chronische ziekte dienen zich veel en vaak aan te passen aan een nieuwe situatie. De veranderingen vinden om het kind heen plaats, maar het betekent ook het moeten aanpassen aan (het uithoudingsvermogen van) het eigen lijf. Bij een ziekte met pieken en dalen kan het voorkomen dat een kind wakker wordt en zo'n pijn heeft (of zo moe is) dat het niet naar school kan. Kinderen met een chronische aandoening moeten zich vaak aanpassen aan moeheid als gevolg van de ziekte. Maar ook het niet kunnen meedoen of aangepast meedoen aan gymnastiek, niet naar school kunnen als er griep heerst of een tijdje ziek zijn en dan weer alles inhalen zijn voorbeelden van 'nieuwe' situaties.

Invloed op de ontwikkeling

De ziekte en beperkingen die de ziekte met zich meebrengt kunnen van invloed zijn op alle facetten van lichamelijke, cognitieve en emotionele ontwikkeling. Het is niet mogelijk in algemene termen te beschrijven wat gevolgen voor de ontwikkeling zijn voor kinderen met een chronische aandoening. Duidelijk is wel dat het invloed heeft op het leven van een kind. Kinderen met een chronische aandoening leren vaardigheden vaak pas op latere leeftijd (ten dele of niet) aan. Het hebben van een chronische aandoening hoeft echter niet te betekenen dat kinderen op alle gebieden een achterstand oplopen. (2001, Tielens) Op een groot aantal gebieden kunnen deze kinderen juist voorlopen doordat ze compenseren voor het niet kunnen van bepaalde dingen.

Gewoon zijn

Kinderen en jongeren met een chronische ziekte willen zo gewoon mogelijk zijn. Door de ziekte die zij hebben, krijgen ze veelal extra aandacht en begeleiding. Soms moet worden geleefd met speciale aanpassingen. En vaak kunnen de kinderen en jongeren niet meedoen aan bepaalde activiteiten. De kinderen/ jongeren zijn vaak genoeg anders. Bijna de helft van de kinderen en een kwart van de jongeren wordt soms of vaak gepest vanwege die ziekte en meer dan de helft van de kinderen en jongeren heeft wel eens het gevoel anders te zijn dan leeftijdsgenoten vanwege de ziekte. Eén op de drie kinderen en een kwart van de jongeren schaamt zich wel eens voor de ziekte. (Claessens, 2002). De kinderen willen niets liever dan gewoon zijn en gewoon meedoen met de anderen.

Knelpunten bij het uiten van gevoelens

Kinderen en jongeren met een chronische aandoening ervaren knelpunten bij het uiten van hun gevoelens. Uit onderzoek van de Gehandicaptenraad (Claessens, 2002) blijkt dat jongeren (van 6 tot 18 jaar) bij het bezoek aan ziekenhuis en arts aspecten van bejegening vervelend vinden. De jongeren willen uitleg van de arts in begrijpelijke taal en het kunnen praten over gevoelens met de arts ervaart 20 tot 40 % van de jongeren als knelpunt. Naast het gepest worden (zie 'gewoon zijn') is één op de vijf kinderen ontevreden over het aantal vrienden of vriendinnen. De belangrijkste reden voor het gebrek aan vrienden is dat veel van de ondervraagde kinderen op een speciale school zitten en geen kinderen in de woonomgeving kennen. Van de kinderen en jongeren met een chronische aandoening zegt ruim eenderde dat ze vaker met lotgenoten om willen gaan. De projecten leveren mogelijk een bijdrage aan het oplossen van deze knelpunten.

Kenmerken van kinderen met een chronische aandoening:

- Divers ziektebeeld
- Discontinuïteit in leven
- Continue aanpassen aan nieuwe situatie
- Invloed op lichamelijke, cognitieve en sociale ontwikkeling (zowel een tragere ontwikkeling of dingen ten dele/ niet leren als uitblinken in bepaalde dingen).
- Kinderen willen zo gewoon mogelijk zijn.
- Knelpunten bij het uitwisselen van gevoelens/ ervaringen met arts en vriend(inn)en

4.4 KINDEREN EN ICT

In dit deel van het hoofdstuk staan twee vragen centraal. Allereerst wordt bekeken wat voor rol ICT inneemt in het leven van kinderen en jongeren. Daarna wordt gekeken naar de rol van ICT voor kinderen met een langdurige en/of chronische ziekte. In deze paragraaf worden een groot aantal gegevens gepresenteerd. In de studie naar de bijdrage van ICT-oorzeningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten (Tielen, 2003) wordt hier dieper op ingegaan. Ontwikkelingen die te maken hebben met computers en internet gaan echter zo snel dat bij het verschijnen van onderzoeken, de gegevens vaak alweer achterhaald zijn. Toch worden de gegevens hier gepresenteerd omdat ze enig inzicht geven in de omvang van het computer en internet gebruik.

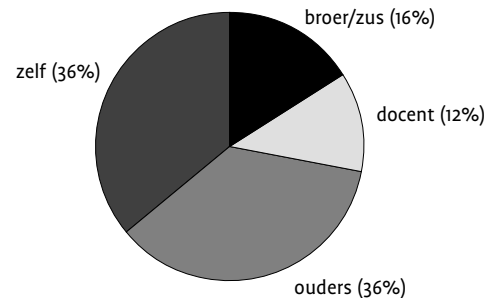
Kinderen die na 1980 zijn geboren, worden ook wel de internetgeneratie genoemd (Van Steensel 2000). Deze generatie kinderen zijn opgegroeid omringd met digitale media. De meeste kinderen/jongeren hebben een computer thuis. Gezinnen met kinderen behoren tot de *early adopters* waar de verspreiding van internet relatief vroeg op gang kwam en snel voortschreed. In 2001 had 70% van de gezinnen met kinderen thuis een internaansluiting (CBS 2002). Het percentage leerlingen in het voortgezet onderwijs dat thuis toegang heeft tot internet is met 84% hoog te noemen (De Haan 2002: 67). De internettoegang van de leerlingen in de bovenbouw van het voortgezet onderwijs lijkt zelfs bijna geheel verzadigd te zijn, bijna iedereen heeft thuis toegang tot het internet. Tot de groep mensen die geen internetaansluiting heeft, behoren relatief veel scholieren die VMBO onderwijs volgen en die van allochtone afkomst zijn.

Leren werken met de computer

Leerlingen (eind basisschool en in het voortgezet onderwijs) leren met de computer te werken door uit te proberen. Dat is een van de belangrijkste conclusies die getrokken kan wor-

den naar aanleiding van het SCP rapport 'Van huis uit digitaal'. Scholieren gebruiken echter ook sociale contacten (familie en vrienden) om te leren. (SCP, 2002). Onderzoek van KPMG wijst uit dat ook de meeste basisschool leerlingen (groep 7 en 8) thuis leren te werken met de computer. 75% van de leerlingen zegt thuis met de pc te leren werken. 18% geeft aan dit op school te leren. Jongens leren vaker thuis met de pc werken dan meisjes, terwijl meisjes dit iets meer op school doen. Thuis leren de basisschool leerlingen of zichzelf of van hun ouders hoe met de computer te werken. Drieëndertig procent zegt het zelf te leren en eveneens 33% van de ouders te leren. De broer of zus (15%) heeft meer invloed op het aanleren van digitale vaardigheden dan de juf of meester (11%). Jongens op de basisschool leren relatief vaak door zelf dingen te proberen en meisjes leerden de vaardigheden vaker van hun ouders. (KPMG, 2001)

VAN WIE LEREN JONGEREN TE WERKEN MET DE COMPUTER?



Gebruik van de computer en internet

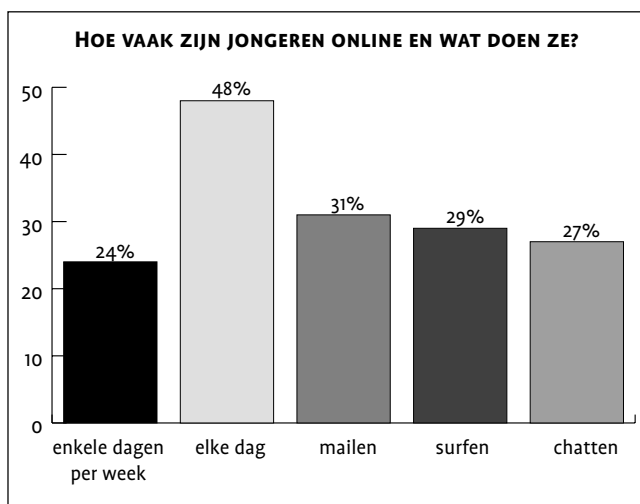
Het SCP-rapport 'van huis uit digitaal' maakt een onderscheid tussen offline en online gebruik van de computer. Offline wordt de computer thuis veel gebruikt voor spelletjes (48% van de leerlingen schakelt de pc hiervoor ten minste één keer per week in). Onder de wekelijkse pc activiteiten scoort ook het maken van huiswerk (28 %) hoog.

Leerlingen maken veel gebruik van internet thuis. Ruim twee derde (68%) van de scholieren zegt ten minste enkele dagen per week (24%) of dagelijks (44%) internet te gebruiken. Kinderen en jongeren geven aan dat ze verschillende motieven hebben om gebruik te maken van internet. Het belangrijkste motief valt te omschrijven als 'affiniteit met de computer'. Kinderen houden ervan om met de computer te werken en zijn nieuwsgierig naar wat het internet hun te bieden heeft. Een bijna net zo'n belangrijk motief is dat het internet wordt gebruikt om informatie over hun hobby's en idolen te vinden. Entertainment en sociale interactie worden ook vaak genoemd als reden om te internetten. (Valkenburg, 2002)

Voor online toepassingen zijn e-mail en surfen het meest

populair, gevolgd door chatten en het downloaden van muziek. Voor een niet onaanzienlijk deel van de scholieren zijn e-mailen (31%), surfen (29%) en chatten (27%) zelfs dagelijkse activiteiten. Vier van de vijf leerlingen heeft een eigen emailadres. Een vijfde van de scholieren heeft een eigen website, waarbij jongens veel vaker een eigen website hebben dan meisjes (De Haan 2002: 67). Jongens en meisjes doen niet voor elkaar onder bij het onderhouden van virtuele sociale contacten (e-mail en chatten), en evenmin bij het zoeken naar informatie. Wel surfen jongens meer dan meisjes, en zijn het downloaden van muziek en het onderhouden van een homepage meer zaken voor jongens.

Ook onder allochtone jongeren (15-24) is het internetgebruik hoog. Bij Marokkaanse jongeren is 93% wel eens online, bij Surinaamse jongeren is dit 88% en bij hun Turkse leeftijdsgenoten 57%. Surinaamse en Antilliaanse scholieren downloaden vaker dan autochtonen muziek van het net en onderhouden ook vaker een eigen homepage. Turkse en Marokkaanse scholieren blijven wat vaker achter met chatten, e-mailen en surfen. (2002, MCA Communicatie)



Een chronische aandoening en de computer

Een uitgebreide beschrijving van wat de ICT voor kinderen met een chronische aandoening kan betekenen kan in de eerdergenoemde studie naar de bijdrage van de kwaliteit leven worden gevonden. (Tielen, 2003) In het hoofdstuk over onderwijs wordt aangegeven wanneer kinderen/ jongeren met een handicap in aanmerking komen met een computer.

De laatste jaren komt er meer aandacht voor de mogelijkheden van ICT voor mensen met chronische aandoeningen. Vanaf het ontstaan van de pc werd ingezien wat de mogelijkheden van ICT zijn voor mensen met een handicap. Gezien de ontwikkeling van de personal computers en toepassingen, ontstonden redelijk snel computertoepassingen waardoor

mensen met beperkingen konden communiceren. Voor mensen met beperkingen kwamen redelijk snel aanpassingen/ hulpmiddelen op de markt waardoor zij ook gebruik konden maken van ICT. De hulpmiddelen die mensen nodig hebben, variëren van de meest ingenieuze tot bijzonder eenvoudige aanpassingen.. Op de website van het expertisecentrum ICT voor mensen met een functiebeperking staat een database waarin iemand kan aangeven wat hij/ zij wil doen met welke functiebeperking(vraag). In de database wordt een rij gegeven en mogelijke bestaande oplossingen gegeven (aanbod) om te werken met ICT.(website: www.ict handicap.nl/va) Een voorbeeld van een slimme oplossingen is een hulpmiddel waarmee middels oogbewegingen gesurft en getypt kan worden of toepassingen waardoor internetpagina's in braille worden omgezet

Er zijn niet veel gegevens over verschillen in intensiteit en gebruik van ICT tussen jongeren met een chronische ziekte en jongeren zonder een chronische ziekte. Xplicit! deed in opdracht van het NSGK (2002) een onderzoek naar de wederzijdse beeldvorming van jongeren (tussen de 15 en 18 jaar) met en zonder een lichamelijke handicap. Bij de vraag wat voor hobbies de jongeren hadden, geeft van de jongeren zonder handicap 73,8% aan dat zij tv kijken en computeren een hobby is. Van de jongeren met een handicap zegt 77,5% dit. Het lijkt erop dat jongeren met een handicap een iets grotere voorkeur hebben voor computeren (en tv kijken) ten opzichte van de andere jongeren.

Het is duidelijk dat computers en internet niet zijn weg te denken uit het leven van jongeren met of zonder handicap en chronische aandoening. Veel communicatie verloopt via mail en chatten en surfen op het internet is een gewone bezigheid. Computers en ICT kunnen (eventueel met hulpmiddelen) de jongeren niet alleen zelfstandiger maken.

Effecten van internet voor kinderen en jongeren

Effectonderzoek naar het gebruik van interactieve media staat nog in de kinderschoenen. (Valkenburg, 2002) De meningen over de effecten van internet zijn tot noch toe nog sterk verdeeld. Voorstanders noemen meestal de positieve effecten van het gebruik van interactieve media zoals een verbetering van de oog-hand coördinatie. Tegenstanders geven veelal het argument dat het internetten te veel tijd wegneemt bij andere activiteiten (huiswerk, sport, buiten spelen). De interactieve media zouden de kinderen eenzaam maken en hun sociale contacten verarmen of de creativiteit doden.

Valkenburg zet in haar boek Beeldschermkinderen de effecten, zo ver bekend, op een rij. Op cognitief gebied (intelligentie, creativiteit, oog-handcoördinatie) zijn de eerste voorzich-

tige gegevens bekend. Het lijkt erop dat het spelen van computerspellen het ruimtelijk inzicht verbeterd. Er is nog geen sluitend bewijs dat kinderen creatiever worden als ze computers gebruiken. Wel is, aldus Valkenburg, duidelijk dat bepaalde programma's de creativiteit van kinderen vergroot. Verschillende onderzoeken vonden resultaten dat de ooghand coördinatie van kinderen verbeterd door het gebruik van computers.

Kinderen en jongeren gebruiken het internet voor communicatie en sociale interactie. Tot op heden zijn er weinig aanwijzingen dat het internet voornamelijk tot oppervlakkige contacten leidt of tot contacten die als substituut dienen voor de gewone contacten. Valkenburg vond onderzoeken waaruit bleek dat jongeren veel online contact hebben met hun eigen vrienden, maar dat het internet ook veel gebruikt werd om nieuwe vrienden te maken. Internetvriendschappen zijn onder jongeren een veelvoorkomend verschijnsel. Uit onderzoek blijkt dat 48% van de jongeren (12-17 jaar) vond dat internet de relatie met hun vrienden had verbeterd. 32% gaf aan dat het internet hen hielp bij het maken van nieuwe vrienden. De meeste tieners in dit onderzoek gaven aan dat het internet geen tijd wegneemt van de tijd die zij normaal met vrienden zouden doorbrengen (Lenhart, 2001).

Concluderend kan men stellen dat het gebruik van internet en computers voor kinderen en jongeren een gewoon onderdeel uitmaakt van hun leven. Zowel voor kinderen met een langdurige/chronische ziekte als kinderen zonder een ziekte geeft het mogelijkheden om contact te leggen en contacten met vrienden te onderhouden. Surfen, chatten en e-mailen behoren tot de meest gebruikte toepassingen.

4.5 WETTELIJK KADER VOOR DE KINDEREN

Kinderen en jongeren met een chronische aandoening of langdurige ziekte hebben, net als andere kinderen, rechten. In deze paragraaf wordt nagegaan welke rechten in het bijzonder van belang zijn voor kinderen met een chronische aandoening. Aangezien de projecten op zoek zijn naar structurele financiering voor hun diensten, wordt ook gekeken naar de wettelijke financiering voor de zorg van kinderen met een chronische aandoening.

Kinderen in Nederland hebben volgens het VN handvest voor de rechten van het kind elementaire rechten. Elementaire rechten die daarin staan is dat kinderen recht hebben op gezondheidszorg, onderwijs en ontspanning. Er zijn ook specifieke persoonsgebonden rechten voor patiënten. De relatie tussen een patiënt en een arts of andere hulpverlener hoort gebaseerd te zijn op wederzijds vertrouwen. De wijze waarop de relatie geregeld is, is in de de Wet op de Geneeskundige

Behandelingsovereenkomst (WGBO) vastgelegd. De WGBO schrijft bijvoorbeeld voor dat een medisch onderzoek en een medische behandeling alleen mogen worden uitgevoerd als de patiënt daar toestemming voor heeft gegeven. Een patiënt kan moeilijk beslissen of hij al dan niet toestemming voor een onderzoek of behandeling zal geven als hij niet weet waar het om gaat. Daarom legt de wet de behandelaar de verplichting op ervoor te zorgen, dat de patiënt alle informatie krijgt die hij nodig heeft om een beslissing te kunnen nemen. Het recht op het nemen van een geïnformeerd besluit, geldt ook voor kinderen en jongeren.

Financiering

Kijkend naar de financiering voor kinderen (met en zonder chronische en/of langdurige ziekte) zijn er een aantal opties: de ziektekostenverzekering (ziekenfonds en particulier), de AWBZ, Wajong en het PersoonGebonden Budget (PGB). Daarnaast zijn er specifieke fondsen voor kinderen met een chronische aandoening. In deze paragraaf wordt alleen gekeken naar wettelijke bepalingen voor kinderen die verder weinig met school, zorg en thuis te maken hebben. Deze mogelijke financieringsbronnen worden besproken en er wordt gekeken of het gebruik van ICT-voorzieningen vergoed kan worden vanuit deze financieringsbronnen. De algemene regelingen worden in de volgende hoofdstukken beschreven. In deze paragraaf gaat het vooral om regelingen die persoonsgebonden zijn.

Ziektekostenverzekering

De ziektekostenverzekering zorgt er onder andere voor dat de kosten voor de huisarts, medicijnen, hulpmiddelen, opname en behandeling in het ziekenhuis en de jaarlijkse tandartscontrole wordt vergoed. Kinderen en jongeren zijn vaak meeverzekerd met een van de ouders. Of een ouder een particuliere of ziekenfondsverzekering heeft, is afhankelijk van het inkomen dat deze persoon heeft. Werknemers en uitkeringsgerechtigden met een salaris of uitkering lager dan € 30.700, zelfstandig ondernemers en alimentatiegerechtigden komen in aanmerking voor een ziekenfondsverzekering.

De ziekenfondsverzekering vergoedt ongeveer hetzelfde als het standaardpakket van de particuliere verzekering. Kosten die niet onder de ziekenfondsverzekering of het standaardpakket vallen, kunnen vaak aanvullend worden verzekerd.

De vergoeding van hulpmiddelen is verspreid over verschillende loketten waarvan de zorgverzekeraar er één is. De ziektekostenverzekeraar vergoedt of verstrekt medische hulpmiddelen. Tot november 2001 golden strenge wettelijke regels rond de gebruikstermijnen van hulpmiddelen (prothesen, loophulpmiddelen en gehoorapparaten werden voor bepaalde tijd verstrekt) of de hoeveelheid hulpmiddelen die men per keer meekreeg (bijvoorbeeld bij stomahulpmiddelen, inconti-

nentiematerialen en glucosestrips). Voor vrijwel elke verstrekking van hulpmiddelen was een doorverwijzing met toelichting nodig van de behandelend arts. Eind 2001 vervielen deze wettelijke regels grotendeels. In de plaats kwam een wettelijk recht waarin staat dat men 'ten allen tijde' recht heeft op een 'adequaat hulpmiddel'. De zorgverzekeraars bepalen nu grotendeels zelf welke regels gelden bij de verstrekking van die adequate medische hulpmiddelen. Vooraf wordt in het verzekeringsreglement vastgelegd wat de ziektekostenverzekeraars verstaan onder adequaat. Het verzekeringsreglement is op te vragen bij zorgverzekeraars.

Zorgverzekeraars vergoeden vaak in hun aanvullende verzekeringen lotgenoten contact. Dit houdt vooral in dat een deel van de abonnementskosten voor erkende patiëntenverenigingen wordt vergoed.

Hulpmiddelen waarvan men vindt dat die algemeen worden gebruikt, zoals speciaal bestek, aankleedhulpjes en andere kleine huishoudelijke hulpmiddelen worden niet vergoed. Als een hulpmiddel echt aangepast moet zijn, kan deze wel worden vergoed. Te denken valt aan aangepaste communicatie- en informatieapparatuur, zoals aangepaste computers, aangepaste rekenmachines, bladomslagapparatuur, telefoonhoornhouders en faxen of teksttelefoons voor mensen die een auditieve handicap hebben. Algemene ICT-voorzieningen worden dus niet vergoed via de ziektekostenverzekering.

AWBZ- Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten

De AWBZ is een verplichte volksverzekering. Vanuit deze wet worden kosten vergoed die niet vanuit de Ziekenfondswet of de particuliere verzekering worden gedekt. Het gaat ondermeer om middelen en zorg ter voorkoming van ziekten, voorzieningen voor herstel/bevordering van arbeidsongeschiktheid en voor de verbetering van de levensomstandigheden. Maatschappelijke dienstverlening of andere persoonlijke, huishoudelijke of begeleidende hulp kan ook onder de AWBZ vallen. De hulp wordt enkel vergoed als er sprake is van ziekte, herstel, invaliditeit, ouderdom, overlijden of een psychosociaal probleem, welke leidt of dreigt te leiden tot het disfunctioneren van de verzorging van het huishouden van de verzekerde dan wel van de leefeenheid waartoe de verzekerde behoort.

ABW (Bijzondere bijstand)

Gemeenten kunnen burgers financiële bijstand verlenen als de burgers bijzondere kosten. Er kan gedacht worden aan medische kosten zoals een bril, extra stookkosten (bijvoorbeeld bij reuma) of kosten van kledingslijtage door rolstoelgebruik. Gemeenten kunnen hun eigen voorwaarden stellen. Een algemene voorwaarde is dat de uitgaven absoluut noodzakelijk zijn en dat de kosten niet uit het eigen inkomen of

vermogen betaald kunnen worden. De kosten moeten ook niet via een andere regeling worden vergoed.

Als iemand jonger is dan 21 jaar, wordt verwacht dat zij eerst een beroep doen op hun ouders. Vanaf 21 jaar kunnen mensen met een inkomen op of rond het minimumniveau bijzondere bijstand aanvragen. Als iemand boven bijstandsniveau leeft, kan toch in aanmerking worden komen voor een tegemoetkoming. Er kan dan wel een eigen bijdrage gevraagd worden. Het vermogen (bijvoorbeeld spaargeld) wordt in het algemeen vrij gelaten tot een bepaald bedrag. Er is niet bekend of ICT-voorzieningen bij gemeenten in aanmerking komen voor vergoeding vanuit de ABW.

Jong gehandicaptenkorting- Wajong

Mensen die al in hun jeugd arbeidsongeschikt raken, hebben nooit de gelegenheid gehad om betaald werk te verrichten. Daarom maken ze bij arbeidsongeschiktheid geen aanspraak op een uitkering die van dat betaalde werk is afgeleid, zoals WAO voor werknemers of WAZ voor zelfstandigen. De Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten (Wajong) vormt voor hen een vangnet op minimumniveau. Wajong is bedoeld voor mensen die al arbeidsongeschikt waren op het moment dat ze 17 jaar oud werden en mensen die arbeidsongeschikt werden terwijl ze studeerden.

De Jonggehandicaptenkorting is een zogenaamde 'heffingskorting'.

Persoonsgebonden budget (PGB)

Indien een verzekerde door het RIO (regionaal indicatie orgaan) is geïndiceerd voor langdurige thuiszorg of als er is vastgesteld dat er, als gevolg van een verstandelijke handicap, een zorgvraag is, kan een verzekerde in plaats van hulp in natura een verzoek doen om een persoonsgebonden budget. De hoogte van het budget wordt bepaald op basis van het geïndiceerde aantal uren hulp en de soort hulpvraag. Met het budget kan de hulpbehoevende zorghulp inkopen. De Sociale Verzekeringsbank (SVB) draagt zorg voor de uitbetaling van de persoonsgebonden budgetten aan de hulpverleners.

Fondsen

Er zijn een groot aantal fondsen in Nederland. Meestal kunnen individuen geen aanvraag doen voor individuele ondersteuning bij deze fondsen. Een uitzondering is het ANGO (Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie) daar kan men een aanvraag doen voor persoonlijke ondersteuning. De aanvraag dient gemotiveerd te worden door een hulpverlener. Eerder hebben kinderen met een chronische aandoening (waardoor ze gehandicapt zijn) een computer gekregen omdat ze zonder hulp nauwelijks buiten komen en veel bedlegerig zijn. De pc is voor deze kinderen een middel tot lotgenotencontact.

Andere fondsen geven vooral (start)subsidies en ondersteuning voor projecten. Een deel van de zeven projecten die samenwerken in het ff contact-netwerk wordt door het VSB fonds ondersteund. Als een fonds projecten ondersteunt, wordt meestal een startsubsidie en slechts een deel van de begroting toegekend.

Hieronder staan de verschillende regelingen die voor individuen mogelijk zijn op een rij. In de hoofdstukken waar de omgeving thuis, onderwijs en zorg worden onderzocht, staan de regelingen die in die omgevingen van toepassing zijn (tabel 4).

4.6 KANSEN EN BELEMMERINGEN

Kansen

Computers, internet en andere ICT toepassingen zijn niet weg te denken uit het leven van kinderen en jongeren. Zowel kinderen en jongeren met handicap als zonder, allochtoon als autochtoon gebruiken in elk geval wekelijks de computer en internet. Kinderen en jongeren leren vooral zichzelf aan met de computer te werken. Er hoeft dus geen grote tijdsdruk thuis, in de zorginstelling en in het onderwijs te ontstaan omdat omstanders de kinderen alles zouden moeten aanleren.

ICT kan een belangrijke rol spelen als het gaat om het informeren en communiceren op een manier die onafhankelijk van tijd en plaats is. Dat is zeker voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte van groot belang.

Belemmeringen

ICT-voorzieningen worden in de meeste gevallen niet vergoed, ook niet voor bruikleen constructies. Alleen in sommige gevallen, als er aanpassingen moeten worden gepleegd, is een vergoeding soms mogelijk.

ICT voor kinderen en jongeren met een chronische/langdurige ziekte

Kansen

- kinderen/ jongeren leren zelf met de computer te werken
- computers en internet zijn normaal onderdeel in het leven

Belemmeringen

- kosten worden niet vergoed

4.7 CONCLUSIE

Er zijn ca. 250.000 kinderen en jongeren met een chronische en/of langdurige ziekte. Zij hebben zeer uitlopende aandoeningen. Kenmerkend voor deze kinderen is dat ze allemaal te maken krijgen met discontinuïteiten in hun gewone leven. Zij moeten zich continu aanpassen aan nieuwe situaties. Vaak hebben zij moeite om hun gevoelens te uiten. Maar deze kinderen en jongeren willen niets liever dan zo gewoon mogelijk leven. ICT kan hen daarbij helpen.

Het gebruik van computer en internet maakt voor kinderen en jongeren een gewoon onderdeel uit van hun leven. De jongeren gebruiken internet om contacten te onderhouden en nieuwe contacten te leggen. Surfen, chatten en emailen behoren tot de meest gebruikte toepassingen. Dat geldt dus ook voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte.

Persoonlijke kosten voor het gebruik van ICT-voorzieningen worden in de meeste gevallen niet vergoed.

TABEL 4 IS ER EEN VERGOEDING VOOR ICT-VOORZIENINGEN VOOR LANGDURIG EN/ OF CHRONISCH ZIEKEN?			
Regeling	Ja	Ja, mits	Nee
ABW			Als er andere regelingen zijn niet.
AWBZ		Kan worden aangetoond dat de middelen en zorg zijn bedoeld ter voorkoming van ziekten, voorzieningen zijn voor herstel/ bevordering van arbeidsongeschiktheid en voor de verbetering van de levensomstandigheden.	
Jong gehandicapten korting			Nee
PGB			Nee
Ziektekostenverzekering		Als er aanpassingen ivm handicap nodig zijn, dan is het in sommige gevallen mogelijk	

5. HUIS, GEZIN EN ICT

Wanneer een kind langdurig en/of chronisch ziek wordt, heeft dit niet alleen grote gevolgen voor het kind maar ook voor de thuissituatie. Het heeft gevolgen voor de manier hoe het gezin met elkaar omgaat, de activiteiten die gezamenlijk ondernomen kunnen worden en ook toekomstverwachtingen die bijgesteld moeten worden. Daarnaast zijn er vaak praktische dingen die in het gezin geregeld worden als een kind chronisch ziek is. Dit varieert van het leggen van andere vloerbedekking (bv. weghalen van tapijt verband met astma) tot het leren omgaan met een dieet omdat kinderen allergisch blijken te zijn. Soms kan een kind/ de jongere (tijdelijk) niet meer thuis wonen en woont het (tijdelijk) in gezinsvervangende huizen of speciale zorginstellingen. Het contact tussen alle gezinsleden verandert hierdoor sterk, zeker voor de kinderen en jongeren. Het gezin wil, net als de zieke kinderen, als gezin 'zo normaal mogelijk leven' (Eiser, 1993).

Dit hoofdstuk gaat in op de gevolgen van een kind met een chronische aandoening in huis of in een gezinsvervangende woning. Er wordt gekeken naar de gevolgen voor het gezin. Meer specifiek wordt onderzocht wat de inkomenspositie is van deze gezinnen. Daarnaast is onderzocht wat de computer- en internetvoorzieningen thuis zijn. Tot slot wordt gekeken of en hoe het gebruik van ICT-voorzieningen thuis voor kinderen met een chronische aandoening vergoed worden.

5.1 VERANDERINGEN IN HET GEZIN

Er is een aantal stadia te onderscheiden die het gezin doormaakt als blijkt dat een kind ziek is. In de verschillende stadia kunnen het kind, de ouders en broers/ zussen verschillende soorten ondersteuning nodig hebben. Wanneer duidelijk is dat er iets aan de hand is met de kinderen, breekt er voor ouders veelal een tijd van zorgen aan. Voordat de definitieve diagnose is gesteld, hebben veel ouders al langere tijd het idee dat er iets niet goed gaat met het kind. Een diagnose is over het algemeen verhelderend, maar ook confronterend. De aandoening is ineens een feit. De boodschap dat een kind langdurig ziek zal zijn of een chronische aandoening heeft, brengt vaak een schok teweeg in het hele gezin. Alle gezinsleden hebben een eigen manier hoe om te gaan met de diagnose. Ouders ondergaan de boodschap vaak door emoties uit te schakelen zodat zij kunnen blijven handelen als ouder. Veel ouders zoeken zoveel mogelijk informatie op om

te weten wat er aan de hand is met het kind. Maar soms wil een ouder daar juist niets van weten. Op broers en zussen heeft de diagnose ook een effect. Sommige kinderen zijn bezorgd en willen hun broer/ zus vooral beschermen en hun ouders zoveel mogelijk ontzien. Ze kunnen zichzelf daarbij wegcijferen en geen aandacht vragen voor zichzelf en de problemen die zij ervaren. Een andere vaak voorkomende reactie is dat de kinderen zich jaloers voelen doordat er meer aandacht naar de zieke broer/zus gaat. Met name bij niet zichtbare ziekten (bv. diabetes of nierziekten) is het soms moeilijk te begrijpen wat er met de broer/zus aan de hand is. Broers en zussen moeten hun bezorgdheid net als de ouders een plek geven en zij hebben ook behoefte aan aandacht en ondersteuning.

Nadat de diagnose is gesteld, worden ouders over het algemeen opgeslorpt door de behandeling. Dit varieert van het regelen van medicijnen tot ziekenhuisbezoek). Vaak is de behandeling een continu proces van vallen en opstaan, zoals het vinden van de juiste medicijnen of het juiste dieet. Ten tijde van ziekenhuisopnames pendelen ouders en familie veel heen en weer tussen werk, school, het ziekenhuis en thuis. Bij belangrijks operaties en uitslagen zijn ouders bij het zieke kind en kunnen zij dus op dat moment niet werken of aan andere verplichtingen voldoen. Het 'gewone' leven komt ook voor deze verwanten zwaar onder druk te staan.

Ouders willen vaak na de diagnose zo snel mogelijk de balans terug vinden en een zo normaal mogelijk leven leiden. Maar ondanks dat willen ze wel graag ook erkenning voor het feit dat hun kind toch net even anders is. De emotie van de ouders van een chronisch ziek kind wordt niet bepaald door de grote gebeurtenissen van het leven, maar door de dagelijkse, nimmer aflatende zorg voor hun kind. Als een kind (chronisch) ziek is, betekent het voor de ouders veel regelwerk. Met de werkgever moet worden besproken hoe het eigen werk voortgezet kan worden ondanks afwezigheid voor bijvoorbeeld ziekenbezoek. De school van het kind dient ingelicht te worden en er zal bekeken moeten worden hoe het kind tussen behandelingen door en/of bij afwezigheid toch kan blijven doorleren. Er moet vaak een oppas geregeld worden voor andere kinderen (bijvoorbeeld als een ouder met het kind naar het ziekenhuis is).

In het vervolgstadium komt het gezin veelal in rustiger vaar-

water terecht. Dat neemt niet weg dat er soms nog veel geregeld moet worden. De acute situatie is voorbij en men is redelijk bekend met de ziekte en de behandeling. Het gezin past de ziekte en behandeling in het gezinsleven in (Balledux, 2002) De uitvoering van grotere voorzieningen vindt over het algemeen in deze periode plaats (bijvoorbeeld aanpassingen van het huis). Als het kind vaker en langere tijd ziek is, besluiten ouders soms dat één van de twee (tijdelijk) ophoudt met werken. Het gezin kan hierdoor extra zorgen hebben over de financiële lasten die de ziekte met zich meebrengt. (Balledux, 1998).

Gevolgen voor gezin:

- Gezin wordt (tijdelijk) ontwricht en gaat verschillende stadia door om met ziek kind/ broer/ zus om te gaan.
- Onrust door bezoeken aan ziekenhuis/ onderzoeken/ artsen.
- Nieuwe informatiebehoefte
- Veel regelwerk
- Aanpassen van leefwijze door huisaanpassingen, niet op vakantie kunnen gaan, diëten, financiële veranderingen.
- Evt. tijdelijk stoppen met werken van een van de kostwinners
- Gevoelens broers en zussen.

Gezinsvervangende woningen

Een groot aantal jongeren woont in gezinsvervangende woningen. Dit zijn vooral jongeren die een handicap hebben en waarvoor het niet mogelijk is om zelfstandig te wonen. Er bestaan verschillende alternatieven. Er zijn kleine en grote woonvormen, voorzieningscentra voor jongeren, internaten of andere vormen van wonen met betrekking tot onderwijs, verpleeghuizen en verzorgingstehuizen. Er zijn in Nederland vier grote woonvormen, waaronder Het Dorp in Arnhem (voor 320 bewoners). Kleine woonvormen bieden vaak individuele ondersteuning. Het aantal bewoners varieert van zestien tot veertig mensen. Sommige woonvormen richten zich op een bepaalde leeftijdsgroep of een bepaalde handicap. De grote en kleine woonvormen worden gefinancierd op grond van de AWBZ.

Er zijn ook speciale woonvormen voor jongeren (voorzieningscentra voor jongeren). Deze centra bieden huisvesting aan kleine aantallen gehandicapte jongeren. Vanuit zo'n centrum bezoeken zij een activiteitscentrum, een dagverblijf of een opleiding of hebben zij een baan. Daarnaast zijn er aan een aantal scholen en andere onderwijsinstellingen wooncentra verbonden. (bron: <http://www.leefwijzer.nl/wonen/wonen3.html>) Kinderen en jongeren in gezinsvervangende woningen zullen veelal behoefte hebben aan contact met de mensen in het eigen gezin en vrienden die zij missen als ze niet thuis wonen. ICT kan daarbij helpen.

5.2 INKOMENSPOSITIE VAN GEZINNEN

Mensen met een chronische aandoening of een langdurige ziekte hebben over het algemeen een lager inkomen dan mensen zonder chronische aandoening of langdurige ziekte. Voor gezinnen waarbij een kind een chronisch aandoening heeft, is niet bekend of er sprake is van een lager gezinsinkomen. Wel is bekend dat zij extra kosten maken. In deze paragraaf wordt een overzicht geboden van de financiële gevolgen van een chronische ziekte.

In de Gehandicaptenmonitor 2001 komt het CBS uit op grote verschillen in inkomen tussen mensen met en zonder beperkingen. Binnen de potentiële beroepsbevolking (18-65-jarigen) hebben mannen met matige of ernstige beperkingen gemiddeld f 18.000 (25%) minder inkomen dan mannen zonder beperkingen (meting in 1995). Het inkomensverschil tussen mannen met meerdere ziekten en gezonde mannen is ruim fl. 10.000 (15%). Ook het netto (besteedbare) gezinsinkomen van huishoudens met leden met meerdere chronische ziekten of matige of ernstige beperkingen is veel lager dan dat van huishoudens met alleen gezonde leden. De verklaring die het CBS geeft voor dit inkomensverschil is dat mensen met chronische aandoeningen een lager inkomen hebben omdat zij minder deelnemen aan het arbeidsproces. Daarnaast hebben gezinnen waarvan een lid een chronische aandoening heeft, veelal te maken met een hoger uitgavenpatroon door aan de ziekte gerelateerde kosten.

Voor gezinnen waar een kind een chronische aandoening heeft, is het (nog) niet duidelijk wat de gevolgen voor het inkomen van het gezin zijn. Wel bestaat de indicatie dat deze gezinnen een lager besteedbaar inkomen hebben in vergelijking met andere gezinnen. Gezinnen waarvan een gezinslid langdurig ziek is of een chronische aandoening heeft, maken kosten die anderen niet maken. Te denken valt aan kosten variërend van eigen bijdragen voor zorgvoorzieningen tot kosten voor speciale vervoer. Chronisch zieken betaalden in 1995 gemiddeld fl. 925 (€ 420) aan ziektegerelateerde lasten. In sommige gevallen kunnen deze kosten hoog oplopen: circa 10% van de chronisch zieken geeft meer dan fl 2.500 (€ 1135) per jaar uit aan ziektegerelateerde kosten. (CBS, 2002) Er wordt weinig gebruik gemaakt van mogelijkheden om ziektegerelateerde kosten te compenseren. In de periode 1994-1997 maakte nog geen 10% van mensen met een chronische aandoening gebruik van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) of voerden zij ziektegerelateerde uitgaven op als buitengewone lasten op het belastingformulier. (CBS, 2002)

Vaak is er sprake van een verminderd besteedbaar inkomen doordat er aan de ziekte gerelateerde kosten worden gemaakt. Te denken valt aan een speciaal dieet, speciaal

speelgoed voor kinderen, andere kleding of aan vervoerskosten voor bijvoorbeeld een grotere (maar niet aangepaste) auto. Als een kind door de chronische aandoening/ langdurige ziekte veel thuis is, beslissen ouders soms dat één van de twee stopt met werken. Als een van de ouders niet meer werkt, daalt het te besteden gezinsbudget. Het is niet bekend of dit een veelvoorkomend fenomeen is, maar het is wel goed om hier rekening mee te houden. De kosten van een gezin waar een kind chronisch ziek is, lijken hoger te zijn en een van de ouders stopt vaak met werken om meer tijd bij het kind te kunnen zijn. Het inkomen dat overblijft is lager dan voor gezinnen waarbij er geen kind ziek is. Meer onderzoek naar de situatie van deze gezinnen is zeker aan te bevelen.

5.3 ICT IN DE THUISITUATIE

Momenteel zijn er nog geen valide gegevens te vinden over ICT in gezinnen met een kind met een chronische en/ of langdurige ziekte. In deze paragraaf wordt bekeken wat voor ICT-voorzieningen er 'normaal' in een gezin aanwezig is. Het is voor deze omgevingsanalyse van belang om te weten wat voor voorzieningen er zijn in gezinnen. Op deze manier kan worden bepaald of kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte van ICT-voorzieningen gebruik kunnen maken.

Computers in huis

Voor leerlingen in het voortgezet onderwijs is het redelijk duidelijk wat voor ICT-voorzieningen er zijn. Eind 2000 had 90% van de 12 - 19 jarigen thuis de beschikking over een pc (Huymans en De Haan 2001). Uit het onderzoek van het SCP 'Van huis uit digitaal' blijkt zelfs dat 97% van de ondervraagde jongeren een computer thuis heeft. De overige 3% komt mogelijk ook in de nabije toekomst in het bezit van een computer. Bij 56% van de huishoudens zijn er zelfs meerdere pc's aanwezig in het huis. (De Haan, 2002). Het is opvallend dat kinderen uit hogere sociale milieus over het algemeen thuis eerder toegang hebben gekregen tot een computer en tot internet dan kinderen uit lagere sociale milieus (De Haan 2002: 7). Over kinderen beneden de 12 jaar zijn geen cijfers bekend, maar te verwachten valt dat deze vergelijkbaar zijn.

Relatief gezien blijft het pc bezit en de toegang tot internet vooral in allochtone huishoudens achter bij autochtone huishoudens. De achterstand van Marokkaanse gezinnen lijkt het grootst, gevolgd door Turken en dan Surinamers (Schothorst et al. 1999). Het lijkt echter om een relatieve achterstand te gaan. In de afgelopen jaren is het pc- bezit in allochtone gezinnen sterk gestegen (van Loggen en Pennings 2001). Van de Turkse/Marokkaanse leerlingen heeft 15% thuis geen pc en van de Surinaamse/ Antilliaanse scholieren is dat 12%.

Opmerkelijk is wel dat allochtone jongeren juist vaker een pc op de eigen kamer hebben staan. (De Haan 2002: 63). Ook binnen allochtonen groeperingen hangt het computerbezit en -gebruik sterk samen met achtergrondkenmerken zoals het milieu waar zij uit komen.

Computers worden met name aangeschaft omdat ouders geloven dat het de schoolprestaties van kinderen verbeterd. Veel jongeren leren spelenderwijs om te gaan met een computer, mits zij hiertoe in staat worden gesteld door hun ouders die een spelcomputer of een personal computer aanschaffen. 80% van de ouders gelooft dat een computer thuis goed is voor de leerprestaties van hun kinderen op school (Tapscott 1998). Ook wordt een computer bevorderlijk bevonden voor de arbeidsmarktkansen van de kinderen. Aanschaf van geavanceerde apparatuur wordt mede ingegeven door de angst van ouders dat hun kind de boot zal missen. (De Haan, 2002)

Er is geen duidelijk beeld of de bovengenoemde percentages anders zijn voor gezinnen met een kind met een chronische aandoening. Het milieu waar kinderen uit komen, lijkt de belangrijkste invloed te zijn op het hebben van computers. Aangezien chronische ziekten niet meer in sociaal zwakkere milieus voorkomen (voor zover duidelijk) dan in andere milieus, is er ook geen indirect verband te trekken.

Naast het bezit is het van belang dat kinderen en jongeren achter de pc (met internet) mogen zitten als er thuis één is. In gezinsvervangende huizen zijn er vaak wel pcs met internet maar deze wordt vooral gezien als iets wat gebruikt wordt voor de ontspanning. De kinderen/ jongeren mogen maar een beperkte tijd per dag achter de computer waardoor zij nauwelijks toekomen aan bijvoorbeeld chatten met lotgenoten zo kregen medewerkers van Moov.nl te horen.

Internet en surfen; belangrijk

Internet neemt een belangrijke plaats in in het leven van jongeren. Ook veel projecten maken gebruik van internet om hun diensten over te laten verlopen. Tot ver in de jaren negentig werd de computer thuis vooral offline gebruikt. Sinds het midden van de jaren negentig groeit het aantal huishoudens met een eigen internetaansluitingen echter snel. Onder invloed van de gratis providers is de toegang tot internet sinds eind 1998 sterk toegenomen. Het percentage personen dat thuis toegang heeft tot internet is gestegen van 16% in 1998 naar 57% in 2001 (CBS 2002). En ook het aantal breedbandaansluiting neemt snel toe. In Nederland is dat percentage nu op 13,7% (kabel of ADSL).

Onder de *early adopters* behoren ook gezinnen met kinderen. De verspreiding van internet is onder deze groep relatief vroeg op gang gekomen en snel voortgeschreden. In 2001 had

70% van de gezinnen met kinderen thuis een internaansluiting (CBS 2002). Het percentage leerlingen in het voortgezet onderwijs dat thuis toegang heeft tot internet is met 84% hoog te noemen (De Haan 2002: 67). De internettoegang (dus niet alleen thuis maar ook op andere plekken) van leerlingen in de bovenbouw van het voortgezet onderwijs lijkt zelfs bijna geheel verzadigd te zijn, bijna iedereen heeft thuis toegang tot het internet. Er zijn echter verschillen tussen groepen leerlingen met en zonder internet. Tot de groep mensen die geen internetaansluiting heeft, behoren relatief veel scholieren die VMBO onderwijs volgen en die van allochtone afkomst zijn.

Ook het Nibud (Nederlands instituut voor budgetvoorlichting) stelt dat een pc met internet standaard is in een gezin met opgroeiende kinderen. Elk jaar stelt het Nibud vast hoeveel geld gezinnen nodig hebben om (sober) te kunnen leven. De kosten die zij opnemen in het standaard kosten pakket, worden beschouwd worden als 'standaardkosten' van elk gezin. Voor huishoudens met kinderen van 6 jaar en ouder heeft het Nibud een eenvoudige computer in het pakket opgenomen, inclusief een bepaalde tijd per dag om te internetten. Het Nibud argumenteert dat een computer met name voor kinderen in het (voortgezet) onderwijs onmisbaar is voor het maken van werkstukken, opdrachten en dergelijke. Het Nibud gaat uit van een computer die voor de meeste projecten bijna aan alle vereisten voldoet. De computer waarmee het Nibud rekent is minimaal 1,2 Ghz, met grote harde schijf, cd-rom, rewriter, DVD, modem, standaard software e.d. De prijs is circa € 1.200,- incl. btw. Een eenvoudige printer kost € 135,-. Uitgaande van een afschrijvingstermijn van 5 jaar kost dit pakket € 22,25 per maand. Bijkomende kosten voor inkt, papier en ander materiaal is volgens het Nibud nog gemiddeld € 5,- per maand. De computers die de meeste projecten nodig hebben, heeft nog een microfoon en een webcam (samen ongeveer € 100). Voor de kosten van een computer met internet berekent het Nibud maximaal 30 euro per maand.

Voor een kind van 6 tot en met 11 jaar gaat het Nibud uit van een half uur internetten per dag. Een kind van 12 tot 18 jaar wordt een uur per dag in de goedkope uren berekend. Een kabel- of ADSL-abonnement voor onbeperkt Internetten kost ongeveer € 50,- per maand. Voor een gezin met meerdere kinderen is dit voordeliger dan via inbellen via een gewone telefoonlijn. Het NIBUD rekent bij een normale telefoonlijn voor een kind van 6 tot en met 11 jaar € 13,47 voor het internetgebruik. Voor een kind van 12 tot 18 jaar is dat € 26,94 per maand vanwege een hoger gebruik. Hierin zijn geen aanvullende kosten van software meegenomen. (Nibud, budgetten lage inkomens, 2002)

KOSTEN VOOR COMPUTER EN INTERNET

algemene kosten:

computer	1200
printer	135
microfoon en webcam	100
	<hr/>
	1435

p.m. bij 5 jr afschrijving 23,92

kosten per maand:	6-11 jaar	12-18 jaar	met ADSL
papier en print	5,00	5,00	5,00
internet	13,47	26,94	50,00
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Totaal	42,39	55,86	78,92

De infrastructuur beïnvloedt de wensen, verwachtingen en het gedrag van de internetgebruikers. De grotere transmissiesnelheid maakt een meer divers gebruik van internet mogelijk. Bovendien zijn breedbandgebruikers altijd on-line en hoeven dus voor een internetsessie niet in te bellen bij een provider. Voor smalbandgebruikers zijn dat de belangrijkste redenen om een breedbandaansluiting te willen nemen. De prijs van het abonnement en van de installatie zijn tot op heden de belangrijkste redenen om toch geen ADSL te nemen. (Dialogic 2002: 38-39)

Eerder werd genoemd dat gezinnen met meerdere kinderen, waar dus veel gebruik wordt gemaakt van internet, beter op ADSL kunnen overstappen. Ook in gezinnen waar meer dan anderhalf uur per dag wordt gesurft, is het goedkoper om ADSL te nemen. Ook gebruikersgemak kan een afweging zijn om op breedband (via de kabel of ADSL) over te gaan. Het gebruikersgemak van ADSL wordt in hoge mate bepaald door de snelheid van de verbinding en dus door de capaciteit van de infrastructuur.

Meer dan de helft van de voorzieningen die de projecten bieden, kunnen in principe via smalband hun diensten aanbieden. Eén van de projecten geeft duidelijk aan dat zij op zijn minst ISDN snelheid nodig hebben. Maar de meeste diensten geven ook aan dat zij verwachten dat gebruikers gebaat zijn bij een snellere breedband-verbinding omdat er gebruik wordt gemaakt van beeld en geluid. De toegevoegde waarde van breedband komt het best tot uitdrukking bij de entertainmenttoepassingen. Deze toepassingen maken in toenemende mate gebruik van geluid en bewegende beelden. Dit gebruik van audio en video vergt meer capaciteit en breedbandgebruikers kunnen audio- en videobestanden door een hogere transmissiecapaciteit sneller binnenhalen. Zij downloaden vaker film en muziek en kijken en luisteren hier ook vaker naar. (Dialogic 2002:38). Het is voor te stellen dat de

projecten als onderdeel van hun dienst het downloaden van film- en geluidsfragmenten gaan aanbieden waardoor breedbandgebruik in de toekomst een vereiste wordt. In dat geval zou er uitgegaan kunnen worden van een richtbedrag van € 80 per maand voor de kosten die thuis gemaakt worden aan ICT kosten voor kind met een chronische aandoening. In het bedrag van € 80 zit nog geen deelnamekosten voor het gebruik van voorzieningen.

5.4 VERGOEDINGEN VOOR ICT-GEBRUIK THUIS

Schoolgaande kinderen en jongeren die een chronische/langdurige ziekte krijgen, hebben over het algemeen thuis al een computer tot hun beschikking. Vaak is dit al een computer met internetaansluiting. Het voordeel is dat de ICT-voorzieningen dus thuis redelijk makkelijk te ontvangen zijn. Voor gezinnen met een langdurig/ chronisch ziek kind waar geen computer is, zou bekeken moeten worden of er regelingen zijn om een computer als hulpmiddel te krijgen. Als een kind langdurig/ chronisch ziek is en van de diensten van de projecten gebruik maakt, dient bekeken te worden of de kosten van het (thuis) online zijn, op een of andere manier vergoed kunnen worden. Zeker omdat gezinnen met kinderen met een chronische ziekte al meer kosten maken dan normale gezinnen, lijkt dit gerechtvaardigd.

Er zijn tal van financiële regelingen waar ouders van kinderen met een handicap gebruik van kunnen maken. Gezinnen met een kind met een chronische/ langdurige ziekte en/of aandoening maken aanspraak op een beperkt aantal van deze regelingen. De meeste van deze regelingen lijken echter niet geschikt voor het vergoeden van ICT-middelen en/of kosten voor het online zijn. Hieronder wordt een kort overzicht gegeven van de regelingen.

Kinderbijslag (AWK, Algemene Wet Kinderbijslag)

De kinderbijslag is een tegemoetkoming in de kosten die ouders maken voor kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar. De regeling is dus niet speciaal bedoeld voor kinderen/ jongeren die langdurig ziek zijn. De kinderbijslag wordt geregeld in de Algemene Kinderbijslag Wet en wordt na de geboorte van het eerste kind aangevraagd. Ouders moeten de kinderen zelf onderhouden of verzorgen. Als een kind door ziekte en/of handicap niet thuis is maar in een instelling of tehuis woont, kunnen ouders dubbele kinderbijslag krijgen. De ouders moeten het kind dan wel grotendeels zelf onderhouden (minstens € 989 per kwartaal uitgeven). De SVB (Sociale Verzekeringsbank) voert de wet uit.

Wet voorzieningen gehandicapten (WVG)

De Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) legt gemeenten

de plicht op om te zorgen voor voldoende goede voorzieningen op het gebied van vervoer, wonen en rolstoelen. Het doel van de wet is ervoor te zorgen dat ouderen en mensen met een handicap zolang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen. De WVG wordt voornamelijk gebruikt voor woning-aanpassingen voor een gezinslid met een handicap. Voorbeelden van aanpassingen zijn de aanleg van een traplift, een verhoogde toiletpot of een keukenblok waar met een rolstoel ondergereden wordt. De gemeente vergoedt dit soort aanpassingen vergoeden tot een bedrag van ongeveer € 20.000. Losse woonvoorzieningen worden meestal in bruikleen gegeven. Het gaat dan om bijvoorbeeld om een douche-toiletstoel, een badlift of een verrijdbare patiëntenlift. De ICT-middelen die nodig zijn om de projecten te kunnen gebruiken vallen (momenteel) niet onder de WVG.

Wet op inkomstenbelasting

Als er geen vergoeding mogelijk is van uit ziekte of handicap voortkomende kosten, dan bestaat er de mogelijkheid om deze van de belasting af te trekken. Ziektekosten worden beschouwd als buitengewone uitgaven en vallen daarmee onder de aftrekposten die in mindering gebracht kunnen worden op het inkomen. Dit heeft invloed op het bedrag dat iemand moet betalen aan of terugkrijgt van de belasting. Onder buitengewone uitgaven wegens ziekte en handicap worden kosten verstaan die rechtstreeks verband houden met ziekte of invaliditeit, zoals medicijnen, medische hulp, gezinshulp, hulpmiddelen en dieet. Onder hulpmiddelen verstaat de belastingdienst voorzieningen of apparaten die nodig zijn om de normale lichaamsfuncties uit te oefenen. Kosten van bepaalde hulpmiddelen, bijvoorbeeld een bril, lenzen, een gehoorapparaat of een rolstoel zijn aftrekbaar. Ook premies voor het ziekenfonds of een ziektekostenverzekering komen in aanmerking. Uitgaven voor levensonderhoud van kinderen, zoals extra kosten voor kleding en beddengoed en de huisapotheek, kennen vaste aftrekbedragen. Deze vaste bedragen zijn er ook voor chronische ziekte, chronisch zieke kinderen en ouderen. Voorwaarde is dat de uitgaven direct te maken hebben met ziekte of invaliditeit. Het gaat alleen om kosten die niet via een andere regeling of verzekering worden teruggekregen. ICT-middelen kunnen in dit geval worden opgevat als buitengewone uitgaven. Maar het is echter niet zeker dat de Belastingdienst deze uitgaven als zodanig zal erkennen.

TOG 2000, tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen

Ouders en verzorgers die thuis een kind van 3 tot 18 jaar met een handicap verzorgen, kunnen een financiële tegemoetkoming krijgen van € 194,71 per kwartaal (stand van zaken 1 juli 2002). Ouders en verzorgers van kinderen met een lichamelijke of verstandelijke handicap die daardoor ernstig beperkt

zijn in het dagelijks functioneren komen hiervoor in aanmerking. Er moet dan sprake zijn van een blijvende of langdurige handicap. Een kind dat in aanmerking komt, is aanzienlijk meer afhankelijk van geregelde verzorging of begeleiding dan een gezond kind van dezelfde leeftijd. Het kind zou op basis van zijn beperkingen aanspraak kunnen maken op opname in een AWBZ-instelling. Voordat de ouders deze tegemoetkoming krijgen, vindt er altijd een medische toetsing plaats. Dit gebeurt aan de hand van reeds bestaande informatie. Indien nodig wordt een huisbezoek afgelegd. De sociale verzekeringsbank voert de regeling uit. De tegemoetkoming kan aangevraagd worden bij de afdeling TOG van de SVB in Roermond. In de meeste gevallen zullen kinderen met een chronische aandoening niet in aanmerking komen.

ABW-Algemene Bijstandwet

Als ouders door de handicap of ziekte van hun schoolgaande kind hoge kosten hebben, die zij zelf niet kunnen betalen, kunnen ze een beroep doen op de bijzondere bijstand op basis van de ABW. Om in aanmerking te komen voor bijzondere bijstand hoeven ouders geen algemene bijstanduitkering te ontvangen. Iedereen die voor extra geld geen beroep kan doen op een andere wet of subsidieregeling kan bijzondere bijstand aanvragen. Bijzondere bijstand kan worden aangevraagd bij de gemeente. De gemeenten bepalen zelf welke kosten precies voor bijzonders bijstand in aanmerking komen en hoe hoog de toelagen zijn.

Als deze resultaten opnieuw in een schema worden gezet, ziet dat er als volgt uit (tabel 5).

TABEL 5. IS ER EEN VERGOEDING MOGELIJK VOOR ICT HULPMIDDELEN VOOR LANGDURIG EN/OF CHRONISCH GEHANDICAPTEN?			
Regeling	Ja	Ja, mits	Nee
Kinderbijslag (AWK)	X, maar dit is geen specifieke regeling.		
WVG			X
Buitengewone uitgaven, inkomstenbelasting			X is niet zeker of dit onder bijzondere aftrek valt
TOOG 2000		X, het kind gehandicapt is en in aanmerking komt om te leven in een AWBZ instelling.	
ABW		Er geen andere regelingen zijn en het gezin op bijstandsniveau leeft.	

Het beeld dat hieruit naar voren komt is dat de kosten voor de computer en internet-aansluiting in de meeste gevallen niet vergoed zal worden vanuit deze genoemde regelingen.

5.5 KANS EN BELEMNERINGEN OM ICT IN GEZIN TE KRIJGEN

Kijkend naar de diensten die de projecten bieden zijn er zowel kansen als belemmeringen te onderscheiden. We zetten ze hier kort op een rij.

Kansen

Als een gezin te maken krijgt met een kind wat chronisch/langdurige ziek is, gaat het verschillende stadia door om met de ziekte en de gevolgen ervan om te gaan. In het begin is er behoefte aan steun en vaak informatie. Later willen de gezinnen zo normaal mogelijk doorleven. De gezinnen en in elk geval de kinderen kunnen middels de ICT-voorzieningen van de projecten al vanaf het moment dat er een diagnose is, worden ondersteund. Ze kunnen informatie vinden, in contact komen met lotgenoten of met elkaar.

Thuis is de kans groot dat het gezin al een computer heeft met internettoegang, zeker als het kind op de middelbare school zit. Het aantal gezinnen dat een breedbandaansluiting (kabel of ADSL) heeft, stijgt ook snel. De projecten lijken daarmee goed toegankelijk. De kosten worden geschat op € 80 per maand, exclusief een evt. vergoeding voor het gebruik van specifieke ICT-diensten of aangepaste hard- en software.

Belemmeringen

Als een gezin geen computer en internetaansluiting heeft, is de aanschaf ervan prijzig. Zeker als het gezin extra kosten maakt in verband met de ziekte van het kind, kan de aanschaf en het gebruik van dit soort ICT-voorzieningen lastiger zijn dan zijn voor een normaal gezin.

Er zijn geen duidelijke regelingen waarmee computer en internettoegang vanuit huis worden vergoed. Alleen wanneer een kind gehandicapt is en als het gezin op bijstandsniveau leeft, lijken er nog mogelijkheden te zijn voor een vergoeding. Anders kan alleen de kinderbijslag gebruikt worden, maar deze is in principe voor andere onkosten bedoeld.

Als kinderen/jongeren in gezinsvervangende huizen wonen, is er vaak wel toegang tot internet. Maar de jongeren mogen maar een beperkte tijd achter de computer zitten waardoor de ICT-projecten niet goed gebruikt kunnen worden. Ook zijn huizen soms zo ingericht dat kinderen/ jongeren te weinig privacy hebben om via internet van diensten gebruik te

maken. Het is niet prettig chatten over een probleem als anderen over je schouder mee (kunnen) kijken.

Huis en ICT :

Kansen

- middels projecten kunnen mensen zo gewoon mogelijk blijven leven
- de nodige infrastructuur hebben is er al vaak
- Voor € 80 pm. kan een gezin de benodigde ICT-middelen hebben.

Belemmeringen

- als gezin computer en ADSL moet aanschaffen, kost dat veel geld
- als kinderen/ jongeren te weinig mogen internetten

5.6 CONCLUSIE

Als een kind in het gezin een chronische aandoening blijkt te hebben, wordt de druk op het gezin groot. Vaak vindt er tijdelijke ontwrichting plaats en gaat het gezin een moeilijke periode tegemoet. Er is veel onrust door bezoeken aan artsen en zorginstellingen. Er ontstaat een nieuwe informatiebehoefte. Er is veel regelwerk voor de ouders en het gezin moet zich gaan aanpassen aan nieuwe leefregels.

Ouders (in het algemeen) schaffen computers aan omdat ze geloven dat het de schoolprestaties van kinderen verbetert. Gezinnen behoren tot de *early adopters* en schaften redelijk snel computers met internet aan. Daardoor heeft een groot deel van de kinderen en jongeren toegang tot internet. Vaak heeft een gezin met een chronisch ziek kind een verminderd besteedbaar inkomen, omdat er meer ziektegerelateerde kosten worden gemaakt. Of deze gezinnen hierdoor op een achterstand staan is uit onderzoek niet bekend.

Het richtbedrag voor de kosten van de aanschaf van een computer met internet (ADSL) aansluiting, stellen we op ongeveer € 80 per maand. Hier zitten nog geen kosten bij voor de diensten die de kinderen en jongeren met een chronische aandoening gebruiken en evt. speciale hard- en software.

Voor sommige gezinnen kan een investering van € 80 per maand erg groot zijn. En het is niet mogelijk of op zijn minst onduidelijk of deze kosten kunnen worden vergoed. De kosten gaan aanzienlijk omlaag als er al een computer staat via welke de projecten hun diensten kunnen leveren.

6. ICT IN HET ONDERWIJS

Naar school gaan is voor kinderen een belangrijke tijdsbesteding en een essentieel onderdeel in het leven. Voor kinderen met een chronische/ langdurige ziekte is het naar school gaan niet zo vanzelfsprekend als bij andere kinderen. De kinderen zijn vaker (langdurig) afwezig en docenten hebben vragen over onderwijs aan langdurig/ chronische zieke kinderen. Dit betekent een extra belasting van de ouders, docenten en vooral van de kinderen en jongeren zelf.

Om de situatie in het onderwijs goed te kunnen beoordelen, is het van belang om verschil te maken tussen kinderen/ jongeren met een langdurige ziekte en kinderen/ jongeren met een chronische aandoening. Er zijn namelijk verschillende regelingen van toepassing. Als het kind een handicap heeft als gevolg van de chronische aandoening, zijn er duidelijke regelingen van toepassing. Voor kinderen met een langdurige ziekte zijn er minder regelingen en moeten het kind en de ouders meer zelf regelen.

In dit hoofdstuk wordt in eerste instantie onderzocht hoeveel kinderen met een chronische/ langdurige ziekte naar het regulier onderwijs gaan en wie er verantwoordelijk is voor het onderwijs aan deze kinderen. Vervolgens wordt bekeken om hoeveel kinderen/jongeren het gaat en wat school voor deze kinderen met een chronische/ langdurige ziekte betekent. In het tweede deel van het hoofdstuk wordt onderzocht of de kinderen en jongeren gebruik kunnen maken van de projecten als ze op school zijn of school willen volgen. Het hoofdstuk eindigt met een opsomming van mogelijkheden om ICT op school voor kinderen met een chronische aandoening/ langdurige ziekte bekostigd te krijgen.

Dit hoofdstuk is grotendeels gebaseerd op het artikel 'Nieuwe ontwikkelingen in het onderwijs aan chronisch zieke leerlingen' van Akke Oomen (Oomen, 2001)

6.1 ONDERWIJS EN CHRONISCH ZIEK ZIJN

School is belangrijk voor kinderen. Kinderen met een chronische aandoening hechten bijzondere waarde aan het naar school gaan. School biedt deze kinderen en jongeren vaak houvast en afleiding. En juist dat is belangrijk wanneer een kind ingrijpende dingen meemaakt. Het vertrouwen van kinderen met een chronische aandoening of langdurige ziekte is

veelal geschaad: zij kunnen niet helemaal vertrouwen op hun lijf. Zij kunnen dan zelfvertrouwen ontlenen aan de schoolprestaties. Maar kinderen en jongeren met een chronische ziekten zijn sneller en vaker dan anderen. Ze zijn wat minder geconcentreerd en kunnen daardoor meer geïrriteerd zijn. Geconfronteerd met de onmogelijkheden van het lijf, kan het naar school gaan, voor deze jongeren ook een bron van irritatie zijn. (Tielen, 2001). School kan voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening positieve en negatieve gevoelens opwekken, het belangrijkste lijkt echter vooral dat school afleiding geeft van het ziek zijn.

Kinderen met een chronische aandoening missen vaak te veel school waardoor zij leerachterstanden oplopen. De CG-raad inventariseerde de belangrijkste knelpunten voor kinderen met een chronische aandoening. Ten aanzien van onderwijs concludeerde men dat één op de drie kinderen door de ziekte soms niet naar school kan. Het lijkt erop dat het gevolg van veel afwezig zijn is dat de kinderen doubleren. Eén op de vier kinderen (basisschool) en één op de drie de jongeren (voortgezet onderwijs) met een chronische aandoening is wel eens blijven zitten. In een groot deel van de gevallen (70%) wordt dit aan de ziekte gewijd. (Claessens, 2002)

Ook de schoolprestaties lijden onder de afwezigheid van de kinderen en jongeren. De Nierstichting onderzocht bij een groep van 76 kinderen met een nieraandoening wat de gevolgen zijn van nierdialyse voor de schoolprestaties en ontwikkeling van kinderen met chronische nierinsufficiëntie. In totaal zijn er ongeveer 400 kinderen met een nierinsufficiëntie. Oomen concludeert dat er sprake is van een ziektespecifieke onderwijsleerproblematiek die onder meer tot uitdrukking komt in verminderde schoolprestaties.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn verontrustend. Negen van de 10 nierdialysepatiënten in de leeftijd van 4 tot 18 jaar kampt met een leerachterstand op school. De aard van de leerachterstand is niet specifiek en manifesteert zich in verschillende (combinaties van) curriculumonderdelen. De mate waarin leerachterstanden voorkomen is relatief het grootst bij de kinderen die op kleuterniveau onderwijs ontvangen. Ruim 90% van de onderzochte dialysepatiënten leverde beneden gemiddelde schoolprestaties in vergelijking met de eigen norm referentiegroep of didactische leeftijd. Dit is bijna 6 keer zo vaak als de normgroep (16%). Na 1 jaar had

slechts 30% van de kinderen de leerachterstand ingelopen. Bij de overige kinderen werd geen verbetering vastgesteld, ook niet na transplantatie. Ruim 40% van de kinderen functioneerde op beneden gemiddeld niveau van cognitief functioneren (=verstandelijk functioneren) in vergelijking met leeftijdsgenoten. Dit is ruim 2 keer zo vaak als de normgroep (16%). Na 1 jaar bleek het cognitief functioneren verbeterd, maar dit kon niet toegeschreven worden aan transplantatie-effecten. Ruim 40% van de ouders signaleerde ernstige gedragsproblemen in vergelijking met leeftijdsgenoten. Dit is 20 keer zo vaak als de normgroep (2%). Het beeld werd bevestigd door ruim 20% van leerkrachten van de thuis-school en van de educatieve voorziening. Ruim 30% van de dialysepatiënten zat op een school voor speciaal onderwijs. Dit is 8 keer zoveel als in de Nederlandse populatie (4%). Het percentage bleek na 1 en na 2 jaar te zijn toegenomen. Bij de helft van de patiënten waarbij een leerachterstand werd vastgesteld, werden geen leerproblemen gesignaleerd door leerkrachten van de educatieve voorziening en/of de thuis-school (Oomen, 1999).

Verondersteld wordt dat verminderde schoolprestaties van nierdialysepatiënten enerzijds veroorzaakt worden door (wellicht al in de predialysefase opgetreden) schoolverzuim en lichamelijke, cognitieve en sociaal-emotionele beperkingen die het gevolg zijn van de chronische nierinsufficiëntie. Anderzijds dragen de gebrekkige probleemsignalering en planmatig handelen door leerkrachten ertoe bij dat leerachterstanden kunnen toenemen en eventuele leer- en/of sociaal-emotionele problemen laat worden onderkend (Oomen, 1999).

Kinderen die dialyseren zijn een specifieke groep leerlingen. De resultaten van het onderzoek van de Nierstichting kunnen daarom niet zo maar geprojecteerd worden op de gehele groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening. Een reden is dat de afwezigheid van kinderen met nierinsufficiëntie vaak meer voorspelbaar maar ook regelmatig is dan bij andere kinderen en jongeren met een chronische/langdurige ziekte.

Een probleem voor kinderen met een chronische aandoening vormt het feit dat er bij zieke kinderen veel onvoorspelbaar schoolverzuim voorkomt. Veel scholen hebben moeite met het zich aanpassen op het onverwachte schoolverzuim. Voor ouders en leerkrachten is het moeilijk in te schatten of een kind even of gedurende een langere periode ziek zal zijn. Sommige kinderen hebben lange aaneengesloten perioden waardoor zij afwezig zijn, anderen hebben door het jaar heen losse dagen dat ze niet naar school kunnen. Er zijn geen gemiddeld aantal dagen te geven voor de afwezigheid van kinderen met een chronische aandoening. Projecten als

Digibeter en de Webschool spelen hierop in en gebruiken ICT om de kinderen, gedurende hun afwezigheid, te laten meedoen met het onderwijs.

Langdurig of chronisch ziek en school:

- school is belangrijk
- kinderen met chronische/ langdurige ziekte lopen achterstand op
- schoolprestaties zijn slechter
- onvoorspelbare afwezigheid

6.2 SCHOOLVERZUIM DOOR CHRONISCHE ZIEKTE: WIE IS VERANTWOORDELIJK?

Er zijn een tal van organisaties betrokken bij het geven en begeleiden van onderwijs aan chronisch zieke kinderen. Wie verantwoordelijk is, is afhankelijk van of het kind is opgenomen in een zorginstelling of niet, en in sommige gevallen waar het kind is opgenomen. Verder speelt mee of een kind een handicap of een chronische aandoening heeft, of dat het langdurig ziek is. De laatste jaren is er een groot aantal veranderingen geweest in het onderwijs voor en de begeleiding van kinderen met een chronische/ langdurige aandoening. De wetgeving is veranderd. Met de invoering van de Wet op Onderwijs Zieke Leerlingen (WOOZL) is niet de educatieve voorziening in het ziekenhuis, de zogehete ziekenhuisschool, maar de eigen school van het kind verantwoordelijk voor het onderwijs. Dit heeft nogal wat voeten in aarde gehad. Veel scholen waren zich hier in eerste instantie niet bewust van en waren hier ook niet op toegerust. Het gevolg is dat veel kinderen die ziek thuis zijn of in het ziekenhuis liggen, niet altijd het onderwijs krijgen waar ze recht op hebben.

Om de school te ondersteunen bij de uitvoering van hun onderwijstaken aan deze kinderen, zijn de onderwijsbegeleidingsdiensten aangewezen als de instantie waar de school hulp en begeleiding kan vragen. De school heeft recht op vergoeding voor ambulante begeleiding en zij kunnen eventueel extra formatie-uren en hulpmiddelen krijgen. Onder ambulante begeleiding wordt verstaan de begeleiding aan de school om deze bij te staan in het lesgeven aan kinderen met een chronische aandoening. Een extra formatieplaats mag besteed worden aan bijvoorbeeld extra leerkrachten, remedial teachers en onderwijsassistenten. De extra middelen kunnen ingezet worden voor materiële ondersteuning. Te denken valt aan bijvoorbeeld boeken met grote letters. Helaas duurt het vooral voor leerlingen die tijdens de schoolcarrière een chronische aandoening krijgen vaak lang voordat de school middelen krijgt toegekend, zo bleek uit een onderzoek van het NIZW (NIZW, 2002) In de begeleiding van scholen, is er met de nieuwe wet ook sprake van regionale verschillen:

sommige onderwijsbegeleidingsdiensten besteden bijvoorbeeld geen aandacht aan thuisonderwijs (dat hoeft ook niet volgens de nieuwe wet), anderen doen dat wel.

Als een kind (langdurig) in een academisch ziekenhuis is opgenomen, is een consulent van de educatieve voorziening (EV) verantwoordelijk voor het onderwijs aan het kind. De EV-consulent heeft tot taak om les te geven en ervoor te zorgen dat een lesprogramma met de eigen school wordt afgestemd. Wanneer het kind in een algemeen ziekenhuis ligt, kan de school begeleiding krijgen vanuit een onderwijsbegeleidingsdienst. Als het kind langdurig of veelvuldig ziek is en daardoor thuis blijft, kan de reguliere school ook begeleiding krijgen van de onderwijsbegeleidingsdienst. De onderwijsconsulenten werkzaam bij de onderwijsbegeleidingsdiensten adviseren dan de scholen over alle facetten van het geven van onderwijs aan zieke leerlingen. Via het netwerk Ziezon (www.ziezon.nl) houden deze onderwijsconsulenten onderling contact.

6.3 KNELPUNTEN IN HET ONDERWIJS AAN LEERLINGEN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING

Zoals uit het eerste deel van dit hoofdstuk blijkt, hebben veel kinderen met een chronische/ langdurige ziekte te maken met vertragingen. Hierdoor neemt de kans toe dat zij leerachterstanden oplopen en doubleren. Er zijn een groot aantal knelpunten in het onderwijs aan te wijzen waardoor de kinderen geen of te weinig onderwijs krijgen.

Kinderen en jongeren lopen vaak achterstanden op doordat er te laat contact wordt opgenomen door ouders of docenten om bijvoorbeeld af te spreken hoe het schoolwerk wordt gevolgd/ ingehaald. De onvoorspelbaarheid van schoolverzuim kan ertoe leiden dat er pas na een week of langer contact wordt opgenomen over het volgen van onderwijs thuis. Als dit herhaaldelijk voorkomt, wat bij een chronische ziekte normaal is, groeit de leerachterstand snel. Beter lijkt het als kinderen meteen bij de docent of mentor ziek wordt gemeld en er overleg plaats vindt over thuisonderwijs. Kinderen met een chronische aandoening hebben anders te veel kans op het oplopen van onderwijs achterstanden doordat er een accumulatie plaats vindt van afwezigheid. Kinderen met een chronische aandoening liggen niet altijd in het ziekenhuis wanneer zij niet op school zijn. Het kan zijn dat ze niet fit genoeg zijn om naar school te gaan. Ook kan een heersend griepvirus op school voor sommige ouders een belangrijke reden zijn om de kinderen thuis te laten blijven. Een kind met een chronische aandoening is vaak echter best in staat om (iets van) onderwijs te volgen. Maar het onderwijs lijkt daar

moeilijk mee om te kunnen gaan. Kinderen worden te vaak te snel opgegeven. (Cox, 2002)

Elk kind heeft recht op gemiddeld 25 uur onderwijs per week. Dit uren aantal wordt nauwelijks gehaald als kinderen niet aanwezig zijn op school. Het verslag van de derde Dag van het Chronische Zieke Kind noemt de taakbelasting van docenten en de school als geheel als belangrijke reden waarom de kinderen niet aan het aantal uren les toekomen. (Claessens, 2002) De taakbelasting komt met name door de hoeveelheid werk die de docent regulier al heeft. Als een kind ziek is, betekent dit extra werk voor de docent. Hij verzamelt informatie over de aandoening van het kind, voert overleg met de ouders en stelt een lesplan op. De docent is ook de aangewezen persoon om allerlei praktische zaken op te lossen. Daarnaast wordt verwacht dat een docent langsgaat bij een leerling om het kind leerstof uit te leggen. Onder schooltijd is hier meestal geen tijd voor. Een zieke leerling wordt dus na schooltijd bezocht. Als dat al gebeurt. Want naast het feit dat dit tijdstip niet de meest effectieve leertijd voor kinderen is, vergt het veel extra tijd van de docent. En vaak is dat te veel gevraagd.

De organisatie van het basisonderwijs en voortgezet onderwijs verschilt veel. In het basisonderwijs zitten kinderen over het algemeen op een vaste plaats in hetzelfde groepslokaal. Als een kind in het basisonderwijs ziek wordt, is het duidelijk bij welke docent ouders moeten zijn. Ook als een kind een aantal keren per jaar ziek is, hoeven de ouders het maar aan één docent uit te leggen. In het voortgezet onderwijs is dit moeilijker bij te houden, want daar hebben kind en ouders te maken met verschillende docenten. Het valt minder snel op en alternatief onderwijs is lastiger te organiseren. Als de jongere weer naar school gaat, zijn alle lessen en toetsen opgeschoven. Vaak moet er dan tegelijk lesstof ingehaald worden én de gewone leerstof geleerd worden.

Bovendien spelen er naast leerachterstand vaak andere problemen. Jongeren in het voortgezet onderwijs zijn bezig volwassen te worden. Voor kinderen en jongeren is het vaak nog pijnlijker er niet meer bij te horen dan dat ze de lesstof missen. Ook daarom is het van groot belang te proberen het contact met het eigen klas in stand te houden en te proberen zo min mogelijk gaten te laten vallen in de ontwikkeling van de kinderen. (Oomen, 2001)

Knelpunten in onderwijs aan kinderen met een chronische aandoening:

- leerachterstand door verzuim
- gebrek aan coördinatie tussen ouders & docenten
- docent geen/ weinig tijd om bij kind thuis langs te gaan en dingen uit te leggen.
- pijnlijk om er niet bij te horen op school
- toekenning van middelen komt laat

Een groot aantal knelpunten kunnen worden opgelost als er betere communicatie plaatst vindt. Dit wa ook een van de conclusies op de derde Dag voor het Chronisch Zieke Kind. Ouders dienen meer alert op te treden als het kind ziek is zodat er minder leerachterstand ontstaat. Als een kind chronisch ziek thuis of in het ziekenhuis ligt, dient er een standaard procedure op te treden waarbij ouders en kind dit laten weten aan de school en het kind, indien mogelijk, het onderwijs op andere wijze kan volgen. En heel belangrijk, ook contact houdt met de eigen klasgenoten. Zowel het kind als de school kunnen bij afwezigheid beter met elkaar communiceren met behulp van e-mail (waar leden van het Ziezon netwerk al meer ervaring mee opdeden) of middels de door de projecten opgezette diensten.

6.4 OM HOEVEEL LEERLINGEN GAAT HET EIGENLIJK?

Het is niet exact bekend hoeveel kinderen door langdurige of chronische ziekte afwezig zijn van school of wat de impact van de afwezigheid is op de schoolprestaties. Er zijn wel gegevens die enige indicaties geven, maar deze cijfers moeten met een ruime armslag worden genomen.

Vanuit de onderwijsbegeleidingsdiensten en de educatieve voorzieningen worden gegevens niet eenduidig verzameld. In de tussenrapportage 'Onderwijsondersteuning zieke leerlingen' wordt een poging gedaan om in beeld te krijgen hoeveel kinderen in het ziekenhuis liggen of thuis zijn en daarvoor ondersteuning krijgen (althans hun scholen). (2002, Lacor en Westerbeek) Uit dit rapport blijkt dat er geen eenduidig cijfer te geven is. De Educatieve Voorzieningen hielden de gegevens niet bij en de onderwijsbegeleidingsdiensten hebben geen eenduidige manier van registreren (aantal uren, wat er gedaan is in die tijd, om hoeveel scholen het gaat, hoeveel leerlingen een indicatie kregen enz).

Andere leerlingen die vaak chronische aandoeningen hebben, zijn leerlingen die in het regulier onderwijs naar school gaan maar een indicatie hebben voor speciaal onderwijs. Dit zijn kinderen die een handicap/ chronische aandoening hebben waardoor zij niet altijd naar school kunnen gaan.

Ook bij deze gegevens is een slag om de arm gewenst aangezien niet alle kinderen die in de tabel worden genoemd een chronische/ langdurige ziekte hebben. Als alleen deze kinderen uit de tabel worden gehaald gaat het om 2334 kinderen in het basisonderwijs en 628 in het voortgezet onderwijs. Deze kinderen worden door consulenten uit het mytyl-onderwijs begeleidt.

Het is dus niet makkelijk om één getal te noemen van het aantal schoolgaande kinderen en jongeren dat een chronische aandoening heeft. Gekeken naar het aantal kinderen dat een chronische aandoening heeft (tussen de 14 en 19% van de kinderen) zou men verwachten dat als er een klas van 30 leerlingen zijn, er toch zeker 4 à 5 op enig moment in hun schoolcarrière een chronische of langdurige ziekte zal hebben. Bestaand cijfermateriaal ligt echter te ver uiteen om hierover een duidelijke indicatie te geven. Maar aangezien het gaat om in totaal bijna 2,5 miljoen leerlingen in het basis en voortgezet onderwijs, kunnen we uitgaan van enige tienduizenden kinderen met een chronische ziekte die waarschijnlijk in enigerlei vorm leerachterstanden oplopen.

Kosten doubleren

Zoals eerder gesteld, als kinderen veel schoolverzuim hebben (zoals kinderen met een langdurige ziekte/ chronische aandoening), kan doubleren het gevolg zijn. Voor leerlingen is dit vervelend: ze zitten met jongere kinderen in de klas, moeten weer nieuwe vrienden maken en moeten opnieuw uitleggen waarom ze soms afwezig zijn van school. Maar met het doubleren zijn ook kosten gemoeid. Het primair en voortgezet onderwijs worden door het ministerie van OCW bekostigd naar rato van het aantal leerlingen. Scholen ontvangen een bedrag per leerling onafhankelijk van het aantal jaren dat de scholier op school zit. Als een leerling doubleert, betaalt het ministerie dus een jaar langer de kosten van deze leerling. Het is onbekend hoeveel kinderen blijven zitten door een chronische of langdurige ziekte. Toch willen we hier een voorzichtige poging doen de kosten hiervan in kaart te brengen.

Om inzicht te krijgen in de kosten van het doubleren van kinderen met een chronische aandoening dient eerst een inschatting te worden gemaakt van het aantal kinderen dat doubleert. Toen de Wet op Basisonderwijs (WBO) werd ingevoerd, is bepaald dat het onderwijs ervoor zorgt dat leerlingen een ononderbroken ontwikkeling doorlopen. Het begrip zittenblijven of doubleren is afgeschaft omdat dit zou betekenen dat leerlingen hun ontwikkeling niet onderbroken doorlopen. Sindsdien verzamelt het CBS vanaf 1985 geen gegevens meer over zittenblijven in het basisonderwijs. Werf ea stellen echter dat zittenblijven nog steeds de methode is om met kinderen met een cognitieve achterstand om te gaan (Van de Werf ea, 1996). Van de Werf schat dat de omvang van

het aantal zittenblijvers (kinderen die gedurende hun gehele schoolcarrière één of meermalen is blijven zitten) rond de 12% is. Maar op basis van leeftijdsschattingen van de leerlingen ligt het aantal doubleurs hoger, namelijk op 16%. Omdat het vreemd is dat deze twee getallen zo ver uit elkaar liggen, schatten Werf ea het percentage kinderen dat in de basisschoolcarrière één of meermalen blijft zitten op 15%. Het zittenblijven komt vooral voor in de onderbouw van het basisonderwijs (groepen 1, 2 en 3). Deze kinderen lopen cognitief gezien echt een jaar achter en zijn dus geen late of vroege leerlingen. In het regulier onderwijs zaten in het jaar 2001 1.552.000 kinderen (meting : 1 oktober 2001). 15% van het aantal leerlingen dat doubleert is 232.800 leerlingen per jaar. Een leerling in het basisonderwijs kostte in 2001 gemiddeld € 3400. De totale kosten van leerlingen die doubleren zijn daarmee dus € 3400 x 232.800 = € 791.520.000.

Ook in het voortgezet onderwijs (VO) worden kosten gemaakt wanneer leerlingen doubleren. Er zijn wettelijke grenzen gesteld aan het aantal keren dat een leerling mag doubleren c.q. het aantal jaren dat een leerling een bepaalde vorm van VO mag volgen. De genoemde grenzen hebben betrekking op "door het Rijk bekostigd onderwijs" m.a.w. via privaat onderwijs zijn die beperkingen er uiteraard niet. De gemiddelde kosten per VO-leerling per jaar bedragen ca. € 5.400. In het VO blijft jaarlijks ca. 6% van de leerlingen zitten. Bij een totaal van 872.100 VO-leerlingen in Nederland betekent dit 52.326 leerlingen. Daarmee komen de kosten van het doubleren op € 5.400 x 52.326 = 282.560.400 euro.

De totale kosten van het doubleren van alle leerlingen, ongeacht de reden, is daarmee meer dan een miljard euro. Om precies te zijn: € 1.074.080.400 (tabel 6)

Bij deze gegevens dient wel een aantal voorbehouden te worden gemaakt. Zoals hierboven staat vermeld is er geen duidelijkheid over het aantal kinderen dat doubleert in het primair onderwijs. Ook gaat het om de gemiddelde kosten per leerling. De bekostigingssystematiek is nogal ingewikkeld. Er is geen rekening gehouden met verschillen in budget wat scholen ontvangen voor kinderen met een speciaal onderwijs

(SO)-indicatie die regulier onderwijs volgen. Tot slot kan natuurlijk niet worden gesteld dat alle doubleurs kinderen met een langdurige/ chronische aandoening zijn.

Met inachtneming van deze voorbehouden, willen we toch een voorzichtige schatting geven van de kosten die gemoeid zijn bij het doubleren van kinderen en jongeren met een langdurige en of chronische ziekte. Uit onderzoek blijkt dat 14 tot 19% van de kinderen en jongeren langdurig ziek is of een chronische aandoening heeft. Als we voorzichtig zijn, stellen we dit percentage op 14%. Zij zullen niet allemaal (door hun ziekte) blijven zitten, maar hebben daar wel een grotere kans op. Laten we ervan uitgaan dat een derde dat wel doet. Hun kans is daarmee twee maal groter dan een normaal kind. We hebben het daarmee over 5% van de leerlingen die een keer doubleert wegens een chronische ziekte. We nemen dan 5% van de doubleurs uit het regulier basisonderwijs (232.800 leerlingen) en 5% van de doubleurs uit het regulier voortgezet onderwijs (52.623). Vervolgens vermenigvuldigen we deze aantallen met de gemiddelde kosten van de leerlingen per jaar. Met deze berekening komen we voor het basisonderwijs op 5% van 232.800 = 11.640 x € 3400 = € 39.576.000 per jaar. Voor het regulier voortgezet onderwijs komen we zo op 5% van 52.623 = 2631 x € 5400 = € 12.750.210 per jaar. De door ons geschatte kosten van het doubleren van kinderen met een chronische aandoening of langdurige ziekte komt daarmee op meer dan 50 miljoen euro. Of om precies te zijn: € 52.326.210.

6.5 ICT IN HET ONDERWIJS

Sinds 1998 voerde het ministerie van OCW het programma 'Onderwijs online' uit. ICT nam een steeds belangrijker plek in de samenleving in waardoor de scholen niet achter konden blijven. Scholieren moesten leren werken met ICT maar ook de mogelijkheden van ICT in het onderwijs moesten worden ingezet. Er werd gesteld dat ICT leerling én docent het zelfstandig leren meer dan ooit mogelijk maakt. ICT werd als mogelijke steun voor docenten gezien door nieuwe vormen van samenwerking en intervisie, en nieuwe methoden en werkvormen mogelijk te maken. (OCW, 1998)

Tabel 6.				
leerling	Aantal leerlingen	Gem. kosten onderwijs per leerling per jaar	Aantal doubleurs	Totale kosten in euro
Regulier primair onderwijs	1.552.000	€ 3400	15% = 232.800	791.520.000
Regulier voortgezet onderwijs	872.100	€ 5400	6% = 52.326	282.560.400
Totaal				1.074.080.400

Bronnen: Ambtenaren van afdelingen PO en VO ministerie OCW gaven de gegevens voor de gemiddelde kosten, het aantal doubleurs in VO en het aantal leerlingen. Voor het aantal doubleurs in het PO zijn gegevens van Werf ea gebruikt

Als onderdeel van het programma Onderwijs online legde het ministerie van OCW een digitaal netwerk aan onder de naam Kennisnet. Hierdoor werden basisscholen en het voortgezet onderwijs aangesloten op het internet. Aan Kennisnet werd een portal verbonden met zoekmogelijkheden en content voor verschillende leeftijds- en doelgroepen (www.kennisnet.nl). De balans van vier jaar ict-beleid is ondertussen opgemaakt. Uit het rapport 'Resultaten van vier jaar ict-beleid in de onderwijspraktijk' van de Inspectie van het Onderwijs (november 2002) en de *Ict-onderwijsmonitor 2000-2001* blijkt dat er in die vier jaar veel is gebeurd binnen de scholen. Het algemene beeld is dat ICT langzaam maar zeker heel gewoon wordt in het onderwijs.

De meerwaarde van ICT als doelmatig instrument om leerlingen zelfstandig te laten werken, wordt breed onderkend. De meeste leraren vinden dat ICT het lesgeven en leren leuker maakt. Er vindt een sterke stijging van het gebruik van internet en het gebruik van tekstverwerkers en educatieve software plaats. De mogelijkheden van ICT om nieuwe vormen van leren en begeleiden mogelijk te maken, wordt in alle onderwijssectoren nog spaarzaam gebruikt. In de publicatie 'Zin en onzin over het rendement van ICT in het onderwijs' (OCW, 2002) concludeert het ministerie dat veel onderzoeken positieve effecten hebben gemeten van ICT-toepassingen. Van de relatief nieuwe digitale onderwijsomgeving wordt een hoge bijdrage aan het rendement van onderwijs verwacht doordat het geheel nieuwe communicatiemogelijkheden toevoegt. Vanuit onderwijskundige hoek argumenteert men dat met behulp van ICT gemakkelijker kan worden aangesloten bij de kenmerken van iedere individuele leerling, hetgeen het leren veel effectiever maakt.

Men stuit wel op problemen om vast te stellen wat de kosten zijn voor het gebruik van ICT in het onderwijs. (OCW, 2002) Alleen de aankoopkosten van hard- en software zijn makkelijk aan te geven. Andere kosten zijn vaak onzichtbaar, te denken valt aan de kosten van het leren werken met toepassingen, ontwikkel- en begeleidingskosten en de kosten van systeembeheer. Hieronder volgt een synthese van categorieën van ICT-kosten die in de literatuur worden genoemd:

- Ontwikkelingskosten, voor zover niet verwerkt in kostprijs (en vanwege subsidies wordt daarin niet alles verwerkt). Denk bijvoorbeeld in Nederland ook aan de kosten van expertisecentra
- Subsidies en overige kosten
- Basis-hard- en software (o.a. operating system, browser)
- Ruimte
- Communicatiekosten, incl. telefoon, mail en internet
- Leerkosten van gebruikers: zoeken naar geschikte toepassingen (en zelf ontwikkelen), installeren en leren gebruiken

- Systeembeheer in de instelling
- Beheer van de eigen website (verwerven deskundigheid, software, overleg, tijd)
- Overige kosten van organisaties die infrastructuur of diensten beheren (zoals kabelbedrijf, internet service provider (Kennisnet, SURF))

Internet en kennisnet

Een belangrijke indicator voor de digitalisering van het onderwijs is de leerling-computerratio; dat wil zeggen het gemiddeld aantal leerlingen per computer. In het voortgezet onderwijs is deze ratio gedaald van 125 in 1985 naar 12,6 in 2000. In het schooljaar 2000/01 was er in het primair onderwijs één computer op gemiddeld 8,5 leerlingen beschikbaar en bij de instellingen voor beroepsonderwijs en de volwasseneducatie was er gemiddeld één computer per 9 deelnemers. Ondanks de geboekte vorderingen loopt het voortgezet onderwijs met een ratio van 12,6 nog achter. Het percentage computers met een internetaansluiting is op dit moment een indicator om de online voorzieningen in kaart te brengen. Er is een groot verschil tussen de voorhoede scholen (91% aangesloten) en de volgscholen (67%). (Pelgrum en Ten Brummelhuis 2001)

In 2001 bleek dat ongeveer 76% van de scholen was aangesloten op Kennisnet. Vooral de aansluitingen in het basisonderwijs bleven achter ten opzichte van de wens om de scholen zo snel mogelijk aan te sluiten. De kabelbedrijven, verenigd in NL.tree, legden Kennisnet aan. Vanaf juni 2002 zouden alle scholen over glasvezelaansluitingen moeten beschikken (De Haan 2002:29).

De gedachte achter Kennisnet was dat de scholen snel en veilig werden aangesloten. Op basis van het aantal leerlingen vergoedde het ministerie van OCW de benodigde aansluiting. Hoe meer leerlingen, hoe meer bandbreedte. Het gevolg was dat met name de basisscholen (door hun gemiddeld lage leerlingenaantal) een aansluiting kregen die niet toereikend bleek te zijn voor wat de scholen en kinderen nodig hadden. De intentie van het ministerie was om de bandbreedte voor de scholen te verdubbelen. Echter in de begrotingsbehandeling 2002 werd te weinig geld uitgetrokken om een verdubbeling te bewerkstelligen. Men maakte de afspraak dat het huidige niveau gegarandeerd blijft en dat de capaciteit dus niet wordt vergroot.

Als scholen zouden willen, kunnen ze nu al meer bandbreedte inkopen bij NL.tree. Op dit moment betaalt het ministerie van OCW NL.tree voor de aansluitingen en geleverde capaciteit. Vanaf 1 januari 2004, wanneer het contract tussen NLtree en OCW afloopt, krijgen de scholen een eigen ICT-budget waardoor zij zelf bij NL.tree of een andere provider inter-

nettoegang moeten inkopen. In de praktijk blijkt dat de capaciteit die de scholen op het moment hebben, niet voldoende is om onder andere projecten als Digibeter of Sterrekind te kunnen draaien. Concreet betekent dit dat chatten te langzaam gaat, dat er slechte beeld- en geluidsoverdracht is en dat grotere bestanden (bv. werkstukken waar afbeeldingen in staan) moeilijk te versturen zijn. De leerlingen kunnen door de geringe capaciteit minder van de mogelijkheden van internet gebruik maken dan gewenst.

Momenteel bestaat het ICT-budget van scholen gedeeltelijk uit een vrij gedeelte en een geormerkt (Kennisset) deel. In de toekomst krijgen scholen een lump-sum bedrag om alle diensten, benodigde applicaties, portals, aansluiting en materieel te betalen. Uit de ICT-monitor blijkt dat bekostiging van ICT op de scholen grotendeels uit het reguliere budget wordt gedaan. Een deel van de scholen gebruikt de ouderlijke bijdrage en scholen gebruiken giften van bedrijven en particulieren om de ICT voorzieningen te krijgen/ te verbeteren. Willen ICT-voorzieningen voor kinderen met een chronische ziekte aangeboden kunnen worden, kan er dus niet voetstoots vanuit worden gegaan dat de huidige internetcapaciteit van scholen toereikend is. Tevens is het waarschijnlijk dat er ook niet voldoende middelen zijn om dit uit te breiden.

Een andere belangrijke beperking voor goed computergebruik is op dit moment de staat van de aanwezige computers. Computers in het onderwijs zijn vaak verouderd. Eenderde van de computers in het basisonderwijs heeft een Pentium I processor. (Pelgrum en Ten Brummelhuis, 2001) Een aantal projecten gaven aan dat hun diensten worden ondersteund door besturingsprogramma's die een snellere computer vereisen, minimaal een Pentium III. Dit komt omdat de diensten gebruik maken van beeld en geluid. Snellere (en dus nieuwere) computers zijn dus nodig.

ICT als ondersteuning van het leerproces

ICT (en dan met name computers) gebruikt men op verschillende wijzen:

- onderwijskundig,
- ter ondersteuning van leerproces (makkelijk herhalen, andere opdrachten, extra opdrachten),
- om informatie te zoeken voor bijvoorbeeld werkstukken (internet),
- ten behoeve van communicatie (e-mail, internet, tekstverwerken) en
- vanuit efficiëntieoogpunt (meer administratieve processen).

Computers worden momenteel nog nauwelijks gebruikt om het primaire onderwijsproces geheel te kunnen volgen. Het dient vooral ter ondersteuning van dat proces.

In veel schoollocaties staan de computers in enkele ruimten geconcentreerd opgesteld. Vaak is dit een apart computerlokaal of in de bibliotheek. Het aantal computers in de leslokalen blijft veelal beperkt tot een of twee. In de meeste leslokalen staan ofwel geen pcs (36% van de scholen) ofwel één of twee pc's (40%). (SCP, 2002)

Op ruim 70 procent van de basisscholen oefenen en verwerken leerlingen de leerstof met computers. Ook worden computers gebruikt om leerlingen leerstof op het eigen niveau aan te bieden. Ongeveer een derde van de basisscholen gebruikt ICT ter ondersteuning van het leren. Een derde van de scholen gebruikt ICT ter ondersteuning van onderwijsopdrachten. Leerlingen moeten informatie verzamelen/ bewerken, werkstukken maken, of communiceren via e-mail, internet of intranet.

De inspectie is echter niet tevreden: zeventig procent van de scholen voldoet niet aan de gestelde kerndoelen terwijl er voldoende materieel is om dit wel te doen. (Inspectie, 2002) Uit de ICT-monitor blijkt dat ook in het voortgezet onderwijs op het gebied van de ICT-toepassingen nog veel ontwikkeling noodzakelijk is. (Ten Brummelhuis en Slotman, 2000; Pelgrum en Ten Brummelhuis, 2001)

Docenten en ICT

Er zijn geluiden dat docenten bij het implementeren van nieuwe ICT op de scholen een belemmerende factor zouden zijn. Deze vooronderstelling wordt niet ondersteund door de ICT-monitor. (Inspectie, 2002). Docenten uit het primair onderwijs willen graag werken met ICT. Zij staan duidelijk positief tegenover ICT en de toepassingsmogelijkheden, bleek uit het inspectie rapport. In het primair onderwijs vindt 70 procent van de leraren ICT leuk, nuttig en verrijkend. De meerderheid gelooft dat de leerprestaties verbeteren en dat er beter ingespeeld kan worden op de verschillen tussen leerlingen. De meeste leraren beheersen ict-basisvaardigheden als tekstverwerken, bestandsbeheer, e-mailen en internetten. Bijna 70 % van de leraren heeft het afgelopen jaar nascholing gevolgd voor ict-basisvaardigheden. 40 % heeft daarbij ook aandacht besteed aan integratie van ict in het onderwijs. Ongeveer 80 % van de leraren heeft het meest geleerd door het 'gewoon te doen', op afstand gevolgd door cursussen, collegiale coaching en zelfstudie. Docenten zijn zich meer scholing gaan volgen om ICT op didactische wijze in te zetten. In het voortgezet onderwijs geldt dat leraren zich voor de didactische vaardigheden nog niet bedreven acht. Om deze basisvaardigheden onder de knie te krijgen, maakte 65 % van de leraren gebruik van deskundigheidsbevorderende activiteiten. Het blijkt docenten ict-vaardigheden aanleren door 'gewoon doen'(83%), gevolgd door zelfstudie (48%) en interne overdracht/cursus (25%). Hoewel 59% van de leraren het beeld heeft dat leerlingen beter met de computer overweg

kunnen, hebben de meeste leerlingen (73%) het idee dat zij niet meer van ICT weten dan de leraren. (Inspectie, 2002) Docenten lijken voldoende en steeds beter in staat de computer in de les te gebruiken.

6.6 WET EN REGELGEVING IN HET ONDERWIJS

In het onderwijs zijn er twee belangrijke regelingen voor kinderen met een chronische of langdurige ziekte. Het gaat om de eerder besproken WOOZL en de Wet op de Expertise Centra. De laatste regelt onder andere het Leerling Gebonden Budget. Beide regelingen worden hier kort uitgelegd om te bekijken in hoeverre de regelingen ondersteuning kunnen bieden aan leerlingen met een langdurige/ chronisch ziekte.

Ziekenhuisscholen en WOOZL

Als gevolg van vernieuwingen in de zorg worden kinderen en jongeren efficiënter behandeld dan voorheen. De kinderen en jongeren kunnen daardoor eerder naar huis en maken meer gebruik van poliklinische hulp. In de ziekenhuizen ontstond een overcapaciteit; er waren te weinig leerlingen voor de aparte ziekenhuisscholen. Thuis kregen de herstellende kinderen echter geen onderwijs. Deze situatie leidde ertoe dat het ministerie OCW maatregelen zocht waardoor de kinderen onderwijs thuis en in het ziekenhuis konden krijgen. (Oomen, 2001) Sinds 1999 regelt de Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen (WOOZL) de organisatie van het onderwijs aan zieke leerlingen. In de WOOZL staat dat alle leerlingen die ziek zijn, ongeacht de plaats waar zij verblijven (in het ziekenhuis, thuis of op school) en ongeacht de ernst van de aandoening, recht hebben op ondersteuning van het onderwijs. Eindverantwoordelijke voor het aanvragen van de ondersteuning is de eigen school (thuischool) van het kind.

Tegelijk met het ingaan van de WOOZL werden de ziekenhuisscholen opgeheven. De onderwijsbegeleidingsdienst (OBD) kreeg de taak om zieke leerlingen en de eigen school te ondersteunen. Alleen de educatieve voorziening verbonden aan een van de zeven universitair medische centra (voorheen academische ziekenhuizen) in Nederland bleven bestaan. De educatieve voorzieningen hebben de taak om onderwijs te verzorgen aan kinderen die in een academisch ziekenhuis opgenomen zijn. Ook verstrekken zij kennis over ziektebeelden aan de onderwijsbegeleidingsdiensten. Deze OBD's zijn verspreid door Nederland en ondersteunen scholen met zieke leerlingen bij het onderwijs als kinderen ziek thuis, op school of in een regionaal ziekenhuis verblijven. Bij zowel de educatieve voorzieningen als de OBD werken onderwijsconsulenten die leerkrachten, leerlingen en ouders ondersteuning bie-

den bij het onderwijsproces. Ook kunnen deze consulenten een rol spelen bij de coördinatie van het onderwijs en ondersteuning aan de leerling in het ziekenhuis.

Voordat de WOOZL werd ingevoerd, was het soms niet duidelijk wie er verantwoordelijk was voor onderwijs aan het kind. De WOOZL heeft hier duidelijkheid in geschapen. De eigen school houdt de eindverantwoordelijkheid over de kinderen. Het is dus van belang dat de school contact houdt met het kind. Als een school ondersteuning wil hebben, dient het daartoe zelf initiatief toe te nemen. De school kan terecht bij de consulenten via de onderwijsbegeleidingsdiensten of via het landelijk netwerk van consulenten en coördinatoren voor ziek zijn en onderwijs (Ziezon). Over het algemeen dient een docent veel te coördineren als een kind ziek is. Ook hierbij bieden consulenten zieke leerlingen van de OBD's ondersteuning aan docenten.

De OBD's zijn zeer verschillend georganiseerd. De ondersteuning die zij bieden lijkt verschillend te zijn en soms hanteren diensten een bepaalde ziekte duur (bijvoorbeeld twee weken ziekte) voordat zij advies geven. Over het algemeen is maatgevend of de school een hulpvraag stelt of niet. Honorering van de vraag en daadwerkelijke ondersteuning thuis of in het ziekenhuis is van zeer veel factoren afhankelijk. Voorbeelden zijn het ziektebeeld, de inzet van de school zelf, de hoeveelheid formatie die de consulenten ter beschikking hebben etc. Het verschilt per OBD op welke wijze de school wordt gehonoreerd.

Binnen het netwerk Ziezon wordt veel aandacht gegeven aan het verspreiden van informatie en het delen van ervaringen. Vanuit de consulenten bleek er meer aandacht te komen voor het gebruik van ICT en dan met name e-mail om het contact tussen het kind en de klas en/of docent te bewerkstelligen. Via het netwerk worden de opgedane ervaringen gedeeld en verspreidt men handleidingen over waar rekening mee te houden als men vooral mailcontact heeft. Er wordt vanuit de consulenten en hun netwerk veel verwacht van ICT mogelijkheden voor kinderen en jongeren die langdurig ziek zijn.

Speciaal onderwijs, Wet op de Expertise Centra en het Leerling Gebonden Budget

Kinderen met een chronische aandoening (soms leidend tot een handicap) volgen vaak speciaal onderwijs. Vanuit de overheid wordt al een aantal jaar gestimuleerd dat kinderen met een handicap naar het regulier onderwijs zijn. Vanaf 1 augustus 2003 gaat er nieuwe regelgeving in (Wet op de Expertise Centra) waardoor het leerling-gebonden budget wordt geregeld, alsmede de indicatiestelling voor leerlingen om al dan niet naar het speciaal onderwijs te gaan.

Met de invoering van de WEC en de LGF-regelgeving vinden er nogal wat veranderingen plaats in het onderwijs. Nederland kent een groot aantal verschillende soorten scholen voor speciaal onderwijs, zoals scholen voor dove kinderen, slechthorende kinderen, langdurig zieke kinderen of zeer moeilijk opvoedbare kinderen. Per 1 augustus 2003 bepaalt de WEC dat alle scholen voor speciaal onderwijs aangesloten zijn bij een regionaal expertisecentrum (REC). Hiervoor zijn vier clusters onderscheiden naar de specialisaties van de scholen:

1. onderwijs aan visueel gehandicapte leerlingen en meervoudig gehandicapte kinderen met een visuele handicap;
2. onderwijs aan dove kinderen, slechthorende kinderen, kinderen met ernstige spraakmoeilijkheden en meervoudig gehandicapte kinderen met deze handicaps;
3. onderwijs aan langdurig zieke kinderen met een lichamelijke handicap, lichamenlijk gehandicapte kinderen, zeer moeilijk lerende kinderen en meervoudig gehandicapte kinderen met een van deze handicaps
4. onderwijs aan langdurig zieke kinderen, anders dan met een lichamelijke handicap, zeer moeilijk opvoedbare kinderen en kinderen in scholen verbonden aan pedologische instituten.

Behalve dat de WEC zorgt voor een nieuwe indeling van het speciaal onderwijs is het de bedoeling dat de nieuwe regelgeving zorgt voor een sterkere positie van ouders en voor een meer eenduidige indicatiestelling voor het speciaal onderwijs. Ook is het de bedoeling dat kinderen met een handicap makkelijker naar het regulier onderwijs gaan. Totdat de Wet op de Expertise Centra ingaat is de positie van kinderen met een handicap in het reguliere scholen niet goed geregeld.

In de WEC wordt de indicatiestelling voor kinderen die naar het speciaal onderwijs gaan geregeld. Een kind dat naar het regulier basisonderwijs gaat, krijgt een Leerling Gebonden Budget mee waarmee eventuele aanpassingen/ begeleiding ingekocht kan worden. De ouders van het kind krijgen het recht om te bepalen waar extra zorg voor hun kind wordt gerealiseerd: binnen het regulier onderwijs of in het speciaal onderwijs. En ook hoe het geld wordt besteed, bijvoorbeeld aan extra leerkracht uren voor kinderen of aan extra begeleidingsuren voor de onderwijsbegeleidingsdienst.

Een kind wordt geïndiceerd voor speciaal onderwijs door een indicatiecommissie die verbonden is aan een REC (Regionaal Expertise Centrum). De commissie hanteren vaststaande criteria (zie bijlage). Kinderen en jongeren die in aanmerking komen, hebben auditieve en communicatieve, verstandelijke of lichamelijke handicaps. Het zijn langdurige zieke kinderen, kinderen met meervoudige handicaps en kinderen met gedragsstoornissen. Kinderen met een visuele handicap kunnen vooralsnog geen gebruik maken van de LGF. In de bijlagen zijn de indicatiecriteria opgenomen.

Er wordt al geruime tijd gewerkt aan de vorming van REC's. Er bestaan inmiddels ongeveer veertig REC's verdeeld over de verschillende clusters. Er zijn zo'n 36 speciale scholen voor langdurig zieke kinderen. Scholen voor langdurig zieke kinderen zijn momenteel bedoeld voor kinderen met een chronisch somatische, cerebrale, neurologische of psychosomatische stoornis, die door de stoornis ernstig belemmerd zijn in hun onderwijsparticipatie. Een deel van de kinderen die deze scholen bezoeken komen hier na een lange, intensieve ziektegeschiedenis. Veel kinderen gaan na een tijd (bijvoorbeeld als hun ziekte gestabiliseerd is) weer terug naar de gewone school.

De verwachting is dat met de invoering van het leerling gebonden budget een groot aantal van de kinderen met chronische aandoeningen die nu nog op speciale scholen zitten naar het regulier onderwijs gaan. Dat maakt het des te belangrijker dat deze kinderen in het regulier onderwijs wel optimaal begeleid worden als ze toch ziek zijn. ICT-voorzieningen kunnen daarbij helpen, mits ze goed zijn ingebed in de begeleiding via school en onderwijsbegeleidingsdienst.

Om dit te bereiken worden de beoordelingscriteria waar de commissies voor indicatiestelling op moeten toetsen aangescherpt. Dit houdt in dat kinderen alleen een Speciaal Onderwijs (SO) indicatie krijgen op het moment dat zij aan de aangescherpte criteria voldoen. Minder kinderen zullen dus in aanmerking komen voor het speciaal onderwijs. Dit zal tot gevolg hebben dat er meer kinderen naar het regulier onderwijs zullen gaan. Onbekend is nog hoe deze precies begeleid gaan worden. Zo is het nog niet duidelijk wat de verhouding zal zijn tussen de RECs, de onderwijsbegeleidingsdiensten en de educatieve voorzieningen zijn. De specialistische kennis uit de RECs kan ingezet worden om scholen te adviseren over aandoeningen van de kinderen met een indicatie voor het speciaal onderwijs. Maar het duurt een tijd voordat een kind de indicatie voor SO krijgt. Er gaat ook een lange tijd overheen voordat duidelijk is of het leerling gebonden budget wordt toegekend. Daarnaast bestaat de vrees dat de middelen uit het LGF niet toereikend zullen zijn. Vanuit de scholen bestaat de verwachting dat tijd voor overleg tussen de verschillende betrokkenen (bv tussen de REC of OBD en de docenten) door ouders minder belangrijk wordt gevonden en dat zij daar geen budgetten voor uittrekken. Tot slot bestaat de verwachting dat de LGF gebruikt gaat worden voor aanpassingen aan het gebouw. Door gebrekkige financiële middelen en langdurige procedures (via de WVG) is het vaak moeilijk aanpassingen aan het schoolgebouw te realiseren. De LGF zou hier wel eens voor ingezet kunnen worden. (NIZW 2002) Ook al voorziet de WEC in een groot aantal verbeteringen, maar er bestaan al voor de invoering ervan grote twijfels over hoe de wet in de praktijk zal uitwerken.

Verwachte knelpunten voor LGF en REC:

- aangescherpte criteria waardoor kinderen te weinig voorzieningen kunnen krijgen
- middelen LGF niet toereikend
- onduidelijke verband tussen OBD en REC
- LGF niet gebruikt waarvoor bedoeld

Hulpmiddelen en voorzieningen

Naast het LGF zijn er regelingen waar kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte aanspraak op kunnen maken. In dit deel van het hoofdstuk wordt een omschrijving gegeven van de regelingen om daarna aan te geven of de aangeboden ICT voorzieningen betaald kunnen worden uit deze regeling. Veel informatie in deze paragraaf is gehaald uit de bundel 'het bos en de bomen, een overzicht van regelingen ten behoeve van leerlingen met een handicap in het onderwijs' uitgevoerd door Heeringa en Hermans (2002) in opdracht van de Wegbereiders.

Als kinderen en jongeren hulpmiddelen en/of aanpassingen nodig hebben op school, is het afhankelijk van het soort, de plek, voor wie bedoeld en of het een vaste of losse voorziening/ hulpmiddel is of het wordt vergoed. Vaak voorkomende hulpmiddelen zijn beugels in wc's, trapliften en een ringleiding in het gebouw. Maar er ook kan gedacht worden aan individuele hulpmiddelen; speciale pennen, laptops of een rolstoel. Wetten en regelingen waarbinnen ICT-middelen vallen, zijn de wet (Re)integratie arbeidsgehandicapten, Wet op Regionale Expertise Centra. Voor sommige hulpmiddelen kan

bij de Uitvoering Werknemersverzekeringen (UWV) een aanvraag worden gedaan. Andere middelen moeten bij de zorgverzekeraar worden aangevraagd.

Uitvoering Werknemersverzekeringen

In het speciaal onderwijs zijn de benodigde hulpmiddelen vaak al aanwezig. Reguliere scholen betalen aanpassingen voor kinderen met een indicatie (die dus naar speciaal onderwijs zouden moeten) vaak uit de reguliere bekostiging op grond van de REC. Hulpmiddelen die de leerling (met een handicap) op school én thuis nodig hebben worden meestal vergoed door de zorgverzekeraar. Of ICT-hulpmiddelen hieronder vallen is onbekend.

In de regeling computervoorzieningen in het onderwijs van het Landelijke Instituut Sociale Verzekeringen (LISV 1999), welke valt onder de uitvoering werknemersverzekeringen, is het beleid voor de verschillende doelgroepen opgenomen. Volgende de normering van het LISV is een modem een standaard onderdeel van de (nieuw) te verstrekken computervoorziening. De gebruikerskosten (internettijd) worden niet vergoed. Voor kinderen met andere handicaps dan genoemd in onderstaand schema, is geen regeling getroffen binnen het LISV. Volgens het LISV biedt de computer voor deze kinderen geen oplossing of maakt het geen onderdeel uit van een behandeling of therapie. De conclusie is dat kinderen die langdurig ziek zijn zonder indicatie voor speciaal onderwijs buiten de boot vallen. Voor chronisch zieken zijn wel mogelijkheden.

	Reg. Basisonderwijs	Reg. Voortgezet Ond.	Spec. basisonderwijs	Spec. Voortgezet Ond.
Blinde kinderen	Vanaf groep 3: - Draagbare computer met brailleleesregel - Scanner (mits noodzaak is aangetoond)	- draagbare computer met brailleleesregel - Scanner (mits noodzaak kan worden aangetoond)	- draagbare computer met brailleleesregel (mits de leerling in staat wordt geacht ermee om te gaan)	- draagbare computer met brailleleesregel
Slechtziende kinderen	Vanaf groep 3: - draagbare computer met tekstvergroting en/of grote monitor - stationaire computer, alleen al huiswerk de komende jaren niet aan de orde is. - Scanner (mits noodzaak aangetoond)	- draagbare computer met tekstvergroting en/of grote monitor	Vanaf groep 3: - draagbare computer met tekstvergroting (mits de leerling in staat wordt geacht ermee om te gaan)	- draagbare computer met tekstvergroting
Kinderen met een motorische handicap	Vanaf groep 3: - stationaire of draagbare computer; eventueel met aanpassingen	- stationaire of draagbare computer; eventueel met aanpassingen	- stationaire of draagbare computer met dezelfde aanpassingen als op school (mits de leerling in staat wordt geacht ermee om te gaan)	- stationaire of draagbare computer met dezelfde aanpassingen als op school
Kinderen met een cognitieve handicap	Vanaf groep 3: - stationaire computer	nvt	Nvt	Nvt

REA- Wet op (re)integratie arbeidsgehandicapten

De wet REA is op 1 juli 1998 ingevoerd. Het doel is om de arbeidsgehandicapte werknemers te ondersteunen bij het vinden van werk. Een arbeidsgehandicapte werknemer is iemand die door ziekte of gebrek verminderde kansen heeft op de arbeidsmarkt. Iedere werknemer met een (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheidsuitkering of die de laatste 5 jaar een uitkering heeft genoten op grond van WAO, WAZ of WAJONG is per definitie ook arbeidsgehandicapt. Dit geldt ook voor personen voor wie in de laatste 5 jaar een voorziening is getroffen (zoals een werkvoorziening of een scholingsvoorziening). Tevens kunnen personen met medische beperkingen een arbeidsgehandicaptenverklaring aanvragen bij het UWV.

De praktijk leert dat veel schoolverlaters met een handicap onvoldoende zijn voorbereid om de stap naar werk succesvol te maken. Binnen het voortgezet speciaal onderwijs wil men hierin verandering brengen door meer aandacht te besteden aan arbeidsoriëntatie en arbeidstoeleiding. De laatste jaren is vaker gebruik gemaakt van REA gelden om de voorzieningen in de schoolse periode te betalen. De overheid vindt dat dit niet de bedoeling is en vindt dat de REA gelden alleen ingezet mogen worden als een jongere de school daadwerkelijk verlaten heeft en werkzoekend is. Een striktere toepassing gaat mogelijk in de toekomst plaatsvinden door het geld alleen in te zetten indien jongeren als arbeidsgehandicapt worden aangemerkt. De Uitvoering Werknemersverzekeringen (UWV), stelt dit vast. Vanuit Moov.nl is ervaring opgedaan met het aanvragen van laptops dmv REA-gelden. Het lijkt erop dat jongeren redelijkerwijs een laptop vergoed kunnen krijgen.

Aanpassingen op school

Als een school aanpassingen realiseert, is zij zelf verantwoordelijk voor alle aanpassingen in het schoolgebouw, met uitzondering van de (trap)lift. Voorbeelden van aanpassingen binnen de school zijn brede deuren en gangpaden, aangepaste toiletten, verwijderen van drempels en het aanbrengen van een ringleiding. Er is geen apart budget voor aanpassingen binnen de school. De kosten moeten worden betaald uit het algemene budget voor onderhoud. In het Voortgezet Onderwijs geldt voor aanpassingen in het schoolgebouw een drempelbedrag van € 272,- per leerling. Dit betekent dat een school met 1.000 leerlingen eerst voor € 272.000,- moet aanpassen voordat het Ministerie bijspringt. Dat is een hoog bedrag en de kans bestaat dat de kosten voor de aanpassing aan die ene leerling in een rolstoel worden toegeschreven. Voor aanpassingen aan de buitenkant van het gebouw, zoals een verbrede entree, automatische schuifdeuren en een rolstoelhelling, is de gemeente verantwoordelijk. De gemeente moet ook de aanleg van een (trap)lift bekostigen.

IS ER EEN VERGOEDING MOGELIJK VOOR ICT HULPMIDDELEN VOOR LANGDURIG EN/OF CHRONISCH GEHANDICAPTEN?			
Regeling	Ja	Ja, mits	Nee
LISV/ UWV		Ja, mits het kind/ de jongeren een chronische aandoening heeft.	Niet voor langdurig zieke kinderen. Alleen voor kinderen die een handicap hebben.
REA		Ja, als het als arbeidsintegratie bevorderend wordt opgevat.	
LGF		Ja, Mits de ouders aangeven dat de communicatie apparatuur nodig zijn. En geldt alleen voor SO-geïndiceerde kinderen. De meeste van deze kinderen kunnen al aanspraak maken op communicatie apparatuur via het LISV.	

6.7 ICT OP SCHOOL: KANSEN EN BELEMMERINGEN

ICT-projecten zoals Digibeter en Webschool kunnen een grote impact hebben in het basis en middelbaar onderwijs. Er zijn een groot aantal factoren die het gebruik van ICT, met name voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening kunnen bevorderen. Er vallen echter ook heel wat obstakels uit de weg te ruimen voordat ICT echt goed ingevoerd kan worden ten behoeve van langdurig/ chronische zieken.

Kansen

Net als dat ICT thuis een normaal verschijnsel is, begint ICT en het gebruik maken van computers op scholen steeds normaler te worden. ICT wordt al meer en meer gebruikt ter ondersteuning van de lessen en het leren van de lesstof. Ook internet wordt vaak gebruikt, met name in het middelbaar onderwijs, om informatie te zoeken voor werkstukken end. De plaatsonafhankelijke functie van internet wordt echter nog weinig gebruikt. Docenten staan positief tegenover het gebruik van ICT in de les en volgen cursussen om hun vaardigheden en kennis te verbeteren.

In het onderwijs aan kinderen/ jongeren die langdurig afwezig zijn, merken scholen en de docenten (met name in het basisonderwijs) dat ze niet aan de onderwijsverplichtingen kunnen voldoen. Scholen en docenten staan open voor nieuwe manieren om ervoor te zorgen dat de kinderen en jongeren bij de les blijven, of in elk geval niet al te veel achterstand oplopen. Momenteel zijn er veel kinderen die ergens in hun schoolloopbaan achterstand oplopen. Dit is niet alleen pijnlijk voor de kinderen zelf. Het kost de overheid ook veel geld.

Naar schatting meer dan € 1 miljard per jaar. Voor kinderen met een chronische ziekte worden deze geschat op meer dan € 50 miljoen per jaar. De ICT-voorzieningen lijken aan te tonen dat kinderen met een chronische ziekte het onderwijs beter blijven volgen en dat de kans op het oplopen van grote achterstanden sterk vermindert. De kosten van het doubletten zijn dan snel terugverdiend.

Scholen en onderwijsbegeleidingsdiensten experimenteren al met de mogelijkheden van internet voor het onderwijs aan chronisch zieke kinderen. De verwachtingen zijn hooggespannen (oa vanuit CG-Raad). Met de invoering van de WOOZL subsidieerde het Ministerie van OCW een project bij de zorginstelling Heideheuvel. Dit is één van de weinig plekken waar kinderen met een chronische aandoening langer verblijven en waardoor er gezocht wordt naar mogelijkheden om het contact met de thuishoofschool te onderhouden. Momenteel verspreidt men de resultaten van dit project in het Ziezon netwerk. Bij de onderwijsbegeleidingsdiensten wordt verder ervaring opgedaan met het gebruik van e-mails om onderwijsstof door te geven en met webcams/film om kinderen die ziek thuis/ in het ziekenhuis zijn bij de klas te betrekken. Ook promoveerde het netwerk op de Onderwijsbeurs in januari 2003 een robot (Pebbles) waarin video-conferencing mogelijkheden en simpele robottechnologie worden gecombineerd. Docenten en langdurig zieke jongeren/ kinderen staan positief tegenover het gebruik van ICT om het onderwijsproces te volgen. En er vinden diverse experiment plaats. Nu lijkt het tijd deze op te schalen.

Het netwerk Ziezon en de Wegbereiders (organisatie die oa aandacht besteedt aan de invoering en uitvoering van de RECs) benadrukken het nut van een centrale plek waar de scholen evt. materiaal kan huren/ lenen om contact met zieke kinderen thuis te onderhouden. In de toekomst zouden de benodigde faciliteiten in een uitleensysteem ter beschikking moeten komen voor de scholen. Laptops en andere multimediale middelen kunnen bijv. via schoolbegeleidingsdiensten of RECs worden geleend. Ook de bijbehorende technische begeleiding kan bij een van deze organisaties worden geplaatst. Beide organisaties willen actief meedenken over de wijze waarop depots ingericht en beheerd kunnen worden al dan niet gekoppeld aan deze organisaties.

Een potentieel positieve ontwikkeling is dat scholen straks zelf kunnen bepalen hoe ze het ICT-budget dat zij toegewezen krijgen, kunnen besteden. Schoolleiders zouden het budget op de eigen wensen kunnen afstemmen waardoor een abonnement tot bijvoorbeeld snellere internetverbindingen tot de mogelijkheden behoort.

Belemmeringen

Een grote belemmering is dat het niet duidelijk is hoeveel kinderen hoeveel onderwijs missen door een chronische/langdurige ziekte. Het is bekend dat bij het project Digibeter een wachtlijst bestaat van kinderen die (van te voren weten dat ze) lang afwezig zijn van school. Deze kinderen willen graag Digibeter-diensten in huis hebben. Doordat niet duidelijk is om hoeveel kinderen het gaat, zijn de financiële en materiele consequenties van het aan te schaffen van materiaal moeilijk te geven.

Een belemmering is de huidige apparatuur in de meeste scholen en de internet-toegang. De computers in veel scholen zijn te oud om er goede beeld/geluid verbindingen op te draaien (de applicaties zijn vaak te zwaar waardoor het programma te langzaam draait) en de internet-aansluiting is vaak te langzaam. De aansluiting is afhankelijk van het aantal leerlingen dat een school heeft. Met name basisscholen hebben vaak te weinig kinderen om een aansluiting te nemen waardoor het internetverkeer altijd snel gaat.

In het onderwijs zijn er veel vergoedingen mogelijk maar de meeste vergoedingen is slechts voor een deel van de kinderen toegankelijk. De belangrijkste regeling voor langdurig zieke kinderen (zonder handicap waardoor ze een SO-indicatie krijgen) is de WOOZL. Positief aan de WOOZL is dat het duidelijk is dat de thuishoofscholen verantwoordelijk zijn voor onderwijs aan het zieke kind. Maar kunnen scholen dat aan, zeker als er straks strenger wordt getoetst of kinderen naar het speciaal onderwijs kunnen. Jammer is dat de scholen de onderwijsbegeleidingsdiensten wel om begeleiding kunnen vragen, maar dat de scholen geen materieel kunnen aanschaffen/ huren.

Als kinderen een indicatie hebben voor het volgen van speciaal onderwijs, is er wel een budget voor eventuele maatregelen om het onderwijs nog te kunnen volgen. Kinderen en jongeren met een handicap kunnen computers soms vergoed krijgen. Er is geen structurele financiering voor kinderen en jongeren die de diensten willen gebruiken om onderwijs te volgen en voor eventueel ondersteunend materieel.

ICT in onderwijs:

Kansen

- ICT in het onderwijs is normaal verschijnsel.
- Erkenning probleem: kinderen met ziekte krijgen geen onderwijs.
- Kosten van doubleren zijn snel terugverdiend.
- Onderwijs staat open voor echte oplossingen.
- Experimenten voor zieke leerlingen bestaan al

Belemmeringen

- onduidelijkheid aantal kinderen/ jongeren met chronische of langdurige aandoening in onderwijs
- onvoldoende goed ICT-materiaal en internetcapaciteit op scholen
- geen vergoeding voor langdurig zieke kinderen

6.8 CONCLUSIE

Kinderen en jongeren met een chronische aandoening lopen vaak onderwijsachterstanden op en doubleren daardoor vaker dan andere kinderen en jongeren. De totale kosten schatten wij op meer dan € 50 miljoen. Ook de sociale ontwikkeling van deze kinderen wordt hierdoor gehinderd.

De school is sinds de WOOZL verantwoordelijk om kinderen en jongeren die langdurig afwezig zijn bij de les te houden en ervoor te zorgen dat zij gewoon onderwijs kunnen volgen. In de praktijk gaat dit mis. Docenten hebben weinig tijd om extra begeleiding te geven. Een slechte afstemming tussen de ouders en docenten (onderling) levert problemen op. De begeleiding gaat niet overal even goed.

ICT wordt meer en meer gebruikt in het onderwijs. Dat biedt mogelijkheden voor speciale voorzieningen voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Afstandsonderwijs via webcams en mail-contact behoort tot de mogelijkheden, maar wordt nog weinig toegepast. De middelen op school lijken daar op dit moment ook niet altijd toereikend voor te zijn.

ICT voorzieningen voor kinderen die langdurig ziek zijn en niet gehandicapt worden niet vergoed met de huidige regelingen.

Experimenten als bij Heideheuvel en Digibeter zijn veelbelovend. Betrokkenen delen ervaringen in bestaande netwerken, zoals Ziezon. De tijd lijkt rijp om dergelijke projecten op te schalen.

7. ZORG EN ICT

Kinderen met een chronische/ langdurige ziekte brengen veel tijd door in zorginstellingen, te weten ziekenhuizen en revalidatiecentra. Daarmee is de zorginstelling een omgeving waar kinderen langdurig verblijven. Zij hebben dan baat hebben bij de door de projecten geleverde ICT-voorzieningen. Een groot aantal projecten (zoals Sterrekind en de communicatiezuil van Stichting Robin), worden al in zorginstellingen aangeboden of ontstonden in het ziekenhuis (zoals de rommelzolder die Artsen voor Kinderen ontwikkelden en de @Webschool). Deze ICT-voorzieningen verdienen een prominente plaats binnen de zorg, maar worden nog lang niet in alle ziekenhuizen aangeboden. Integendeel zelfs.

Het doel van dit hoofdstuk is om inzicht te krijgen in de omgeving van het ziekenhuis en het revalidatiecentrum. Opnieuw worden belemmerende en bevorderende factoren gezocht voor het implementeren van de projecten in de zorg. Daarvoor worden de belangrijkste trends in de zorg op een rij gezet. Er wordt onderzocht wat de stand van zaken is in de zorginstellingen met betrekking tot ICT. Er wordt bekeken wie er rondom een bed waar een kind of jongere ligt te vinden is en tot slot wordt bekeken of en hoe de ICT-projecten in de zorg bekostigd kunnen worden.

7.1 KINDEREN IN DE ZORGINSTELLING

Het is niet bekend hoeveel kinderen met een chronische aandoening/ langdurige ziekte zijn opgenomen in ziekenhuizen en revalidatiecentra. Landelijk worden hierover nog geen gegevens bij gehouden. Prof. Heijmans (Emma kinderziekenhuis- AMC) zet momenteel een onderzoek op om meer zicht te krijgen op het aantal kinderen dat langdurig in het ziekenhuis ligt.

Het is moeilijk vast te stellen welke gegevens gecombineerd moeten worden om zicht te krijgen op het gemiddeld aantal dagen dat kinderen in ziekenhuizen en revalidatiecentra liggen. Het aantal kinderziekenhuisbedden lijkt geen goede indicatie te zijn. Het aantal kinderbedden dat een ziekenhuis heeft, is immer veelal hoger dan het aantal kinderen dat daadwerkelijk in het ziekenhuis ligt.

Er zijn wel gegevens over het aantal dagbehandelingen en klinische opnamen maar het is moeilijk vast te stellen wat het percentage/aantal kinderen met een chronische ziekte (vanaf

4 jaar) of langdurige aandoening is dat is opgenomen in ziekenhuizen.

AANTAL ZIEKENHUISOPNAMEN IN 2000, KLINIEK DAGVERPLEGING			
	0 jaar	1- 14 jaar	15 -44 jaar
Aantal polikliniek bezoeken	379.253	2.364.754	7.339.661
Dagverpleging opnamen	8.497	151.281	236.784
Klinische opnamen	149.393	74.481	414.696
Klinische verpleegdagen	845.078	381.101	2.393.512
Gemiddelde klinische verpleegduur	5,7	5,1	5,8

Bron: website Prismant

Trends

Binnen de zorg zijn trends te herkennen waar de ICT-projecten al dan niet op kunnen aansluiten. De trends waar aan te denken valt zijn schaalvergroting (door fusies), regionalisering, kostenbeheersing, toename van technologieën, complexere zorgprocessen en de grotere aandacht en het centraal zetten van de patiënt.

Schaalvergroting in ziekenhuizen en zorginstellingen ontstaan door fusies van kleinere zorginstellingen. De schaalvergroting leidt tot nieuwe samenwerkingsverbanden tussen verschillende instellingen zoals ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg. Een doelstelling van de fusies is vaak om administratieprocessen en behandeltrajecten binnen de instellingen uit te wisselen en het zorgt ervoor dat verschillende ziekenhuizen in de regio, letterlijk samengaan in nieuw te bouwen ziekenhuizen/ zorginstellingen. De schaalvergroting zorgt er (mede) voor dat IT-strategieën belangrijker worden aangezien er informatie tussen verschillende locaties moeten worden uitgewisseld.

Mede door de schaalvergroting worden samenwerkingsverbanden niet zozeer plaatselijk maar meer regionaal vormgegeven. Bij nieuwe projecten en pilots verdient een regionale aanpak de voorkeur boven een aanpak op nationale niveau. De belangen op nationaal niveau worden vaak te groot en te divers bevonden, maar op regionaal niveau slagen de pilots wel. Alle zorgverzekeraars hebben ontwikkelingsgelden

beschikbaar en bij bewezen voordelen voor de drie partijen (patiënt, medicus en zorgverzekeraar) maakt men mogelijk vergoedingsafspraken. Met name regionaal georiënteerde zorgverzekeraars zijn eerder geneigd om (mogelijk waardevolle) projecten te ondersteunen in een pilotfase dan landelijke zorgverzekeraars. Ook qua infrastructuur volgt men vaak een regionale benadering. Het is makkelijker en goedkoper om afspraken over infrastructuur op lokaal/ regionaal niveau te maken dan op nationaal niveau. Bij gebleken voordeel kunnen de regionale afspraken eenvoudiger naar nationaal niveau worden getild.

Kosten(beheersing) van de zorg is een belangrijk politiek thema want de zorg kost veel geld. Ten eerste maakt de gezondheidszorg bijna 10% uit van het totale Bruto Binnenlands Product. De zorguitgaven maken een groot deel uit van de rijksbegroting. Bij overschrijding van geraamde uitgaven ontstaat onmiddellijk het dilemma hoe de kosten te beheersen: er moet ofwel binnen de zorg worden ingegrepen of er moet een andere uitgavenvermindering worden gezocht. Zowel ministerie als zorgverzekeraars zoeken naar mogelijke besparingen binnen de zorg. Sinds enkele jaren vinden behandelingen meer poliklinisch en minder klinische plaats. Er wordt gezocht naar mogelijkheden om wachtlijsten te verminderen en men zoekt mogelijkheden om het gebruik van (dure) medicijnen en hulpmiddelen te beperken. Tot slot probeert men de administratieve handelingen meer efficiënt te organiseren waardoor er zowel tijd als kosten worden bespaart. Over het algemeen wordt verwacht dat het gebruik maken van ICT, mogelijkheden geeft tot zulke besparingen.

Zorg zonder technologie is bijna niet meer voor te stellen. Vooral in de directe zorg (bij het vaststellen van een diagnose, rondom een ziekenhuisbed of tijdens een operatie) gebruikt men veel technologische toepassingen. Het is eigenlijk niet voor te stellen dat hart-bewaking zonder techniek gebeurt. Of dat er tijdens een zwangerschap geen echo's worden gemaakt. Het is ook niet meer voor te stellen dat een bloed zonder apparatuur wordt geanalyseerd. In grote delen van het zorgproces (vooral in het 'cure' deel) heeft technologie zijn intrede gedaan en wordt de zorg verbeterd door deze technologie.

De toename van technologie zorgt er niet alleen voor dat patiënten meer adequaat worden behandeld maar ook dat mensen langer blijven leven. Waar men vroeger aan aandoeningen overleed, blijft men nu leven. Voor mensen met chronische aandoeningen betekent dit een grotere overlevingskans, maar meer vraag om zorg en begeleiding tijdens dat leven. Er is sprake van een complexere behandeling met meer betrokken specialisten die het zorgproces met elkaar moeten afstemmen. Niet alleen de ziektebeelden en zorgprocessen

worden complexer. Ook de afstemming tussen patiënt, specialisten en andere betrokkenen is ingewikkelder.

De positie van de patiënt is sterker geworden. Bij besluiten rondom de behandeling en het zorgproces is de patiënt meer betrokken. Binnen de zorg is veel aandacht voor deze veranderde positie van de patiënt (of cliënt). Zorginstellingen ontwikkelen meer voorlichtingsmateriaal en binnen de behandeling is het de bedoeling dat niet het besluit van de arts voorop staat, maar de wens van de patiënt.

ICT speelt nu al bij veel van bovengenoemde trends een rol. Kijkend naar de trends zijn er op alle gebieden wel voorbeelden te vinden. Na fusies en opgezette samenwerkingsverbanden verbinden ziekenhuizen hun instellingen/locaties middels een intranet. Op sommige plekken gaat het dataverkeer door, tussen de instellingen, aangelegde breedbandaansluitingen. Door de schaalvergroting is het vaak mogelijk om gezamenlijk voorlichtingsmateriaal uit te geven. In het kader van kostenbeheersing worden administratieve processen gestroomlijnd en wordt ICT bijvoorbeeld gebruikt om reiskosten en reistijd te verminderen (bv. dossiers hoeven niet meer vanuit elke plek opgehaald te en ook het bijwerken ervan kan eenvoudiger geschieden).

Technologie in de zorg wordt nu nog met name ingezet ter ondersteuning van de behandeling (cure) en niet om het leven van de patiënt te verbeteren. Er zijn experimenten waarbij ICT wordt ingezet ter ondersteuning van de logistieke processen bij een behandeling. Als er bijvoorbeeld een computer bij het bed van een patiënt staat, kunnen alle behandelaars hun activiteiten makkelijker en duidelijker in deze computer zetten. Via mail en netmeetings kunnen zij kort overleggen wanneer een ingreep van de een invloed heeft op de behandelwijze van de ander. Het coördineren van behandelingen kan, als er veel betrokkenen zijn, goed gebeuren met ICT als ondersteuning. Een project als de Webschool zorgt voor die coördinatie tussen het kind, ouders, docenten, consulenten en therapeuten.

De zeven projecten geven vooral handreikingen om de kwaliteit van de zorg maar ook de kwaliteit van leven voor kinderen en jongeren te verbeteren. Alle projecten zetten de kinderen centraal: ze zorgen ervoor dat artsen beter weten waar de kinderen mee zitten (Artsen voor Kinderen), ze geven toegang geven tot informatie over aandoeningen en hoe ermee om te gaan (Internethaven en Moov.nl) of bieden mogelijk voor onderwijs en ontspanning (Webschool, Digibeter en Sterrekind). De projecten zorgen dat het verblijf in het ziekenhuis wordt veraangenaamd en daardoor krijgt de behandeling mogelijk meer kans van slagen. Als er eenmaal een computer met internetaansluiting bij het bed van kinderen

staat, valt goed voor te stellen dat ook andere applicaties ter ondersteuning van de behandeling worden geïnstalleerd waardoor informatie en dossiers worden uitgewisseld en men mogelijk, indirect, kosten bespaard. De beste strategie zou dus zijn om een gezamenlijke infrastructuur te bieden om de kwaliteit van zowel de zorg als het leven van de patiënt te verbeteren.

Trends in de zorg:

- schaalvergroting
- kostenbeheersing
- toename van technologie
- complexer zorgproces
- sterkere positie patiënt

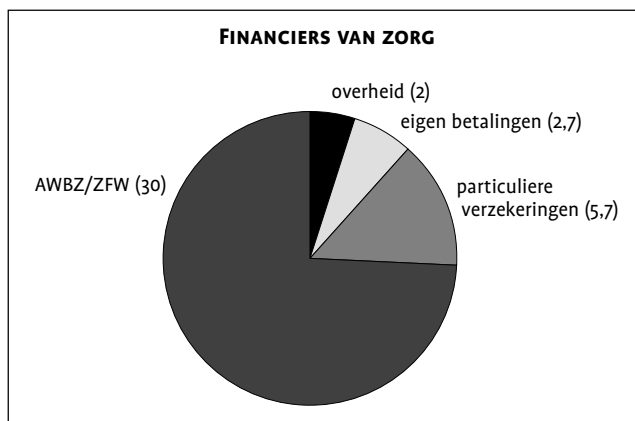
7.2 BEKOSTIGING VAN DE ZORG

Aan gezondheidszorg wordt in Nederland jaarlijks 40,5 miljard euro uitgegeven. In Nederlandse grondwet is vastgelegd dat men recht heeft op een goede gezondheidszorg. De overheid houdt zich actief bezig met de wetgeving en de financiering van de zorg. Ook stelt de overheid de uitgangspunten van de zorg vast: deze dient kwalitatief hoogwaardige te zijn en het moet voor alle Nederlanders toegankelijk en bereikbaar zijn. Voor de overheid wordt het financiële kader voor budgetten en tarieven jaarlijks gepubliceerd in de Zorgnota. Het Ministerie van VWS geeft in deze zorgnota de macrobudgetten voor de verschillende onderdelen van de gezondheidszorg.

Verzekeringspakketten zijn vastgesteld op basis van de Ziekenfondswet (ZFW), Wet op Toegang tot Ziektekosten (WTZ) en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. De premies die mensen betalen voor de zorg en de inhoud van de zorg zijn eveneens wettelijk bepaald. Naast deze publiekrechtelijke verzekeringen bestaan er privaatrechtelijke ziektekostenverzekeringen, doorgaans particuliere verzekeringen genoemd.

Het merendeel van de uitgaven (meer dan 80%) in de zorg betreft curatieve somatische zorg, verpleging en verzorging, gehandicaptenzorg, genees- en hulpmiddelen. Binnen curatieve somatische zorg wordt aan ziekenhuisverpleging en specialistische hulp het meeste geld uitgegeven, gevolgd door huisartsenhulp, tandheelkundige hulp, en paramedische hulp.

De gezondheidszorg kent vier grote financieringsbronnen: de sociale ziektekostenverzekering, particuliere verzekeringspremies, overheidssubsidies en directe betalingen. De verdeling van de financiering van de zorguitgaven zag er in 1999 als volgt uit: AWBZ 37%, Ziekenfondswet 36%, particulier 15%, overheid 5%, overig 7%.



Bron: website Zorgverzekeraars Nederland

Het grootste gedeelte van de uitgaven (bijna 30 miljard euro) wordt gefinancierd via premies in de AWBZ en ZFW (uitgevoerd door zorgverzekeraars). Andere financieringsbronnen zijn de particuliere verzekeringen (5,7 miljard euro), de overheid (2,0 miljard euro) en eigen betalingen/overig (2,7 miljard euro). (2002, website ZN). De zorgverzekeraars financieren dus een groot deel van de zorg. Er zijn drie soorten zorgverzekeraars te onderscheiden: de regionaal werkende ziekenfondsen, landelijk werkende zorgverzekeraars en landelijk werkende zorgverzekeraars met enkele sterke regionale kantoren zijn veelal voormalige ziekenfondsen die hun 'afzetgebied' willen uitbreiden of ondernemingen die zijn ontstaan door fusies en samenvoegingen van verschillende ziekenfondsen en ziektekostenverzekeraars. Zij bieden zowel ziekenfonds- als particuliere polissen aan. Zij werken met of zonder winstoogmerk. Landelijk werkende verzekeraars bieden als onderdeel van hun pakket ook ziektekostenverzekeringen aan. Zij werken met of zonder winstoogmerk. De financiering van de medische zorg vindt plaats in een gemengd stelsel van publiekrechtelijke en privaatrechtelijke verzekeringen.

Zorgverzekeringen (en daarmee het verzekeringsstelsel) zijn opgedeeld in drie compartimenten. De AWBZ, de WTZ en aanvullende verzekeringen. Zware medische risico's worden verzekerd middels de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Het tweede compartiment gaat om min of meer normale medische zorg, gefinancierd door de Ziekenfondswet, de Wet op de Toegang tot Ziektekostenverzekeringen (WTZ) en de particuliere verzekering. Het derde compartiment bestaat uit minder noodzakelijke vormen van zorg. De kosten worden gedekt door aanvullende (particuliere) verze-

keringen. De drie compartimenten worden nader bekeken om te zien of en waar de projecten evt. bekostiging vandaan kunnen halen.

De AWBZ - ingevoerd in 1968 - is in het leven geroepen om alle inwoners van Nederland te verzekeren tegen zware medische risico's. De risico's zijn op individuele basis nauwelijks op te brengen. Dit komt onder andere omdat het veelal medische zorg voor mensen met chronische aandoeningen betreft. Het gaat om de bekostiging van bijvoorbeeld verpleeghuiszorg, gehandicaptenzorg, thuiszorg en geestelijke gezondheidszorg. De AWBZ is een volksverzekering, alle inwoners van Nederland nemen verplicht deel.

In 1941 kwam het Ziekenfondsenbesluit tot stand. Werknemers en hun gezinsleden waren vanaf dat moment verplicht verzekerd tegen ziektekosten. Pas in 1966 waren ook andere groepen mensen verzekerd voor kosten die zij maken in de zorg. Via de Ziekenfondswet (ZFW) zijn werknemers met een inkomen onder een bepaalde loongrens verplicht verzekerd. Kinderen zijn vaak meeverzekerd. Elk jaar stelt de overheid vast wat de loongrens is. Ongeveer 63% van de Nederlandse bevolking is verzekerd via het ziekenfonds. Een deel van de particuliere verzekerden is verzekerd op basis van de Wet op de Toegang Ziektekostenverzekeringen (WTZ). Deze garandeert niet-ziekenfondsverzekerden het recht op een standaardpakket (overeenkomstig met het ziekenfondspakket). Tot slot vallen ook de zogenaamde ambtenarenregelingen onder het tweede compartiment. Deze regelingen komen voort uit respectievelijk de Ambtenarenwet en de Politiewet. De premie is grotendeels afhankelijk van het inkomen; slechts een klein deel van de premie wordt vastgesteld door de zorgverzekeraar (de nominale premie). De ziekenfondswet (ZFW) verzekert de elementaire medische zorg, zoals huisartsen- en specialistenhulp, ziekenhuisopname, medicijnen, fysiotherapie en tandartshulp voor kinderen.

Het derde compartiment wordt gevormd door de aanvullende verzekeringen, die men vrijwillig en in aanvulling op de ziekenfondsverzekering of de standaardpakketpolis kan afsluiten. De inhoud van deze pakketten varieert sterk, evenals de premie en het eventuele eigen risico. In dit pakket zitten, afhankelijk van de zorgverzekeraar: een vergoeding voor bijvoorbeeld brillen, voor homeopathische hulp, voor caesar therapie, voor lidmaatschap van een patiëntenvereniging. Zorgverzekeraars kunnen concurreren op dit derde compartiment, omdat dat zelf wordt ingevuld.

De zorgverzekeraars, wat betalen zij wel/niet

Bijna alle zorgverzekeraars positioneren zich als diegene die zorgt dat de patiënt geen zorgen meer hoeft te maken als die zich bij hun aansluit. Er zijn zorgverzekeraars die bemiddelen

bij het plaatsen van hun leden op wachtlijsten voor opnamen. Ook zijn er zorgverzekeraars die cursussen om te stoppen met roken, te fitnessen of voedingsadviezen vergoeden. Een voorbeeld hiervan is Groeneland Achmea (slogan 'Verzekeren met gezond verstand'). Zorgverzekeraars zijn op zoek naar manieren om leden diensten te bieden en om nieuwe leden te trekken met de vergoedingen (derde compartiment) die zij bieden.

Sommige zorgverzekeraars positioneren zich als dé zorgverzekeraar die innovatieve diensten verzekerd. AGIS (slogan 'voor betere zorg') een internetdokter waar mensen hun vragen kunnen stellen voordat ze naar de huisarts gaan. Op de website van Achmea (slogan 'Achmea ontzorgt') valt te lezen dat zij zich inzetten om nieuwe en innovatieve producten te ontwikkelen. De Amersfoortse verzekeringen positioneert zichzelf als specialistisch en innovatief in inkomen en zorgverzekeringen.

Andere slogans van de zorgverzekeraars wijzen er vooral op dat hun cliënt 'een leven lang van zorg verzekerd' (OZ), 'met zorg verzekert' is (Trias), 'uw gezondheid in goede handen is' (Univé), dat ze 'er zijn als het nodig is' (VGZ) of ze zijn 'actief in gezondheid' (CZ). Kortom, de slogans van de verzekeraars zijn veelbelovend.

De nieuwe door ICT ontstane mogelijkheden om de zorg en kwaliteit van leven van de patient te verbeteren, worden nog nauwelijks onderkend door de zorgverzekeraars. Als artsen bijvoorbeeld een consult via de internet (met webcams) doen, is wordt dat over het algemeen niet hetzelfde bekostigd als een normaal consult. Op dit moment wordt de Sterrewereld door één zorgverzekeraar vergoed met diensten die vanuit de aanvullende (particuliere) verzekering worden betaald. Ergo: Er zal bekeken moeten worden of en wat de zorgverzekeraars wel/ niet kunnen en willen meebetalen aan het ontwikkelen en gebruik van de ICT-voorzieningen voor kinderen met een chronische aandoening..

In 2001 is het kabinet akkoord gegaan met plannen voor de wijziging van het zorgverzekeringsstelsel. Er komt waarschijnlijk een Algemene Verzekering voor noodzakelijke zorg (dus eerste en tweede compartiment) die voor alle ingezetenen van Nederland geldt. Het verschil tussen het ziekenfonds en de particuliere verzekeringen lijkt in de toekomst te verdwijnen. Het is nu nog de vraag wanneer deze plannen worden geconcretiseerd en wanneer de uitvoering start. Wel lijkt het verstandig dit type ICT-voorzieningen een plek te geven in deze stelselwijziging.

7.3 ICT IN DE ZORG

ICT in de zorg kent vele toepassingsgebieden. Meer bekende voorbeelden zijn hartbewaking op afstand, besprekingen middels breedbandverbindingen, lotgenotencontact via internet of röntgenfoto's die op een computer bij het bed wordt geprojecteerd. De veelheid aan mogelijkheden maakt dat er geen duidelijk overzicht is over wat nu wel of niet onder ICT in de zorg wordt verstaan. Verschillende vaak terugkomende termen in discussies rondom ICT in de zorg zijn e-health, telemedicine en elektronisch patiënten dossier. Het gebruik van ICT in de zorg is nog een in verhouding nieuw gebied waardoor de definities nog niet zijn uitgekristalliseerd. (EPN, 2002)

De verwachting is dat de ondersteunende rol van ICT in de zorg de komende jaren sterk zal toenemen. De toename valt te wijten aan technologische innovatie, aan het oplossen van bestaande knelpunten in de zorg, aan veranderingen in de zorgprocessen, aan de verschuiving van verantwoordelijkheden en aan de individuele wensen van zorgconsumenten. (2002, HMF)

Het begrip telemedicine wordt in verband wordt gebracht met medische zorg op en over afstand. Onder telehealth verstaat men patiënten-educatie, public health en nascholing voor beroepsbeoefenaars in de zorg. Het begrip telemedicine wordt door het Elektronisch Platform Nederland (EPN) opgevat als: het op afstand toepassen van zorgdiensten met gebruikmaking van informatie en communicatietechnologie, gericht op het primaire zorgproces' (EPN, 2002). Maar met ICT lijkt veel meer mogelijk dan dat. De ICT-voorzieningen van de 7 projecten tonen dat ook aan, hoewel ten dele het op afstand bieden van voorzieningen wel degelijk hun kracht is.

Het Bouwfonds zorg, die de algemene standaarden maakt voor (nieuw)bouw van zorginstellingen onderscheidt ICT-toepassingen voor 'cure' en 'care' waar bij de bouw rekening mee wordt gehouden. (Bouwfonds zorg, 2002) De opsomming van het Bouwfonds lijkt een redelijk duidelijk overzicht te geven van de mogelijkheden van ICT in de zorg:

In de medisch specialistische zorg stelt het Bouwfonds dat ICT een instrument is voor verwijzing en samenwerking tussen de verschillende disciplines en samenwerking tussen eerste en tweede lijnszorg. ICT geeft cliënten mogelijkheden tot een internetconsult en om informatie te vinden over ziekte en medicatie. Zorgverleners kunnen, middels ICT, direct beschikken van patiëntgegevens, digitale opslag van beelden en het gebruik van datawarehousing en telemedicine. ICT als ondersteuning van de behandeling is vooral belangrijk voor

overdracht, voor het registreren van onderzoeksuitkomsten, om röntgenfoto's te versturen en bij patiëntendossiers. Argumenten van efficiency binnen de behandeling zijn leidinggevend. Verpleegkundigen kunnen meer tijd aan directe zorg besteden als de administratieve processen worden versneld bijvoorbeeld omdat de dossiers niet tussen locaties verplaatst hoeven. In sommige ziekenhuizen combineert men mogelijkheden van ICT. Een terminal naast het bed, zorgt ervoor dat een patiënt kan internetten (service) en artsen/ verpleegkundigen hun gegevens meteen kunnen bijhouden (ondersteuning behandeling).

Het Bouwfonds stelt dat ICT op het deelgebied care bijdraagt tot verdergaande extramuralisering of vermaatschappelijking van de zorg. In verblijfsfuncties (verpleeghuizen ed) biedt ICT meer mogelijkheden tot bescherming en toezicht op afstand. Zelfstandig wonende ouderen en gehandicapten kunnen gebaat zijn bij computertechnologie in de woning (domotica). Zorgverleners hebben baat bij toegang tot het elektronisch patiënten dossier (EPD) en een toename van signalerings- en alarmeringsapparatuur (zoals luisterapparatuur, camera's en draadloze telefonie). Zorgverzekeraars kunnen baat hebben bij ICT-toepassingen waardoor administratieve handelingen en betalingssystemen efficiënter wordt bijgehouden.

Mogelijkheden van ICT voor patiënten worden steeds meer onderkend. De RVZ gaf in 2000 een advies gericht op de mogelijkheden van specifiek internet voor de patiënt. Internet versterkt de positie van de patiënt. Internet in de zorginstelling geeft betere toegang tot zorg-informatie voor de individuele burger/patiënt waardoor een informatie achterstand ten opzichte van de zorgverlener kan worden ingelopen. Het geeft toegang tot lotgenotencontact. Het verlaagt de drempel om een second opinion te vragen. Internet geeft de mogelijkheid anoniem te communiceren. Middels internet ontstaan nieuwe mogelijkheden voor communicatie tussen de patiënt en zorgverlener, de drempel om contact op te nemen kan worden verlaagd. Er ontstaan andere mogelijkheden voor gezondheidsvoorlichting en preventie. Vooral voor weinig mobiele patiënten biedt internet mogelijkheden voor scholing en werk. Het kan zowel om nieuwe werk gaan als om voortzetting van lichte werkzaamheden als iemand is opgenomen. Tot slot kan internet nieuwe behandelingsmogelijkheden bieden. Volgens de RVZ stimuleert het internet 'patiënt empowerment' waardoor een partnership tussen zorgverlener en patiënt ontstaat (RVZ, 2000)

Internet in de zorginstellingen: de huidige situatie

Als kinderen gebruik willen maken van de projecten, op het moment dat ze in een zorginstelling opgenomen zijn, moet de infrastructuur in elk geval de benodigde infrastructuur

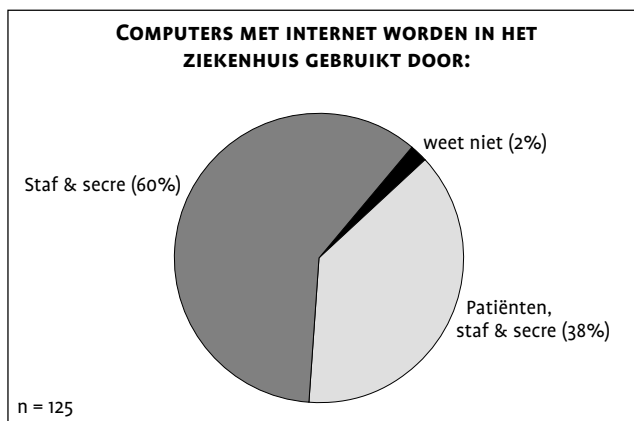
hebben. Er moeten dus computers met internetverbinding zijn waar kinderen (makkelijk) bij kunnen.

Uit een studie van het projectbureau PRICT (van de NVZ) blijkt dat er grote verschillen zijn in de verspreiding van informatietechnologie binnen de ziekenhuizen. De meeste ziekenhuizen hebben nu een aansluiting op internet (80-85%), maar de verspreiding binnen het ziekenhuis verschilt sterk. Er zijn ziekenhuizen waar slechts één computer met een internetverbinding aanwezig is. Dit fenomeen neemt gelukkig snel af (ondermeer door fusieprocessen in de zorg). Steeds meer ziekenhuizen hebben de internetaansluitingen wel verspreid door het ziekenhuis. Maar dan komt het nog vaak voor dat alleen de staf, en niet de patiënten, toegang tot internet hebben.

Uit een voor deze omgevingsanalyse gehouden telefonisch onderzoek blijkt dat alle 125 ziekenhuizen en alle revalidatiecentra over computers met een internetaansluiting beschikken. In de meeste gevallen (60%) gaat het om computers die enkel gebruikt worden door de staf / artsen en voor secretariaële doeleinden. In 40% van de ziekenhuizen kunnen ook patiënten gebruik maken van computers met internet. In 56% van de revalidatiecentra maken patiënten gebruik van computer met internet.

Deze percentages kunnen enigszins worden gerelativeerd omdat patiënten vaak van een enkele computer in de instelling gebruik mogen maken. En als patiënten gebruik mogen maken van computers met internet, zijn dit vaker de volwassen patiënten dan de kinderen. In onze enquête vroegen we niet waar de computers staan. Een aantal keer vertelde de ondervraagde dat de computer in de bibliotheek van het ziekenhuis stond, een plek waar opgenomen kinderen niet snel komen. Bij revalidatiecentra is het beeld mogelijk vertekend omdat computers met internet daar worden gebruikt ter ondersteuning van de behandeling.

De Sterrewereld van Stichting Sterrekind is in een groot aantal ziekenhuizen en revalidatiecentra aanwezig. Stichting Sterrekind zorgde zelf voor de computers en het netwerk in deze zorginstellingen. De nieuwe versie van de Sterrewereld is een internetversie dus dan moet het netwerk op internet zijn aangesloten. In zorginstellingen lijkt het voor kinderen en jongeren beperkt mogelijk toegang tot de ICT-projecten te krijgen.

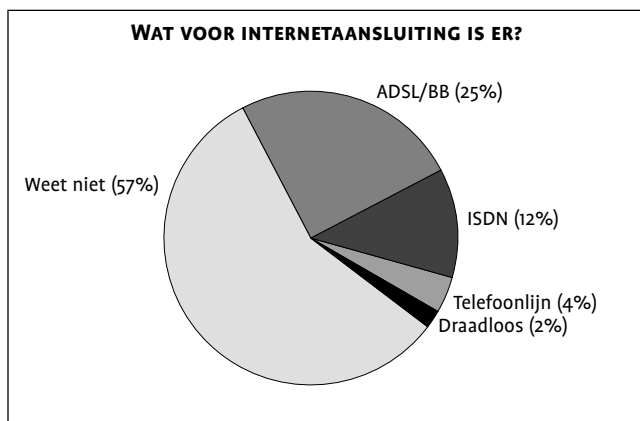


Naast dat kinderen en jongeren in de zorginstelling toegang tot internet hebben, is het van belang dat de internetverbinding in de zorginstelling goed (snel en stabiel) is. Bijna alle projecten gebruiken internet en daar is ondersteunende infrastructuur en ruimte voor nodig. Om gebruik te maken van de Sterrewereld is op zijn minst ISDN maar liever breedband nodig. Andere projecten draaien momenteel met een verbinding via de telefoonlijn maar hebben voordeel bij snellere verbindingen. Chatten gaat sneller en is daardoor leuker als je snelle verbindingen hebt. Beeld en geluid gaat sneller en is daarmee beter met ADSL/ kabel/ breedbandverbinding. Als de diensten veel gebruikt worden, is altijd on line kunnen zijn waarschijnlijk goedkoper dan inbellen; zeker vanuit ziekenhuizen waar patiënten hoge bedragen neertellen voor telefoneren. Aangezien het dataverkeer op termijn ook zal toenemen, bijvoorbeeld doordat een programma meer mogelijkheden biedt, is breedband op termijn te prefereren. De stapeling van de diensten en projecten stellen hogere eisen aan de snelheid van de verbinding. Als zorginstellingen besluiten om internet ter beschikking te stellen aan patiënten, is een snelle verbinding (snel = breedbandsnelheden) daarom verstandiger.

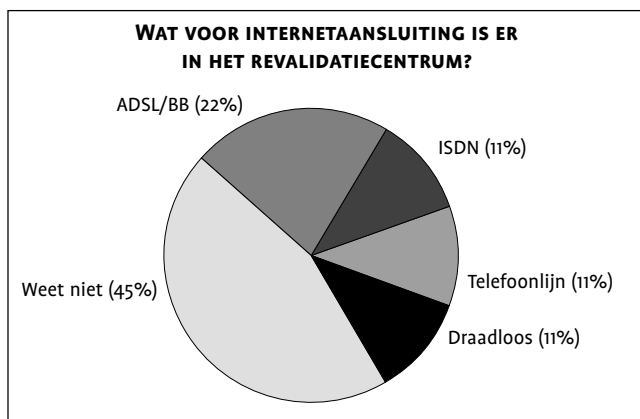
De universitair medische centra (academische ziekenhuizen) hebben breedbandaansluitingen in het ziekenhuis. Deze ziekenhuizen maken deel uit van een universiteit. Zij zijn aangesloten op het breedbandig onderwijsnetwerk SURFnet. Ook de stz-ziekenhuizen kunnen zich, vanwege hun opleidingstaak, aan laten sluiten op SURFnet. Andere ziekenhuizen en revalidatiecentra kunnen ook breedbandige aansluitingen nemen, alleen zal dan niet via SURFnet zijn.

Ons eigen onderzoek leverde geen volledige gegevens op over internetaansluitingen in de zorginstellingen. Bijna 60% van de ondervraagden wist niet wat voor aansluiting zij hadden. Van de ondervraagden die het wel wisten, gaf het grootste deel aan ADSL/breedband te hebben. De universitair medische centra hebben allemaal breedbandaansluitingen. Ook de STZ ziekenhuizen kunnen zich aansluiten bij SURFnet

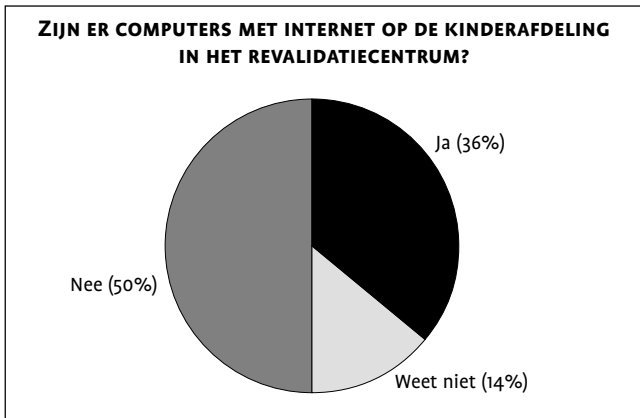
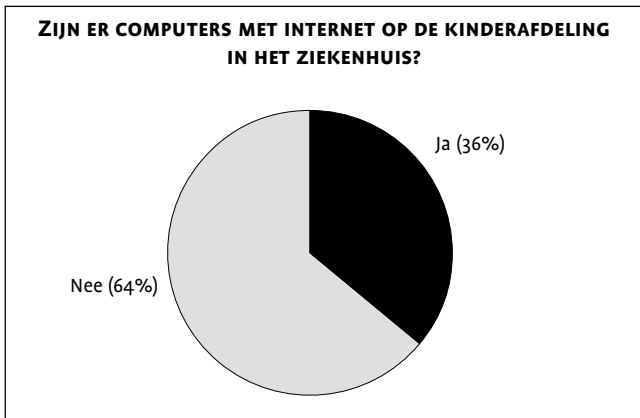
waardoor zij een breedbandige aansluiting krijgen. De kosten voor het aansluiting op SURFnet lijken voor een aantal ziekenhuizen een drempel te zijn. Als er een intensieve samenwerking tussen zorginstellingen bestaat is de noodzaak van sneller intranet groot. Dit gebeurt soms, zoals tussen de UMCR en ziekenhuizen in Den Haag en Rotterdam via breedband.



Het beeld in de revalidatiecentra is net zo divers als in de ziekenhuizen. Twee centra gebruiken normale telefoonlijnen om een internetverbinding te krijgen. Twee centra hebben ISDN, vier een ADSL/ breedband-verbinding en twee centra hebben naast een breedbandig netwerk ook een draadloos netwerk.



Het lijkt erop dat als een instelling computers met internet hebben, zij vaak breedband (ADSL) hebben of dat ze meerdere soorten verbindingen naast elkaar hebben. In een groot aantal zorginstellingen zijn er dus faciliteiten aanwezig om goed gebruik te maken van de projecten. De volgende vraag is of de kinderen makkelijk bij de computers kunnen. In het eigen onderzoek werd gevraagd of er computers op de kinderafdeling aanwezig waren.



In de ziekenhuizen waar computers voor patiënten aanwezig zijn, heeft 36% computers met internet op de kinderafdeling. In revalidatiecentra heeft iets minder dan de helft van de instellingen computers op de kinderafdeling. In veel gevallen gaat het om computers geschonken door Sterrekind bij het aanleggen van het Sterrewereld-netwerk. In de meeste gevallen staan deze computers in een aparte kamer (bv. speelkamer) en zijn er geen aansluiting bij het bed.

ICT-experimenten in de zorg

De pilots die de zeven aan dit initiatief deelnemende projecten opzetten, staan niet op zichzelf. In de zorg worden veel initiatieven genomen waarbij ICT een bijdrage moet leveren aan het verbeteren van de zorg. Het gaat om efficiencyverbeteringen, om veranderingen binnen de behandelwijze en om verbetering van de service aan patiënten in de zorginstelling.

Serviceverbetering aan patiënten houdt in dat patiënten toegang krijgen tot internet. In het AZG (Groningen) bijvoorbeeld zijn negen geïnstalleerde computers met internettoegang neergezet. Patiënten kunnen ook een eigen laptop meenemen, de telefoonkabel wordt aangesloten op de modem. Eventuele telefoonkosten worden door de patiënt zelf betaald. Het VU-ziekenhuis biedt in de toekomst (2005) de service aan zieke kinderen om in VU Kinderstad het ziek zijn even te vergeten. Op de bovenste verdieping van het VU Medisch Centrum (Amsterdam) komt een ruimte waar de kin-

deren en jongeren via een webcam dieren in Artis kunnen volgen, vliegtuigen op Schiphol bekijken of spelers van Ajax ontmoeten. Het oogziekenhuis in Rotterdam biedt patiënten middels hun website de service om afspraken maken via internet. Je kan er ook vragen kwijt en informatie vinden over oogziekten, specialisten beantwoorden de vragen op korte termijn. ICT als verbetering van de service houdt in dat het verblijf van patiënten verbeterd en dat het contact leggen voor patiënten makkelijker is.

De Reinier de Graaf Groep (RDGG), het Groene Hart ziekenhuis en het AZG Groningen gebruiken ICT om patiënten informatie te verstrekken en ter voorbereiding van een behandeling. De RDGG (Delft, Voorburg en Naaldwijk) biedt digitale vragenformulieren over gezondheidsklachten via internet aan. Een patiënt vult vragenformulieren in, na verwijzing door de huisarts. Voor de afspraak op de polikliniek stuurt de patiënt de antwoorden via e-mail op. Patiënten in Groningen hoeven niet altijd fysiek op bezoek bij een dermatoloog. Groningse huisartsen versturen foto's van huidaandoeningen via e-mail naar dermatologen van het Academisch Ziekenhuis Groningen. Het Groene Hart Ziekenhuis (Gouda) vatte het plan op om 48 bedden in maart 2002 te voorzien van bedweb. Overwegingen om de service en de behandeling te verbeteren lagen ten grondslag aan dit initiatief. Bedweb is een systeem dat bestaat uit platte beeldschermen met volledig geïntegreerde computers. Binnen bedweb zitten applicaties voor de radio, televisie, verpleeg-oproepsysteem en het werkt als een gewone computer met internetaansluiting. Patiënten kunnen via de computer het menu doorgeven, boeken bestellen, een taxi regelen en boodschappen bestellen op de dag dat zij naar huis mogen. Voor artsen doet bedweb dienst als elektronisch patiëntendossier (EPD). Zodra het EPD gerealiseerd is, is dit oproepbaar via bedweb. Röntgenfoto's kunnen dan aan bed worden getoond en uitslagen van onderzoeken worden dan nader toegelicht. Röntgen- en laboratoriumonderzoeken kunnen meteen worden aangemeld. Het Goudse ziekenhuis is het eerste ziekenhuis in Nederland dat voorzien wordt van bedweb. Bedweb wordt al wel in een aantal hotels aangeboden.

Net als in het Goudse Groene Hart heeft het Bovenij ziekenhuis ook een combinatie-apparaat (service en behandeling) neergezet naast ziekenhuisbed, de zogehete teleCAREvision. Mogelijke toepassingen van teleCAREvision zijn: telefonie, verpleegoproep, radio, televisie en het toegankelijk maken van informatiebronnen zoals internet, het medisch dossier, voorlichtingsfilms, menukeuze etc. Een voorbeeld waarbij ICT direct de behandeling ondersteunt is het project van het Erasmus Universitair Medisch Centrum waar hartbewaking op afstand plaats vindt. Een cardioloog houdt zijn patiënten op afstand in de gaten met draadloze zakcomputers.

Kortom, er zijn momenteel veel experimenten gaande voor ICT in de zorg. Deze experimenten krijgen veel aandacht van de media. Maar uitbreiding van zulke projecten lijkt niet altijd plaats te vinden. Kennis wordt nauwelijks overgedragen en pilots krijgen, ondanks dat ze succesvol waren, geen mogelijkheid structureel te worden ingebed in de zorg. Daar lijkt de tijd nu rijp voor.

ICT Pilots in de zorg zijn gericht op:

- efficiëntie verbetering
- voorbereiding van de behandeling
- service verbetering voor patiënten

7.4 BEKOSTIGING ICT IN DE ZORG

Net als in het onderwijs zijn de verwachtingen ten aanzien van ICT in de zorg groot. De investeringen blijven echter achter. De zorg verandert door het gebruik van nieuwe technologieën. Dit geldt zowel voor zorgverleners en patiënten als voor de administratieve processen in en rondom de zorg. Het projectbureau ICT (PRICT) van het NVZ onderzocht middels een steekproef bij de ziekenhuizen wat de ICT-bestedingen door de ziekenhuizen waren. Zij kwamen op een getal van 1,5 - 5% van het totale budget. Dit budget omvat zowel de investeringen en exploitatiekosten. Andere vaak genoemde getallen zijn 1,5 - 2 % van het budget in het ziekenhuis. ICT-investeringen worden nu vooral gedaan ten behoeve van administratieve processen en voor ondersteunende apparatuur en infrastructuur rondom het behandelproces. Een van de medewerkers van het PRICT noemde het wel opvallend dat ziekenhuizen waar de Raad van Bestuur een duidelijke visie had neergelegd budgettaire beperkingen geen obstakel zijn om de plannen te verwezenlijken. Financiering (eventueel extern) werd in deze ziekenhuizen gezocht en gevonden.

Het Bouwfonds heeft een ruime opvatting van ICT en laat telefonie, radio en televisie hier ook onder vallen. Voor de ziekenhuissector houdt het Bouwfonds rekening met bouwkostennormen (voor nieuwbouw) voor ICT-voorzieningen. (Bouwfonds, 2002) Internet voor patiënten behoort niet tot de bouwnormen. De bouwnormen houden wel rekening met telefonie t.b.v. de organisatie. Voor patiënten valt de verpleegoproep onder de bouwnormen. Per bed dient er een verpleegoproep te zijn, inclusief radio en eventuele communicatie alsmede de data-bekabeling, aansluitingen en netwerkapparatuur. Dit houdt in dat de overheid, bij nieuwbouw van het ziekenhuis meebetaald aan de verpleegoproep met radio. Het Bouwfonds adviseerde de minister dat de combinatie telefonie, tv en internet onder patiëntenentertainment valt. De kosten die hiermee gemoeid zijn, zijn onverantwoord

hoog. Het aanleggen van voorzieningen ten behoeve van patiëntenentertainment (telefoon, internet, tv, meerkosten ca. € 3.176,46 per bed). Zij beargumenteren dat er een ontwikkeling zou zijn waarbij patiënten eigen terminals meenemen. Deze ontwikkeling is echter niet terug te vinden in onderzoeksliteratuur. Zeker voor kinderen kan men zich afvragen of dit wel zo is. Daarnaast hebben de kinderen en jongeren in het ziekenhuis speciale applicaties nodig zoals een Sterrewereld, een @webschool of een applicatie waarmee Digibeter wordt ondersteund. Het Bouwfonds kan zich wel voorstellen dat men “internet café” oplossingen krijgt. De infrastructuur hiervoor kan binnen het voorgestelde ICT-budget worden gerealiseerd.

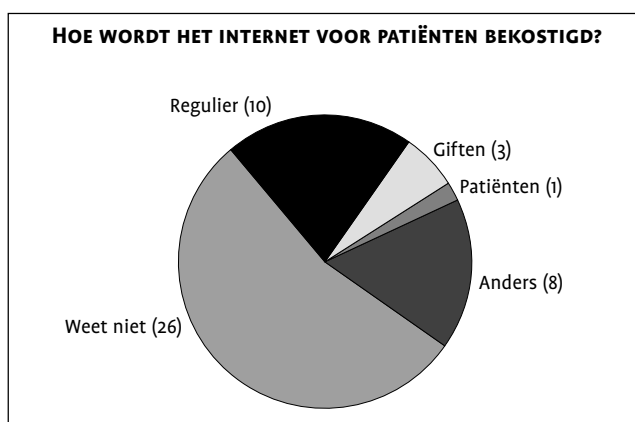
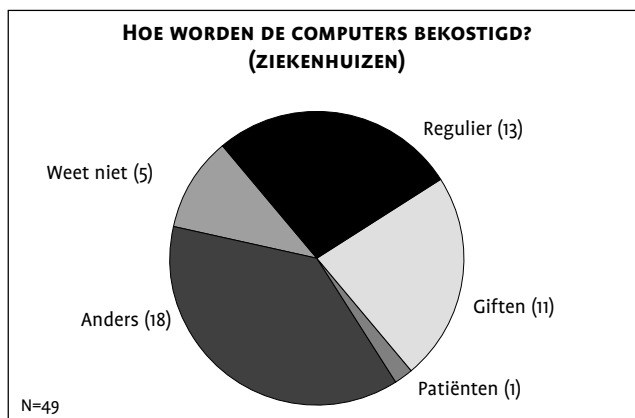
Aangezien er in ziekenhuizen een grote behoefte bestaat aan flexibele telefoon aansluitingen, is het aantal gebruikte, actieve aansluitingen beduidend lager dan het totaal aan aansluitingen welke worden bewerkstelligd. Uit efficiëntie-overwegingen vindt het Bouwfonds het toch goed om deze extra aansluitingen aan te leggen. Per aansluiting rekent het Bouwfonds op € 29,50 per m1.

Ondanks dat het Bouwfonds vindt dat de bekostiging van computer en internetaansluitingen voor patiënten niet door de overheid moet worden gedragen, wordt hier bij nieuwbouw wel vaker rekening mee gehouden. Patiënten willen graag internet in het ziekenhuis, zo bleek uit het programma van eisen voor een patiëntgericht ziekenhuis. (PP/CP Utrecht, 2002) Als een zorginstelling besluit om patiënten toch internet en computers aan te bieden, kunnen kosten worden doorberekend net als dat bij televisie nu gebeurt.

Tijdens de telefonische interviews werd onderzocht hoe de bekostiging van computers en internet momenteel plaatsvindt. Slechts 13 ziekenhuisinstellingen en 4 revalidatiecentra geven aan dat de bekostiging uit het reguliere budget komt. Bij de veelgenoemde categorie ‘Anders’ werd vaak genoemd dat de computers vanuit Stichting Sterrekind zijn bekostigd. Regelmatig krijgen zorginstellingen ICT-gerelateerde giften vanuit patiëntenverenigingen, rotary/lionsverenigingen en via charitatieve stichtingen en fondsen. Als de categorieën ‘giften’ en de ‘anders’ bij elkaar worden opgeteld maken deze meer dan de helft van de antwoorden uit. Zorgverzekeraars worden niet één keer genoemd als diegene die betaalt. Duidelijk is dat de bekostiging van computers/internet in de zorginstellingen weinig stabiel en structureel van aard is. Het is meegenomen in de structurele financiering, maar is afhankelijk van giften en donaties.

Als het om de kosten van internet gaat, wisten de meeste ondervraagden bij onze telefonische interviews niet hoe internet voor patiënten bekostigd wordt. Ondanks dat er een

hoge non-respons was op deze vraag, is het duidelijk dat men ook hiervoor grotendeels afhankelijk is van niet structurele bronnen.



De vraag is waar het geld vandaan moet komen om te investeren in ICT in de zorg en dan gaat het niet alleen om aansluitingen, netwerk en apparatuur (ook voor de behandeling). Zolang het advies van het Bouwfonds negatief is voor patiënten en zorginstellingen dit geld niet zelf uittrekken, is het wellicht een optie dat de zorgverzekeraar internet voor chronisch zieke kinderen en jongeren bekostigt. Of dat er aan huurconstructies wordt gedacht. “Het geld dat nodig is om te investeren moet uit premiegeld komen”, meent Cees Molenaar, ict-beleidsmedewerker op het ministerie VWS. “Wij hebben hier geen potje met honderden miljoenen euro’s voor en we vinden ook niet dat zo’n potje er moet komen.” (Telegraaf, 21 Mei 2002) De enige oplossing die mogelijk lijkt is om tot een gezamenlijke afspraak te komen waarbij ieder een deel van de kosten voor zijn rekening neemt.

ICT bekostiging voor kinderen en jongeren in het ziekenhuis

Als er een computer/ beeldzuil of internet wordt aangeboden bij elk kinderbed, wat zeer wenselijk is, zal er gedacht moeten worden aan de wijze waarop dit bekostigd kan worden. Momenteel worden de meeste kosten voor ICT aan patiënten uit giften betaald. Deze worden nauwelijks doorberekend aan kinderen en jongeren. Zorginstellingen brengen wel het

gebruik van de telefoonlijn in rekening. Als kinderen de beeldtelefoon van Stichting Robin gebruiken, kunnen ouders een hoge telefoonrekening ontvangen. Het is zelfs bekend dat ouders van een kind dat via de telefoonlijn in verbinding stond met de Sterrewereld enkele honderden euro's aan telefoonrekeningen kreeg. Het ziekenhuis had namelijk zelf geen Sterrewereld waardoor er moest worden ingebeld. Aangezien de kosten van bellen uit het ziekenhuis erg hoog zijn, is die rekening snel peperduur.

In de meeste zorginstellingen waar internet aanwezig is, betalen patiënten en in elk geval kinderen niets om van internet (via kabel/ ADSL/ breedband) te gebruiken. De zorginstelling heeft de apparatuur en de infrastructuur gratis gekregen en vindt dat het bij de service van het ziekenhuis hoort om patiënten deze voorzieningen te bieden. Maar er is wel discussie hierover. Als internet via een internetcafé wordt aangeboden, worden kosten vaak wel direct door de patiënt betaald: net als in een internetcafé buiten de zorginstelling. Voor kinderen en jongeren die langdurig in het ziekenhuis liggen en gebruik maken van ICT voorzieningen is er nu nog geen regeling om aanspraak te maken op een bepaalde vergoeding als een zorginstelling kosten doorberekend.

Sommige partijen suggereren om de kosten van internet en het gebruik van computers op dezelfde wijze te berekenen als het gebruik van de televisie in een ziekenhuis. Er wordt een dagprijs betaald voor de huur en het gebruik van de apparatuur. Voor volwassen patienten kan dat zijn. Maar de vraag is echter of internet voor kinderen net als televisie beschouwd moet worden als iets extra's. Uit de studie naar de bijdrage van ICT voor de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met een chronische aandoening (Tielen, 2003) blijkt dat er zoveel baat is voor de kinderen en jongeren dat het eigenlijk eerder als een noodzakelijk onderdeel bij het kinderbed beschouwd kan worden. Denk aan het volgen van onderwijs. Kosten voor het gebruik van computers en internet kunnen misschien wel per dag worden berekend vanuit het ziekenhuis, maar voor kinderen is er veel voor te zeggen om deze kosten te laten vergoeden door de zorgverzekeraar of andere regelingen. Computers en het gebruik van internet moeten beschouwd worden als hulpmiddelen voor kinderen om zo gewoon mogelijk door te leven.

7.5 KANSSEN EN BELEMMERINGEN VOOR ICT IN DE ZORG

Kansen

Huidige trends in de zorg worden mede mogelijk gemaakt door ICT. Dit maakt dat meer wordt nagedacht over de rol die ICT kan spelen in allerlei facetten van de zorg. Ziekenhuizen

waar de Raad van Bestuur (RvB) een alomvattend beleid maakt voor ICT hebben dan meer kans op succes. Commitment van de top is nodig.

De positie van patiënten/cliënten in de zorg is beter geregeld. Deze sterkere positie houdt ook in dat kinderen, jongeren en volwassenen vragen om betere service op het moment dat ze de zorginstelling gebruiken. In de zorg wordt daarom gezocht naar manieren om de service te verbeteren. Instellingen bieden vaker ICT aan als service, daarmee wordt het als patiënt toegang hebben tot ICT faciliteiten een normalere zaak.

Qua regelgeving wil het Ministerie VWS graag bekijken hoe wet en regelgeving aangepast kunnen worden. Het ministerie geeft aan dat zij graag willen weten op welke punten wet en regelgeving zo aangepast moeten worden zodat de wet beter op de ICT-praktijk wordt afgestemd.

De zeven projecten geven handreikingen om de kwaliteit van de zorg voor kinderen en jongeren te verbeteren. De projecten zetten de kinderen en jongeren centraal in het zorgproces. Als er eenmaal een computer met internetaansluiting aan het bed staat, kan de computer ook worden gebruikt voor andere toepassingen zoals het opvragen van medische gegevens van de patiënt en het doorgeven van maaltijdkeuzes door patiënten.

De kinderafdeling lijkt een goede experimenteerplek om met ICT voor de patiënt te gaan werken. De doelgroep is hiervoor het meest geschikt en heeft hier het meeste baat bij.

Belemmeringen

Ondanks dat er veel positiefs te zeggen valt over de mogelijkheden van ICT in de zorg, bestaan er veelgenoemde obstakels zoals privacy, bekostigingssystematiek en een gebrek aan aandacht voor de mogelijkheden.

Als men over de inzet van ICT nadenkt, is het nog te vaak alleen gericht op verbetering van de eigen organisatie en de zorg. Te weinig wordt gekeken naar de mogelijkheden om de kwaliteit van leven en de positie van de patiënt ermee te verbeteren.

Her en der vinden veelbelovende experimenten plaats, maar deze lijken nog niet door te groeien naar structurele voorzieningen in de zorginstelling. Er is ook geen structurele financieringsbron voor. ICT-voorzieningen voor kinderen zijn vooral afhankelijk van giften en donaties. Er is nog nauwelijks een bekostigingssystematiek voor ICT binnen de zorg.

In veel zorginstellingen zijn er wel computers aanwezig waar kinderen en jongeren gebruik van mogen maken maar deze

zijn zelden vanuit het bed te gebruiken. Om bijvoorbeeld onderwijs te volgen is dat wel nodig. Het Bouwfonds ziet ICT voor patiënten als patiëntentainment en rekent dat zeer hoge tarieven voor. Deze voorzieningen voor kinderen en jongeren een belangrijke bijdrage levert aan de kwaliteit van leven en zouden normaal onderdeel moeten uitmaken van de kinderafdeling.

ICT in de zorg

Kansen

- wordt al veel geëxperimenteerd
- als RvB wil, lijkt er geld te vinden te zijn
- positie patiënt wordt sterker
- er is meer aandacht voor service
- VWS wil regels/ wetten aanpassen indien nodig
- 7 projecten geven concrete aangrijpingspunten

Belemmeringen

- zorginstellingen geven weinig budget aan ICT
- van pilot naar businessmodel uitgroeien is moeilijk
- ICT wordt vooral voor behandeling ingezet
- Geen bekostigingssystematiek
- Nauwelijks computers en infrastructuur tot aan het bed
- Bouwfonds ziet ICT als patiëntentainment

7.6 CONCLUSIE

Technologie in de zorg wordt met name ingezet ter ondersteuning van de behandeling (cure) en niet om de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren. Maar de mogelijkheden van ICT voor patiënten worden steeds vaker onderkend, evenals de noodzaak om als zorginstelling hieraan iets te doen. Er is een aantal experimenten bezig die ICT hiervoor inzetten.

ICT-voorzieningen voor kinderen zijn nu geheel afhankelijk van giften en donaties. Bij de komende stelselwijziging van de zorg zou dit een structurele plek in de bekostiging moeten krijgen, zowel voor de infrastructuur als ontwikkeling van diensten.

Op slechts 36% van de kinderafdelingen in de zorginstellingen bestaat al de mogelijkheid om internet te gebruiken. En dan meestal niet aan het eigen bed. De komende jaren zal gewerkt moeten gaan worden om dit meer te verbeteren.

8. CONCLUSIES OMGEVINGSANALYSE

Kinderen met een chronische aandoening en/of langdurige ziekte ervaren discontinuïteiten in hun leven en ontwikkeling. Door hun ziekte missen zij lessen op school, is contact met familie en vrienden lastiger en worden zij op tal van manieren beperkt om gewoon door het leven te kunnen gaan.

Er zijn in Nederland verschillende projecten die met gebruik van ICT een bijdrage leveren aan het opheffen van die discontinuïteiten.

Deze projecten hebben op kleinere schaal succes en bedienen bij elkaar nu circa 25.000 kinderen en jongeren. Maar er zijn veel meer kinderen en jongeren met een chronische ziekte. Een voorzichtige schatting geeft aan dat het om zo'n 250.000 kinderen en jongeren gaat. De projecten willen daarom uitgroeien tot structurele ICT-voorzieningen voor zoveel mogelijk kinderen en jongeren met een chronische aandoening. In deze omgevingsanalyse is onderzocht hoe de omgeving van de projecten eruit en wat eventuele barrières die momenteel verhinderen dat deze projecten een vaste plek in het leven van alle kinderen en jongeren met een chronische ziekte hebben.

Wat doen de projecten

Alle projecten zetten de kinderen centraal. Ze geven toegang tot informatie over ziektes en hoe daarmee om te gaan (Internethaven) en ze zorgen ervoor dat artsen beter weten waar de kinderen mee zitten (Artsen voor Kinderen). Ze bieden de mogelijkheid om onderwijs op afstand te volgen en contact te houden met de eigen klas en docent (Webschool en Digibeter). Ze bieden ontspanning en de mogelijkheid om met lotgenoten te communiceren (Sterrekind en Moov.nl).

Deze projecten leveren dus ieder op een eigen manier een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met een chronische ziekte. Of het nu gaat om het geven van informatie over hun eigen ziekte, het bieden van onderwijs en ontspanning of het ondersteunen van contact met lotgenoten en familie/vrienden, het draagt ertoe bij dat deze kinderen ondanks hun ziekte zo gewoon mogelijk kunnen leven en opgroeien. Daarnaast leveren deze projecten een bijdrage aan betere en snellere diagnoses en behandeling van deze kinderen en het voorkomen van onderwijsachterstanden. Kortom, er is op veel terreinen winst te boeken als deze projecten aan alle kinderen en jongeren met een chronische ziektes kunnen worden aangeboden.

De doelgroep

Het Centraal Plan Bureau geeft aan dat 16% van de 4-19 jarigen een somatische aandoening heeft die vaak chronisch is (Gehandicapten 2002). In totaal zijn dit zo'n 434.000 kinderen en jongeren. Een somatische aandoening hoeft echter niet altijd te lijden tot lichamelijke beperkingen. De meest voorkomende chronische aandoeningen zijn: CARA, diabetes mellitus, epilepsie, reuma, lever- en darmziekten, spierziekten, migraine, nierziekten, hartafwijkingen, hemofilie, cystic fibrosis, juveniele chronische artritis en kanker. De Rijk geeft in zijn onderzoek een schatting van het minimale en maximale aantal kinderen/jongeren dat deze aandoeningen heeft. Deze minimale schatting spreekt van ruim 250.000 kinderen en jongeren met een chronische ziekte.

De aard en ernst van chronische ziekten verschilt sterk. Een kind met lichte astma ondervindt minder last dan een kind met een spierziekte. Ook de wijze waarop de diagnose wordt gesteld, de behandelwijze en de ernst van de behandeling verschillen sterk. Dat geldt ook voor het verloop van de ziekte. Over sommige ziekten kan een kind heen groeien, bijvoorbeeld bij huidziekten als eczeem, terwijl andere ziekten afwisselende pieken en dalen van gezondheid kennen. De gevolgen van de ziekte zijn divers: sommige ziekten zijn invaliderend of levensbedreigend, anderen gaan met de tijd over. En waar de ene ziekte leidt tot zichtbare aandoeningen, geldt dat voor anderen weer niet. Naast de objectieve verschillen die bestaan tussen chronische ziekten verschilt ook de wijze waarop een kind/jongere de ziekte ervaart. Een belangrijk kenmerk voor kinderen met een langdurige ziekte is dat er sprake is van een sterke mate van discontinuïteit in hun leven. Door de ziekte is deelnemen aan het normale leven ineens niet meer zo normaal. Naar school gaan kan niet of wordt vaak onderbroken, sporten lukt minder of niet en met vrienden ergens rondhangen lijkt minder vanzelfsprekend. Regelmatige leefpatronen worden door de aandoening dus vaak sterk beïnvloedt.

Voor veel kinderen en jongeren zijn computers en internet normale onderdelen van hun leven. De helft is zelfs elke dag online. Ook voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte is ICT een normaal onderdeel. Uit onderzoek blijkt dat het voor hen als dagelijkse bezigheid zelf nog belangrijker is dan voor andere kinderen en jongeren. Dat biedt perspectief voor specifieke ICT-voorzieningen.

Drie omgevingen: Thuis, op school en in de zorginstelling

Kinderen en jongeren met een chronische ziekte verblijven regelmatig in drie omgevingen: thuis, op school en in een zorginstelling.

Thuis

In 2001 had 70% van de gezinnen met kinderen thuis een internetaansluiting (CBS 2002). Het percentage leerlingen in het voortgezet onderwijs dat thuis toegang heeft tot internet is zelfs 84%. (SCP 2002). Dit biedt een goede uitgangspositie voor dit soort ICT-voorzieningen. Wel moet worden opgemerkt dat het netto (besteedbare) gezinsinkomen van huishoudens met leden met meerdere chronische ziekten of matige of ernstige beperkingen is veel lager dan dat van huishoudens met alleen gezonde leden. De verklaring die het CBS geeft voor dit inkomensverschil is dat gezinnen waarvan een lid een chronische aandoening heeft, veelal te maken met een hoger uitgavenpatroon door aan de ziekte gerelateerde kosten. De kosten voor een computer met internet die geschikt is voor dit type ICT-voorzieningen worden geschat op € 80 per maand. Dit is dan nog zonder de kosten voor evt. aanpassingen en gebruik van deze voorzieningen. Dat soort aanpassingen kunnen vaak wel worden vergoed, maar de gebruikskosten meestal niet. In sommige gevallen kan dat problemen opleveren. Aanbevolen wordt dat via bijvoorbeeld de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) en de Inkomstenbelasting gemaakte kosten kunnen worden vergoed.

School

School is belangrijk voor kinderen. Kinderen met een chronische aandoening hechten bijzondere waarde aan het naar school gaan. School biedt deze kinderen en jongeren vaak houvast en afleiding. Kinderen met een chronische aandoening missen vaak te veel school waardoor zij leerachterstanden oplopen. De CG-raad inventariseerde de belangrijkste knelpunten voor kinderen met een chronische aandoening. Ten aanzien van onderwijs concludeerde men dat één op de drie kinderen door de ziekte soms niet naar school kan. Het lijkt erop dat het gevolg van veel afwezig zijn is dat de kinderen doubleren. Eén op de vier kinderen (basisschool) en één op de drie de jongeren (voortgezet onderwijs) met een chronische aandoening is wel eens blijven zitten. In een groot deel van de gevallen (70%) wordt dit aan de ziekte gewijd. (Claessens, 2002). De kosten van het doubleren van kinderen met een chronische ziekte worden geschat meer dan 50 miljoen euro.

Zowel om leerachterstanden te voorkomen als de sociale ontwikkeling van kinderen en jongeren niet te schaden is het van groot belang te proberen het contact met het eigen klas in stand te houden en te proberen zo min mogelijk gaten te

laten vallen in de ontwikkeling van de kinderen. (Oomen, 2001) Door slechte afstemming en overbelasting van docenten treden nu nog vaak wel leerachterstanden op. Docenten en scholen hebben meer begeleiding nodig om dit goed op te kunnen vangen.

ICT speelt een steeds grotere rol in het onderwijs. Het gemiddeld aantal leerlingen per computer is in het voortgezet onderwijs 12,6 leerlingen (jaar 2000). In het schooljaar 2000/01 was er in het primair onderwijs één computer op gemiddeld 8,5 leerlingen beschikbaar. Eenderde van de computers in het basisonderwijs heeft een Pentium I processor (Pelgrum en Ten Brummelhuis, 2001) en dat is vaak niet voldoende voor dit type ICT-voorzieningen. Internettoegang hebben de meeste scholen via Kennisnet. In de praktijk blijkt dat de capaciteit die de scholen op het moment hebben, in veel gevallen niet voldoende is om onder andere projecten als Digibeter of Sterrekind te kunnen draaien. Naast het project Digibeter zijn er enkele experimenten geweest met de inzet van ICT voor onderwijs aan kinderen met een chronische ziekte. Deze waren veelbelovend en aanbevolen wordt dit op grote schaal te gaan aanbieden.

Met de invoering van de Wet op Onderwijs Zieke Leerlingen (WOOZL) zijn de ziekenhuisscholen opgeheven en is de eigen school van het kind verantwoordelijk voor het geven van onderwijs. Om de school te ondersteunen bij de uitvoering van hun onderwijstaken aan deze kinderen, is de onderwijsbegeleidingsdienst (OBD) aangewezen als de instantie waar de school begeleiding kan vragen. De school heeft recht op vergoeding voor ambulante begeleiding en zij kunnen eventueel extra formatie-uren en hulpmiddelen krijgen. Helaas duurt het vooral voor leerlingen die tijdens de schoolcarrière een chronische aandoening krijgen vaak lang voordat de school middelen krijgt toegekend, zo bleek uit een onderzoek van het NIZW (NIZW, 2002)

Vanaf 1 augustus 2003 treedt de Wet op de Expertise Centra in werking. Hiermee wordt het leerling-gebonden budget geregeld alsmede de indicatiestelling voor leerlingen om al dan niet naar het speciaal onderwijs te gaan. De verwachting is dat met de invoering van het leerling gebonden budget een groot aantal van de kinderen met chronische aandoeningen die nu nog op speciale scholen zitten naar het regulier onderwijs gaan. Dat maakt het des te belangrijker dat deze kinderen in het regulier onderwijs wel optimaal begeleid worden als ze toch ziek zijn. ICT-voorzieningen kunnen daarbij helpen, mits ze goed zijn ingebed in de school en onderwijsbegeleidingsdienst. Dat is nu vaak nog niet het geval.

Betrokken organisaties als Ziezon en de Wegbereiders benadrukken het nut van een centrale plek waar de scholen evt.

materiaal kan huren/ lenen om contact met zieke kinderen thuis te onderhouden. In de toekomst zouden de benodigde faciliteiten in een uitleensysteem ter beschikking moeten komen voor de scholen. Laptops en andere multimediale middelen kunnen via schoolbegeleidingsdiensten of RECs worden geleend. Ook de bijbehorende technische begeleiding kan bij een van deze organisaties worden geplaatst. Aanbevolen wordt zo'n organisatie (Digitaal Kruis) op te richten.

Zorginstelling

Kinderen met een chronische en/of langdurige ziekte brengen relatief veel tijd door in zorginstellingen, zoals ziekenhuizen en revalidatiecentra. Het is niet bekend hoeveel kinderen met een chronische aandoening/langdurige ziekte zijn opgenomen in ziekenhuizen en revalidatiecentra.

Uit een voor deze omgevingsanalyse gehouden telefonisch onderzoek blijkt dat alle 125 ziekenhuizen en alle revalidatiecentra over computers met een internetaansluiting beschikken. In de meeste gevallen (60%) gaat het om computers die enkel gebruikt worden door de staf/artsen en voor secretariële doeleinden. In 40% van de ziekenhuizen kunnen ook patiënten gebruik maken van computers met internet. In 56% van de revalidatiecentra maken patiënten gebruik van computer met internet. Deze percentages dienen gerelativeerd te worden, omdat patiënten vaak van een enkele computer in de instelling gebruik mogen maken. En als patiënten gebruik mogen maken van computers met internet, zijn dit vaker de volwassen patiënten dan de kinderen. In de ziekenhuizen waar computers voor patiënten aanwezig zijn, heeft 36% computers met internet op de kinderafdeling. In revalidatiecentra heeft iets minder dan de helft van de instellingen computers op de kinderafdeling. In veel gevallen gaat het om computers geschonken door Sterrekind bij het aanleggen van het Sterrewereld-netwerk. In de meeste gevallen staan deze computers in een aparte kamer (bv. speelkamer) en zijn er geen aansluiting bij het bed. Kinderafdelingen zouden een goede plek zijn om daar wel mee te beginnen.

ICT in de zorg wordt met name ingezet ter ondersteuning van de behandeling (cure) en veel minder om de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren. Maar de mogelijkheden van ICT voor patiënten worden steeds vaker onderkend, evenals de noodzaak om als zorginstelling hieraan iets te doen. De RVZ gaf in 2000 een advies gericht op de mogelijkheden van specifiek internet voor de patiënt. Internet versterkt de positie van de patiënt. Internet in de zorginstelling geeft betere toegang tot zorg-informatie voor de individuele burger/patiënt waardoor een informatie achterstand ten opzichte van de zorgverlener kan worden ingelopen en het geeft toegang tot lotgenotencontact.

Net als in het onderwijs zijn de verwachtingen ten aanzien van ICT in de zorg groot. Maar de investeringen blijven achter. Voor de ziekenhuissector houdt het Bouwfonds rekening met bouwkostennormen (voor nieuwbouw) voor ICT-voorzieningen. (Bouwfonds, 2002) Internet voor patiënten behoort echter niet tot deze bouwnormen. Het Bouwfonds adviseerde de minister van VWS dat de combinatie telefonie, tv en internet onder patiëntenentertainment valt. De kosten voor aanleg wordt geschat is € 3.176,46 per bed. Dit zou met de gebruikskosten moeten worden doorberekend aan de patiënt. De vraag is echter of dit ook voor kinderen zou moeten gelden.

Computers en internettoegang op kinderafdelingen is nu bijna geheel afhankelijk van giften en donaties, zo blijkt uit een eigen telefonische enquête. Bij de komende stelselwijziging van de zorg zou dit een structurele plek in de bekostiging moeten krijgen, zowel voor de infrastructuur als ontwikkeling van diensten. Voor kinderen en jongeren die langdurig in het ziekenhuis liggen en gebruik maken van ICT-voorzieningen is er nu nog geen regeling om aanspraak te maken op een bepaalde vergoeding als een zorginstelling kosten doorberekend. Dat zou wel moeten gebeuren.

WAT HEBBEN DE PROJECTEN NODIG

Wat hebben de projecten nodig om volwaardige ICT-voorzieningen aan te kunnen bieden aan de doelgroep? Er kunnen vier randvoorwaarden worden onderscheiden:

1. Hardware

De projecten gebruiken multimediale toepassingen die de computer moet kunnen ondersteunen. Een aantal projecten maken ook gebruik van webcams en hebben een geluidskaart nodig. Ook hebben bijna alle projecten een CD-romspeler nodig om bepaalde programma's uit te kunnen voeren. We gaan uit van een Pentium III met een minimaal intern geheugen van 128 Mb. Kinderen moeten van zo'n computer gebruik kunnen maken of deze zelf in bezit hebben.

2. Internet

Er wordt door de projecten veel gebruik gemaakt van internet. Alleen de beeldzuil van Stichting Robin heeft enkel een stopcontact en een aparte telefoonlijn nodig om de beeldzuil op aan te sluiten. Voor de meeste projecten lijkt het voordeliger om een breedbandverbinding (ADSL of kabel) te hebben, hoewel het niet eens altijd noodzakelijk is. De voordelen hiervan zijn een vast abonnement (geen telefoontikken maar een vast tarief) en meer bandbreedte om gebruik te kunnen maken van beeld- en geluidstoepassingen. In de zorginstelling en op school kunnen de pc's aangesloten worden via een

netwerk. Dan moeten kinderafdelingen of schoolgebouwen wel daarvoor geschikt gemaakt zijn.

3. Content

Bovenstaande zaken bieden de toegang tot de ICT-voorzieningen. Maar die moeten er dan wel zijn. Dat betekent het ontwikkelen van content, de kern van wat de projecten nu doen. Het gaat daarbij om het aanbieden van informatie over de eigen ziekte, het maken van onderwijspakketten of spelletjes en het onderhouden van een omgeving waar lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten. Om dit alles te ontwikkelen en te onderhouden hebben de projecten structurele financiering nodig, zeker als meer kinderen hiervan gebruik gaan maken.

4. Begeleiding

Thuis, op school en in de zorginstelling zal enige vorm van begeleiding aanwezig moeten zijn om gebruik te kunnen maken van deze ICT-voorzieningen. Die verantwoordelijkheid kan ook niet helemaal rusten op ouders, docenten en verpleegkundigen, want die hebben het vaak al druk genoeg. De begeleiding bestaat uit twee typen. Ten eerste, technische begeleiding om computers en/of netwerken thuis, op school en in zorginstellingen aan te sluiten en te beheren. Dit kan ondergebracht worden bij bestaande systeembeheerders van scholen of ziekenhuizen, maar waar dat niet mogelijk is dat zal apart moeten worden georganiseerd. Er zal hoe dan ook tijd en dus geld voor nodig zijn. Ten tweede, inhoudelijke begeleiding door medewerkers van de projecten, onderwijsconsultanten of docenten/verzorgers. Het gaat hier bijvoorbeeld over ondersteuning zodat een kind onderwijs kan volgen, een gesprek krijgt met een arts oid.

DE KANSEN

Samengevat moet aan de volgende punten gewerkt worden om ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk kinderen en jongeren met een chronische ziekte kunnen profiteren van ICT-voorzieningen zoals de zeven projecten.

- Kosten voor het gebruik van dit type ICT-voorzieningen (thuis, op school en in de zorginstelling) moet kunnen worden vergoed.
- Er komt een meerjarige regeling die de ontwikkeling van dit type ICT-voorzieningen ondersteunt. Uiteindelijk dienen deze ICT-voorzieningen structureel te worden gefinancierd, bijvoorbeeld via de zorgverzekering.
- Er komt een organisatie (het Digitale Kruis) die ouders, scholen en evt. zorginstellingen helpt bij het onderwijs aan chronisch zieke leerlingen en de inzet van ICT daarbij. Via dit Digitale Kruis zijn ook evt. extra benodigde ICT-hulpmiddelen gemakkelijk te krijgen.
- Er komt een programma om alle kinderafdelingen in ziekenhuizen en revalidatiecentra van computers met internet te voorzien, het liefst aan elk bed. Zorginstellingen krijgen middelen voor het bieden van begeleiding.

GEBRUIKTE LITERATUUR

- Balledux, M.M., Tielen, L.M. & M.C. Kars, Er zijn voor de ouders: ondersteuning van ouders van chronisch zieke kinderen. In: *Handboek Thuiszorg*, Maarssen: Elsevier, aanvulling oktober 2001
- Balledux, M.M, Niet altijd ziek, maar wel een chronische aandoening, in: Bergen-Rodts, M.van (red), *Kind en Ziekenhuis*, 21 jrg dec 1998, LVKZ, Dordrecht, 1998
- Bouwfonds zorg, *Signaleringsrapport ICT en de bouwkundige zorginfrastructuur*, 14 januari 2002
- Bruil, J. *Development of a Quality of Life Instrument for Children with Chronic Illness*, Universiteit Leiden, Health Psychology, 1999
- CBS, 2001: *Het jaar in cijfers: Centraal Bureau voor de Statistiek, Voorburg/ Heerlen*, 2002.
- CBS, *Armoedemonitor*, Centraal Bureau voor de Statistiek, Voorburg/ Heerlen, 2002
- CBS, *De digitale economie 2002*. Centraal Bureau voor de Statistiek, Voorburg/Heerlen, 2002.
- Claessens, M. en de Boer, J., Samenvatting "Knelpunten, die kinderen/ jongeren met een chronische ziekte en hun ouders ervaren in de zorgverlening en de maatschappelijke participatie. CG raad: Utrecht, 2002
- Cox, D.O., *Kinderen met een chronische aandoening of een handicap in het reguliere onderwijs, Een inventarisatie van de praktijk*, NIZW, Utrecht 2002
- CVZ, *De vergoeding van hulpmiddelen per 1 januari 2002, deze brochure bevat informatie voor gebruikers van hulpmiddelen*, CVZ, Amstelveen, 2002.
- Dialogic, *Breedband en de gebruiker*. Dialogic, Utrecht, 2002.
- Dijk, L.van, Haan, J. de en Rijken, S. *Digitalisering van de leefwereld; een onderzoek naar informatie- en communicatietechnologie en sociale ongelijkheid*. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2000.
- Eiser, C. *Growing up with a chronic disease: the impact on children and their families*. Jessica Kingsley Publishers, London, 1993
- El Kaka, Imad, Het mag best wat emotioneler. Uit: *Tijdschrift Contrast* nr 33, jrg 9, Utrecht, 2002
- Gigaport, *Breedband voor en door de gezondheidszorg, Een handleiding voor versnelling van de integratie van breedband in de gezondheidszorg*, Gigaport, Utrecht, 2001
- Haan, J. de en Huysmans, F., *Van Huis uit digitaal*. Sociaal Cultureel Plan Bureau, Den Haag 2002
- Haan, J. de en Huysmans, F., *E-cultuur; een empirische verkenning*. Sociaal Cultureel Plan Bureau, Den Haag, 2002.
- Haan, J. de en Broek, Andries van den. (Vrije) tijdsbesteding. In: K.Wittebrood en S. Keuzenkamp (red.) *Rapportage jeugd 2000*. Den Haag Sociaal Cultureel Planbureau, 2000.
- Heeringa, N., Hermans, E, *Het bos door de bomen, een overzicht van regelingen ten behoeve van leerlingen met een handicap in het onderwijs*. NIZW, Utrecht, 2002
- Hoed- Heerschop, C.G. Van den, Het chronisch zieke kind. In: Huizinga et al, *Basisboek Kinderverpleegkunde*. Elsevier: Maarssen, 1998
- Inspectie van het onderwijs, *Resultaten van vier jaar ict-beleid in de onderwijspraktijk*, 2002
- Migranten en gezondheidszorg / onder red. van H.B. Haveman en H.P. Uniken Venema. - Houten; Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1996. - 196 p. - ISBN 90-313-1853-1. - (Reeks gezondheidsbeleid; 10)
- Keesom, J. & L. Tielen, *Onderwijs aan langdurig zieke kinderen, een uitgebreid recept*, Utrecht: NIZW, 2001
- Klerk, M.M.Y. de, *Rapportage Gehandicapten 2002*, SCP, Den Haag, 2002
- KPMG, *Welkom op de digitale speelplaats*. De Meern: KPMG, 2001

- LISV, *Regeling computervoorzieningen in het onderwijs*, 1999
- Meijer, *Social adjustment in children with a chronic illness. Peer interaction and evaluation of a social skill training. Proefschrift*. Utrecht: Universiteit Utrecht, 2000
- NICTIZ, *Actieplan 2003 en programma naar 2005*, Leidschendam, NICTIZ, 2002
- Nieuwsbrief *Ondersteuning van gezinnen met een gehandicapt kind*, Utrecht: NIZW, nr. 2, november 2002
- Nibud, *Een onderzoek naar de bestedingsmogelijkheden van huishoudens met een minimum inkomen*, Utrecht, juli 2002
- Nibud, *Schoolkosten in het voortgezet onderwijs en de BOL 2000-2001*, Nibud, Utrecht, 2001
- Noordhoek, J. *Een kind met een chronische aandoening*, Utrecht: SJN/NIZW, 1998
- OCW, *Onderwijs On line, tussenrapportage*, Zoetermeer, 1998
- OCW, *Eindrapportage Onderwijs online*, Zoetermeer, 2002,
- OCW, *Zin en onzin over het rendement van ICT in het onderwijs*, Zoetermeer, 2002
- Oomen, A.J.M., *Eindverslag Onderwijsproject Kinderdialyse Nederland*, Nijmegen: Afdeling medische psychologie, Katholieke Universiteit Nijmegen (KUN), 1999
- Oomen, A.J.M., *Nieuwe ontwikkelingen in het onderwijs aan chronisch zieke kinderen*, In: *Handboek Primair Onderwijs & Ouders*, Alphen aan den Rijn: Samsom, september 2001
- Oomen, A.J.M. (red.), *Een nierziek kind in de klas. Wat u moet weten en doen*. Bussum: Nierstichting Nederland/Nierpatiëntenvereniging, 2002
- RVZ, 2002, *Inzicht in e-health*, Raad voor Volksgezondheid en Zorg, 2002
- Pelgrum W.J. en ten Brummelhuis, A.C.A., *ICT monitor 2001*, Enschede: OCTO, 2001
- PP/CP Utrecht, *Patiënt bouwt ziekenhuis, programma van eisen vanuit patiëntenperspectief*, NP/CP Utrecht, 2002
- PTN, *De telemedicine monitor 2000-2002, Bevindingen van het platform Telemedicine Nederland*, EPN, Den Haag, 2002
- Rolland, J.S. *Parental illness and disability: a family systems framework*, in: *Journal of Family Therapy*, The Association for Family Therapy, jrg. 21, p. 242-266, 1999
- Ruwaard, D., Berg Jeths, A. van den & R. Gijsen, *Demografie van chronisch zieke in Nederland*, in: *Chronisch-ziekenbeleid in de jaren negentig*, Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ), Utrecht: SWP, 1999
- Rijk, Kees de, *Begeleiding van de ouders van chronische zieke kinderen: een verkenning*, NCGV, 1993
- Schothorst, Y., Verzijden, D. en Doeven, I. *Mediagebruik etnische publieksgroepen 1998*. Amsterdam: NPS/RVD, 1999
- Steensel, K.M. van. *Internetgeneratie; de broncode ontcijferd*. Den Haag SMO, 2000.
- D. Tapscott. *Growing up digital; the rise of the net generation*. New York: McGraw-Hill, 1998
- Tielen, L.M. *Kinderen met chronische aandoeningen op school, Handboek Primair Onderwijs & Ouders*, Samson, Alphen aan de Rijn, 2001
- Tielen, L.M., Rietbergen, M. & I. van Duijneveldt (red.), *ff contact :-) ICT voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte*. Utrecht: VSB Fonds, 2003
- Tielen, L.M. *ICT en kinderen met chronische ziekten; een studie naar de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten*, Utrecht VSB Fonds, 2003.
- Valkenburg, P.M., *Beeldschermkinderen, theorieën over kind en media*, Boom, Amsterdam, 2002
- Vriens, K.L.H.M. & E.W.A. Knippers, *Chronisch zieke jongeren in Nederland. Verslag van een onderzoek*, In: *Medisch Contact*, jrg. 47, nr. 6, p. 171-173, 1992
- VWS, *Ik heb wat, krijg ik dan wat?* Postbus 51 folder.
- Werf, M.P.C. van der, ea, *Zittenblijven in het basisonderwijs: omvang, effecten en relaties met leeling- en schoolkenmerken*, Groningen, GION, 1996
- Xplicit!, *Wederzijdse beeldvorming van jongeren met en zonder een lichamelijke handicap tussen de 15 en de 18 jaar*, Amsterdam, Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK), interne uitgave juni 2001

Bijlage I

INDICATIE-CRITERIA

Indicatiecriteria om in aanmerking te komen voor Speciaal Onderwijs,

Vijfde faciliteringsregeling regionale expertisecentra i.o. (schooljaar 2002-2003)

Art 8. indicatiecriteria lichamelijk gehandicapte kinderen

Een kind met lichamelijke handicap komt in aanmerking voor So indien:

- op basis van medische onderzoek is vastgesteld een of meer stoornissen in structuur of in functie die gepaard gaan met stoornissen in de motorische functies;
- sprake is van een ernstige structurele beperking in de onderwijsparticipatie; die blijkt uit: een leerachterstand als bedoeld in art. 12; het ontbreken van algemene leervoorwaarden (Art 12 b1); schoolverzuim (art 12f); een zeer geringe zelfredzaamheid als bedoeld in art 12 e.
- de zorg vanuit het regulier onderwijs als bedoeld in art 13 onvoldoende effect heeft gesorteerd of zal kunnen sorteren, en de ondersteuning als bedoeld in art 13 deelname aan het regulier onderwijs niet mogelijk maakt.

Art 9. Indicatiecriteria langdurig zieke kinderen met een lichamelijke handicap

Een leerling is toelaatbaar tot het speciaal onderwijs wanneer

- a. op basis van psychodiagnostisch en medisch onderzoek is vastgesteld:
 1. een chronische somatische stoornis
 2. een chronische centrale of chronische perifere neurologische stoornis of
 3. een chronische psychosomatische stoornis: die niet in hoofdzaak leiden tot een stoornis in motorische functies.
- b. sprake is van een ernstige structurele beperking in de onderwijsparticipatie die blijkt uit:
 4. een leerachterstand als bedoeld in art 12a
 5. het ontbreken van leervoorwaarden als in art 12 f of
 6. structureel schoolverzuim als bedoeld in art12 onder f
 7. een zeer gering zelfredzaamheid als bedoeld in art12 onder e

Artikel 12 Beperkingen in de onderwijsparticipatie

Onder beperkingen in de onderwijsparticipatie in de zin van deze regeling worden verstaan:

- a. een leerachterstand in het basis- of het voortgezet onderwijs, blijkend uit resultaten zoals gerapporteerd in het

onderwijskundig rapport, zodanig dat de prestaties van de leerling

1° in het basisonderwijs in vergelijking met de prestaties van leerlingen van de overeenkomstige didactische leeftijdsgroep, behoren tot de 10 procent zwakste prestaties of een discrepantie van meer dan 25 procent is vastgesteld tussen de didactische leeftijd en didactische leeftijdsequivalent op twee van de drie volgende terreinen: voor groep 1 en 2 voorbereidend lezen, spellen en rekenen en voor groep 3 en hoger rekenen, technisch lezen of spellen, en begrijpend lezen;

2° in het voortgezet onderwijs in vergelijking met de prestaties van leerlingen in de overeenkomstige didactische leeftijdsgroep waarin de leerling is ingestroomd op twee van de drie volgende terreinen: spreekvaardigheid op het gebied van de (moderne vreemde) talen, schrijfvaardigheid op het gebied van de (moderne vreemde) talen en vaardigheden op het gebied van de exacte vakken. Indien de vaststelling van het prestatieniveau uit het basisonderwijs niet ouder is dan 6 maanden, dan kan a. ten eerste worden toegepast;

b. het ontbreken van algemene leervoorwaarden, blijkend uit gegevens van zorg- of hulpverleningsinstanties of het onderwijskundig rapport zodanig dat sprake is van:

1° ernstige tekortkomingen op het gebied van de werkhouding, zelfstandigheid, taakgerichtheid, aandacht, motivatie en instructiegevoeligheid bij de leerling die nog niet eerder het regulier onderwijs volgde, en welke eigenschappen noodzakelijk zijn om te kunnen deelnemen aan dat onderwijs en

2° ernstige tekortkomingen in verband met het gedrag op het gebied van de werkhouding, zelfstandigheid, taakgerichtheid, aandacht, motivatie en instructiegevoeligheid of ernstige problemen in de interactie met het onderwijsgevend personeel of ernstig storend gedrag ten aanzien van het onderwijsleerproces van medeleerlingen, waarbij de genoemde gedragsproblemen manifest zijn gedurende een jaar, zich niet beperken tot een bepaalde situatie, weinig of niet worden beïnvloed door op de problemen gerichte aanpak en afspraken, en niet te verklaren zijn uit de omstandigheden van de leerling;

c. een zeer geringe communicatieve redzaamheid, blijkend uit resultaten zoals gerapporteerd in het onderwijskundig

rapport of die op basis van psychodiagnostisch onderzoek is vastgesteld, zodanig dat de leerling een zeer beperkt vermogen heeft om wederkerig te communiceren met behulp van woord en gebaar en dit beperkte vermogen zich manifesteert in gesprekken in alle situaties vanaf de periode dat de leerling leerde spreken en niet is te verklaren uit de omstandigheden van de leerling;

- d. een zeer geringe sociale redzaamheid, die op basis van psychodiagnostisch onderzoek is vastgesteld, waarbij de resultaten van de leerling in verband met een verstandelijke beperking op het gebied van zelfredzaamheid, verbale communicatie en sociale omgang meer dan twee standaarddeviaties onder het gemiddelde ligt;
- e. een zeer geringe zelfredzaamheid, die op basis van psychodiagnostisch onderzoek is vastgesteld, waarbij de leerling ook met gebruikmaking van technische hulpmiddelen voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen afhankelijk is van een ander;
- f. structureel verzuim, blijkend uit het onderwijskundig rapport, waarbij de leerling 25 procent van de verplichte onderwijstijd verzuimt door de stoornis of in verband met de benodigde zorg terzake van de stoornis;
- g. extreem gedrag waarbij, op basis van psychodiagnostisch onderzoek blijkt dat de leerling een gevaar voor zichzelf of voor anderen is, de leerling zelfverwondend of suïcidaal gedrag vertoont, lijdt aan ernstige depressie, extreem fysiek of extreem verbaal agressief gedrag vertoont, waarbij dit gedrag zich niet beperkt tot een bepaalde situatie en weinig of niet worden beïnvloed door op de problemen gerichte aanpak en afspraken.

Bijlage II

BETROKKEN PARTIJEN

Onderstaande lijst is niet uitputtend maar geeft een aantal van de belangrijke spelers weer die met het ICT voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening te maken hebben en iets voor het project kunnen betekenen.

CG Raad

Wanneer de belangen één specifieke handicap of chronische ziekte overstijgen, is de CG-Raad de organisatie die de collectieve belangen behartigt. De twee belangrijkste taken van de CG-Raad zijn collectieve belangenbehartiging en het bieden van ondersteuning en service aan haar lidorganisaties.

Mensen met een chronische ziekte of een handicap hebben veel gemeenschappelijke belangen. Voorbeelden van gemeenschappelijke belangen zijn de aanspraak op goede medische voorzieningen, woningaanpassingen en gelijke kansen in het onderwijs en bij het vinden van werk. De CG Raad stelt dat dit voor een volwaardig burgerschap cruciale voorwaarden zijn.

Churchillaan 11
Piet van Dommelenhuis, 3e, 4e en 5e etage
(melden op de 4e etage)
3527 GV Utrecht (Kanaleneiland, zuid-west)

Postbus 169, 3500 AD Utrecht
(030) 291 66 00
www.gehandicaptentraad.nl
bureau@cv_raad.nl

CTG - College Tarieven Gezondheidszorg

Het College tarieven gezondheidszorg (CTG) voert de Wet tarieven gezondheidszorg (WTG) uit. Het doel van deze wet is een evenwichtig stelsel van tarieven te bevorderen. Het CTG bepaalt budgetten en tarieven voor zorginstellingen en (para)medici die onder de WTG vallen.

Het is een zelfstandig bestuursorgaan dat op basis van de WTG balanceert tussen het algemeen belang en het belang van de verschillende partijen in de gezondheidszorg. Het CTG kent vijf kamers: de kamers I, II en III adviseren over de beleidsregels voor de verschillende instellingen, de kamers IV en V over die voor de vrije beroepsbeoefenaren. In de kamers zijn de belangrijkste organisaties van de desbetreffende instellingen of beroepsbeoefenaren vertegenwoordigd, evenals de verzekeraars.

CTG
Moeder Teresalaan 100,
Postbus 3017, 3502 GA Utrecht.
030 – 296 81 11
030 – 293 57 46
www.ctgzorg.nl

College bouw ziekenhuisvoorzieningen, Bouwcollege

Het Bouwcollege houdt zich bezig met de capaciteitsontwikkeling van de intramurale gezondheidszorg. Daarbij gaat het om ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen en instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en gehandicaptenzorg. Het Bouwcollege is één van de vijf uitvoeringsorganen van het ministerie van VWS.

De missie van het Bouwcollege is kort gezegd zich medeverantwoordelijk weten voor voldoende capaciteit, een kwalitatief optimale zorginfrastructuur en een goede prijs-kwaliteitverhouding. Het wil een maatschappelijke bijdrage leveren aan het oplossen van knelpunten in de zorg zoals de wachtlijstproblematiek, spreiding van ziekenhuizen en het toepassen van ICT in de zorg. Daarnaast stelt het bouwkundige basiskwaliteitseisen vast waaraan instellingen of een functie binnen een instelling moeten voldoen. Ook beoordeelt het Bouwcollege bouwplannen van instellingen en verstrekt het bouwvergunningen.

Het Bouwcollege is niet alleen een vergunningverlenende instantie, maar vooral ook een expertisecentrum, waar de kennis en ervaring, in aansluiting op moderne ontwikkelingen in de zorg, benut worden om de instellingen te ondersteunen en de politiek en het ministerie van VWS van informatie te voorzien. Daarbij gaat het om veel onderwerpen: van hooggespecialiseerd zoals de toepassing van ICT tot meer algemene onderwerpen zoals vergrijzing en privacy.

College bouw ziekenhuisvoorzieningen (Bouwcollege)
Churchillaan 11, 7e etage
3527 GV Utrecht

Postbus 3056, 3502 GB Utrecht
030 - 2983100
030 - 2983299
www.bouwcollege.nl
cbz@bouwcollege.nl

College voor Zorgverzekeringen (vroegere Ziekenfondsraad), CVZ

Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) coördineert en financiert de uitvoering van de Ziekenfondswet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Zij hanteren als uitgangspunt dat de gezondheidszorg voor iedere Nederlander toegankelijk en betaalbaar moet zijn.

De WTG, de tarievenwet, regelt welke prijs door aanbieders van zorg bij de ziektekostenverzekeraars mag worden gedeclareerd. De WTG regelt echter niet alleen de tarieven van de instellingen in de gezondheidszorg, maar ook die van met name genoemde categorieën van vrije beroepsbeoefenaren. Voor deze vrije beroepsbeoefenaren gaat het daarbij echter niet om vaste tarieven, maar om, collectief afgesproken, landelijke maximumtarieven.

Het CVZ is een 'wegbereider' voor zowel de beleidsontwikkelaars Ministerie van VWS als voor de beleidsuitvoerders (zorgverzekeraars en zorgkantoren). Het College informeert het Ministerie over de ontwikkelingen in de zorgverzekeringen en helpt het beleid vorm te geven. Het CVZ helpt zorgverzekeraars en zorgkantoren om dit beleid op een goede manier uit te voeren.

Prof. J.H. Bavincklaan 2, 1183 AT Amstelveen
Postbus 396, 1180 BD Amstelveen
www.cvz.nl
info@cvz.nl
020 - 347 55 55
020 - 647 34 94

EDventure

De centra voor educatieve dienstverlening in Nederland houden samen de vereniging EDventure in stand. Onderwijs en andere vormen van educatie blijven voortdurend in ontwikkeling. Scholen en instellingen hebben daarbij behoefte aan externe ondersteuning. Voor het primair onderwijs is het recht op schoolbegeleiding vastgelegd in de wet. De consultants onderwijs zieke leerlingen werken via de educatieve voorzieningen (ook wel onderwijs begeleidingsdiensten genoemd).

EDventure behartigt het belang van haar leden om die educatieve dienstverlening aan scholen te kunnen blijven bieden en heeft tot taak de kwaliteit daarvan te bevorderen. EDventure participeert landelijk in de beleidsontwikkeling, bundelt de krachten van de centra voor educatieve dienstverlening op een aantal inhoudelijke terreinen en heeft de opdracht van de aangesloten werkgevers om een passende CAO voor de werknemers overeen te komen. EDventure heeft het karakter van een netwerk, onderhoudt in- en externe relaties en geeft voorlichting over haar activiteiten

Netwerk voor educatieve dienstverlening
Noordeinde 94a, 2514 GM Den Haag
070 362 45 81
www.wpro.nl

EPN-Elektronisch Platform Nederland

EPN is een onafhankelijke stichting met als doel de maatschappelijke inbedding van informatie- en communicatietechnologie te bevorderen. In dit platform zijn het bedrijfsleven, de politiek, het maatschappelijk middenveld, de wetenschap en de overheid vertegenwoordigd. Het EPN-netwerk biedt hen de mogelijkheid kennis te vergroten, visies te ontwikkelen en de mogelijkheid tot informele informatie-uitwisseling op nationaal niveau. EPN verricht onderzoek, geeft publicaties uit en organiseert uiteenlopende bijeenkomsten zoals expertmeetings, denktankbijeenkomsten, congressen, seminars en roundtables. EPN heeft in samenwerking met het health management forum veel aandacht besteed aan ICT in de zorg.

Zeestraat 80/82, 2518 AD Den Haag
Postbus 16168, 2500 BD Den Haag
070 - 42 77 622
070 - 36 50 598
www.epn.net

Expertisecentrum ICT

Het expertisecentrum ICT voor mensen met een functiebeperking is een landelijk, onafhankelijk centrum dat kennis en deskundigheid over ICT voor mensen met een functiebeperking verzamelt, ontwikkelt en verspreidt. Het doel van het expertisecentrum is om bij te dragen aan een effectieve en efficiënte inzet en toegankelijkheid van ICT voor mensen met een functiebeperking in Nederland. Daarnaast zet het expertisecentrum zich in om de problematiek van ICT voor mensen met een functiebeperking bij een breed publiek en beleidsmakers onder de aandacht te brengen. Het expertisecentrum vindt dat voor een adequate toepassing van de mogelijkheden van ICT voor mensen met een functiebeperking een integrale aanpak (burgerschap en compensatie) nodig is. Met integrale aanpak wordt een pakket van maatregelen op het gebied van informatievoorziening, opleiding en training en ontwikkeling bedoeld. Het Expertisecentrum is ondergebracht bij het Informatie en Adviescentrum van het iRV hét kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap.

Expertische Centrum ICT
Zandbergsweg 111, 6432 CC Hoensbroek
045-5 237 555
045-5 231 550
http://www.ICTHandicap.nl
iac@irv.nl

Gigaport

GigaPort biedt Nederland de kans een voorsprong te nemen in de ontwikkeling en het gebruik van geavanceerde en innovatieve Internettechnologie waardoor de positie van Nederland in de ICT-gedreven economie versterkt. GigaPort-Netwerk kan zich meten met de beste onderzoeksnetwerken in de wereld en biedt bedrijven en instellingen een state-of-the-art testomgeving voor nieuwe (netwerk)diensten. GigaPort-Applicaties creëert een kennisplatform met betrekking tot nieuwe hoogwaardige ICT-toepassingen en biedt bedrijven en instellingen de kans pilotprojecten uit te voeren. GigaPort is een initiatief van de ministeries van Economische Zaken, Verkeer en Waterstaat en Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen. GigaPort wordt uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van de Stuurgroep GigaPort. GigaPort-Netwerk wordt gerealiseerd door SURFnet bv; GigaPort-Applicaties door het Telematica Instituut.

Leidseveer 35 (4e verdieping)
Postbus 2044, 3500 GA Utrecht
030 234 66 95
030 233 29 60
www.gigaport.nl
info@gigaport.nl

ICT op school

Op 19 juli 2001 is de Stichting Ict op School opgericht. Ict op School is er voor scholen in het primair onderwijs (PO) en voortgezet onderwijs (VO). Ict op School zet zich in voor verbetering van ICT-producten en -diensten gericht op integratie van ICT in primair en voortgezet onderwijs. De stichting fungeert als een soort procescoördinator en consumentenorganisatie.

De Stichting Ict op School onderscheidt vier hoofdtaken:

- Het ontsluiten van informatie en kennis over de producten en diensten op het gebied van ICT in het onderwijs. Bijvoorbeeld de inrichting en het beheer van ICT-voorzieningen op de scholen.
- Het concretiseren en bundelen van de vraag naar producten en diensten op het terrein van ICT in het onderwijs.
- Het tot stand brengen van regionale samenwerkingsverbanden tussen scholen, ondersteunende instanties, lokale overheden en bedrijfsleven.
- Het stimuleren van het vergaren van kennis door de doelgroep over integratie van ICT in het onderwijs.

Ict op School is opgericht door de organisaties voor bestuur en management, verenigd in de Vereniging van Samenwerkende Werkgevers Organisaties (VSWO, bestaande uit VBKO, Besturenraad, VBS en VOS-ABB), met medewerking van de verenigingen van onderwijsmanagers AVS en VVO en de besturenorganisaties Concent en VGS.

Stichting Ict op School
Bleijenburg 1, 2511 VC Den Haag
070 311 78 38
070 311 78 48
info@ictopschool.net
http://www.ictopschool.net/

IRV (zie ook expertisecentrum ICT)

Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap. Het IRV heeft een internetportal over revalidatie en handicap gemaakt.

Het iRv heeft twee kernactiviteiten: toegepast wetenschappelijk onderzoek en actieve informatie- en kennisoverdracht. Deze activiteiten dragen bij aan de verbetering van interventies, voorzieningen en hulpmiddelen voor mensen met langdurige functiebeperkingen en handicaps. Het perspectief en het belang van de doelgroep staan daarbij centraal.

Het iRv vervult een brugfunctie tussen theorie en praktijk. De opgebouwde expertise wordt actief overgedragen aan zorginstellingen, beroepsbeoefenaren, fabrikanten, gemeenten en andere aanbieders van zorg, diensten en producten. De iRv-activiteiten vinden zowel plaats op regionaal niveau (de Euregio Maas-Rijn) als op landelijk en internationaal niveau.

Zandbergsweg 111, 6432 CC Hoensbroek
Postbus 192, 6430 AD Hoensbroek
045-5237537
045-5231550
General@irv.nl
www.irv.nl

Kennisnet

Kennisnet ondersteunt onderwijs bij het gebruik van educatieve internettoepassingen. In de loop van 2002 zijn ruim 11.000 scholen, maar ook diverse onderwijsinstellingen, bibliotheken, musea en contentleveranciers met 2,5 miljoen gebruikers aangesloten op dit beveiligd en beheerd netwerk met een koppeling naar internet. Stichting Kennisnet is opgericht door de onderwijsorganisaties van Nederland. Via een beveiligd netwerk worden de scholen met elkaar verbonden en wordt toegang verleend tot het world wide web (www). Kennisnet is praktisch en inspirerend. Praktisch door direct aan te sluiten op de dagelijkse onderwijspraktijk. Inspirerend door ondersteuning van nieuwe leer- en werkvormen met inzet van nieuwe technologie. Kennisnet is een jonge, informele en professionele organisatie met veel ruimte voor eigen initiatief en persoonlijke ontwikkeling. De organisatie heeft afdelingen op het gebied van de portal (unit Markt), productontwikkeling (unit PO) en het fysieke netwerk Kennisnet (unit Netwerken). Bij Kennisnet werken 75 mensen.

Kennisnet is voortgekomen uit een project van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen. Kennisnet richt zich op alle vormen van onderwijs, met uitzondering van het hoger beroepsonderwijs en universitaire onderwijs. Kennisnet verbindt vrijwel alle scholen en instellingen voor primair onderwijs (PO), voortgezet onderwijs (VO) en beroeps- en volwasseneneducatie (BVE).

Kennisnet
Paletsingel 32, 2718 NT Zoetermeer
Postbus 778, 2700 AT Zoetermeer
079-3230996
079-3212322
www.kennisnet.nl

KBOH-Kwaliteits- en Bruikbaarheidsonderzoek van Hulpmiddelen voor gehandicapten en ouderen.

KBOH is een onafhankelijk expertise- en informatiecentrum op het gebied van hulpmiddelen en bijbehorende diensten voor gehandicapten en ouderen. Wij leveren een bijdrage aan volwaardig burgerschap voor mensen met functionele beperkingen. Het doel is vergroting van de maatschappelijke participatie, de autonomie en de kwaliteit van leven van gebruikers van hulpmiddelen. Wij doen dit door objectieve informatie te verstrekken aan alle belanghebbende partijen: gebruikers, verstrekkers, adviseurs en het bedrijfsleven. Zo kunnen met name gebruikers en verstrekkers optimale keuzes maken inzake kwaliteit, bruikbaarheid en doelmatigheid van hulpmiddelen en diensten. KBOH werkt nauw samen met genoemde partijen op de hulpmiddelenmarkt.

KBOH
Postbus 2072, 3440 DB Woerden.
Houttuinlaan 16a, 3447 GM Woerden.
0348 43 67 00.
0348 43 32 57.
www.kboh.nl
info@kboh.nl

Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis

De vereniging Kind en Ziekenhuis is in 1977 opgericht op initiatief van een aantal ouders. Zij vonden dat, in het belang van het kind, ouders meer moesten worden betrokken bij de opvang en begeleiding van hun kind in het ziekenhuis. Dit is nog steeds het leidend principe van de vereniging. Het landelijk bureau biedt telefonische ondersteuning aan ouders die vragen hebben rondom de opname van hun kind. Daarnaast verstrekt het informatie, zowel aan ouders als aan anderen. Verder onderhoudt het de contacten met organisaties van medisch specialisten en verpleegkundigen, wetenschappelijke verenigingen, beleidsinstanties in de gezondheidszorg en de media.

Korte Kalkhaven 9, 3311 JM Dordrecht
078 - 614 63 61
kind.en.ziekenhuis@worldonline.nl

LKC-Xidis

LKC Xidis wil het computergebruik van jonge mensen met een handicap stimuleren. Het gebruik van een aangepaste computer, soms met aangepaste programma's, zorgt ervoor dat mensen met een handicap meer kunnen. Er is goed advies nodig om te bepalen welke aanpassingen iemand nodig heeft. Daartoe leidt xidis adviseurs op.

Het LKC-Xidis geeft onafhankelijk, individueel advies over de aanschaf, de vergoeding en het gebruik van aangepaste computers. Het kenniscentrum gaat trainingen verzorgen voor mensen met een handicap en hun begeleiders en zal het proberen het computergebruik thuis, op school en in instellingen beter op elkaar af te stemmen.

Het landelijk kenniscentrum Xidis is financieel mogelijk gemaakt door de nsgk.

Landelijk Kenniscentrum Xidis
Nieuwstraat 76, 5691 AE SON
Telefoon (0499) 48 88 10
Fax (0499) 48 88 11
info@lkc-xidis.nl
<http://www.lkc-xidis.nl/intro.php>

Ministerie VWS

Zorg voor mensen in een gezonde samenleving. Dat is ons motto. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is de regisseur van complexe maatschappelijke processen waarbij iedere inwoner van ons land zich nauw betrokken voelt. De afdeling innovatie houdt zich ondermeer bezig met ICT voor chronische zieke kinderen. Het ministerie is ook het beleidscoördinerend ministerie voor de deelgebieden onderwijs, zorg en welzijn.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350, 2500 EJ Den Haag
Parnassusplein 5, 2511 VX Den Haag
070 340 79 11
070 340 78 34
www.minvws.nl

Ministerie OCW

OCenW biedt mensen kansen hun talenten te ontdekken, te ontwikkelen en te gebruiken. Het ministerie werkt voor mensen. Leerlingen, studenten en hun ouders. Kunstenaars, museumdirecteuren en leraren. Onderwijzers en docenten van primair tot hoger onderwijs. Wetenschappelijk onderzoekers. Medewerkers van radio en televisie, bibliotheken en

kunstinstellingen. Het ministerie vindt het vooral belangrijk dat al eerder opgedane kennis over ict en chronisch zieke kinderen/ jongeren wordt verspreid en verdeeld.

Ministerie van OCenW
Europaweg 4
Postbus 25000, 2700 LZ Zoetermeer
079 323 23 23
079 323 23 20
info@minocw.nl

NICTIZ – Nationaal ICT Instituut in de zorg

NICTIZ ondersteunt de totstandkoming van een betere informatievoorziening rondom en voor de patiënt/cliënt met behulp van ICT, met als doel de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg te verhogen. NICTIZ draagt daarvoor als een belangeloze en neutrale organisatie zorg voor uitwisseling van kennis en ervaring, stimuleert initiatieven en coördineert waar nodig en nuttig. NICTIZ staat voor Nationaal ICT Instituut in de Zorg. Het is een belangeloze en neutrale organisatie waarin alle betrokken partijen in de zorg deelnemen: aanbieders van zorg (artsen, ziekenhuizen e.d.), afnemers (patiëntenverenigingen), zorgverzekeraars en de overheid. NICTIZ werkt aan de totstandkoming in 2006 van een nationale informatievoorziening rondom en voor de patiënt/cliënt met behulp van informatietechnologie (gebaseerd op het Elektronisch Patiënten Dossier, EPD). Daarmee wordt beoogd de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg te verbeteren. Vanuit het ministerie van VWS wordt veel geld uitgetrokken voor ICT in de zorg (totaal € 38,82 miljoen in 2001).

NICTIZ
Postbus 262, 2260 AG Leidschendam
Overgoo 11, 2266 JZ Leidschendam
070 317 34 50
070 320 74 37
info@NICTIZ.nl

NVZ- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen

De NVZ vereniging van ziekenhuizen is de organisatie van de branche ziekenhuizen. De branche bestaat uit organisaties die een samenhangend pakket van medisch specialistische zorg bieden. De NVZ is primair gericht op de collectieve behartiging van zorginhoudelijke, sociale en economische belangen van de leden. Tot de leden behoren alle algemene ziekenhuizen, alsmede categorale instellingen in Nederland, zoals astmacentra, audiologische centra, kankercentra, radiotherapeutische instituten, revalidatiecentra en dialysecentra. De NVZ streeft ernaar voor de leden zodanige kaders te scheppen dat ziekenhuizen alert en flexibel kunnen inspelen op (veranderingen in) de vraag naar zorg. De NVZ heeft een apart projectbureau ICT in de zorg. Met het oog op de

voortdurende vraag naar zorgvernieuwing; de noodzaak tot het innovatief inspelen op de groeiende problemen in de curesector en het bevorderen van een inhaalslag in de ziekenhuizen op ICT-gebied, richtte de NVZ in 2001 dit Projectbureau ICT op. PRICT concentreert zich met name op de activiteiten Éducation permanente met betrekking tot ICT; Communicabel maken van bestaande systemen in de zorg; Digitaliseren van informatiedragers in ziekenhuizen; EPD ontwikkeling; de primaire zorgverleners in de drivers seat; ICT-toepassingen voor de communicatie tussen arts en patiënt; Grensverleggende internettoepassingen.

NVZ / PRICT
Oudlaan 4, 3515 GA Utrecht
Postbus 9696, 3506 GR Utrecht
030-2739411
030-2739780
<http://www.nvz-prict.nl/>

Surfnet

SURFnet is het Nederlandse computernetwerk voor hoger onderwijs en onderzoek. SURFnet verbindt de netwerken van universiteiten, hogescholen, onderzoekscentra, academische ziekenhuizen en wetenschappelijke bibliotheken met elkaar en met andere netwerken in Europa en de rest van de wereld. SURFnet maakt onderdeel uit van het wereldwijde internet. Via het SURFnet-netwerk kunnen gebruikers vanaf hun werkplek, of via de PC thuis, communiceren met andere netwerkgebruikers en informatie raadplegen op andere computers aangesloten op SURFnet of elders op het internet. SURFnet zorgt voor goede koppelingen met buitenlandse onderwijs- en onderzoeksinstellingen. SURFnet maakt daarbij gebruik van een hoogwaardige infrastructuur en geavanceerde technologieën. Er zijn momenteel ruim 200 organisaties aangesloten op het SURFnet-netwerk.

SURFnet bv
Postbus 19035, 3501 DA Utrecht
030 2 305 305
030 2 305 329
Admin@surfnet.nl
www.surfnet.nl

VRIN (Vereniging Revalidatie Instellingen in Nederland)

Sinds het oprichtingsjaar 1967 is de Vereniging van Revalidatie Instellingen in Nederland (VRIN) het landelijke samenwerkingsverband van de revalidatie-instellingen. Het doel is de revalidatiezorg in al zijn facetten te ondersteunen en een landelijk beleid over revalidatiezorg te ontwikkelen.

Voor de (24) leden fungeert de VRIN als een platform voor informatie en overleg. Tevens treedt de VRIN op als representatieve organisatie voor beleidsbepaling en overleg op landelijk niveau naar verzekeraars, overheid, politiek en andere voor de revalidatie belangrijke organen.

VRIN
Oudlaan 4
Postbus 9696, 3506 GR Utrecht
030 273 93 84
030 273 94 06
info@vrin.nl
www.vrin.nl

Wegbereiders

De Wegbereiders vormen het procesmanagement voor de uitvoering van de Wet op de Leerlinggebonden Financiering. Scholen kunnen bij de wegbereiders terecht voor informatie over de stand van zaken m.b.t. de wetgeving. De wegbereiders lichten ouders en scholen voor over de nieuwe wetgeving, bemiddelen en weten de weg bij de RECs.

De Wegbereiders
Koninginnegracht 25, 2514 AB Den Haag
Postbus 19521, 2500 CM Den Haag
070-3122880
070-3122870
info@wegbereiders.nl
www.wegbereiders.nl

Ziezon

In Nederland zijn ongeveer 120 consultants/ coördinatoren bij schoolbegeleidingsdiensten en bij de educatieve voorzieningen in de academische ziekenhuizen actief in het begeleiden van het onderwijs aan zieke leerlingen. Ziezon, Ziek zijn & onderwijs, stimuleert en faciliteert de communicatie tussen deze consultants/ coördinatoren en hun doelgroepen.

<http://www.ziezon.nl/>

Zorgverzekeraars Nederland

Zorgverzekeraars Nederland is de brancheorganisatie van de bedrijven die in Nederland zorgverzekeringen aanbieden. De hoofdactiviteit van ZN is het realiseren van voorwaarden waarbinnen de leden het vak van zorgverzekeraar optimaal kunnen uitoefenen.

ZN heeft als belangrijkste doelstelling de belangenbehartiging van de leden. Denk daarbij aan ondersteuning en facilitering van de leden, informatievoorziening en PR, maar ook aan het voeren van CAO-onderhandelingen en aan de repre-

sentatie van de leden in organen als het College Tarieven Gezondheidszorg en het Bouwcollege.

Sparrenheuvel 16, 3708 JE Zeist
Postbus 520, 3700 AM Zeist
030 - 698 89 11
030 - 698 83 33
info@zn.nl
<http://www.zn.nl/>