

Huidige situatie

Behandeling van kinderen met diabetes is van oudsher gericht op zelfredzaamheid, thuis, maar ook op school. Door het kind zelf, door zijn ouders of door andere informele zorgverleners. Bij een steeds grotere groep kinderen lukt het - om verscheidene redenen - echter niet om tot zelfredzaamheid te komen of om deze zelfredzaamheid te behouden. Redenen zijn o.a. zeer jonge leeftijd, gedragsproblematiek, verstandelijke beperking van het kind of ouders, instabiele thuissituatie, maar ook het niet kunnen of willen overnemen van de zorg door de informele zorgverleners rond het kind, zoals de schoolmedewerkers.

"Kinderen met diabetes horen 'gewoon' naar een reguliere school te kunnen. Wat een school en zijn medewerkers hierin moeten doen is nog steeds onduidelijk. Verschillende partijen, waaronder KinderThuisZorg, hechten waarde dat dit in 2018 duidelijk wordt en dat het niet afhankelijk is van naar welke school een kind gaat hoe de school in de diabetesbehandeling participeert." Aldus kinderarts Jan Peter Rake.

Als een school weigert te participeren in de diabeteszorg van een leerling en een kind (nog) niet zelfredzaam is, is (vaak langdurig) professionele ondersteuning inzet nodig door kinderverpleegkundigen van kinderthuiszorgorganisaties. Ook na de educatiefase of re-educatiefase. Dit maakt dat de leerling 'bijzonder' blijft; dat speciaal voor hem of haar een kinderverpleegkundige op school komt. Een vaak ongewenste situatie die een gezonde ontwikkeling in de weg kan staan. Hierdoor kunnen deze kinderverpleegkundigen echter ook geen andere zorg aannemen. Bijvoorbeeld van nieuw gediagnosticeerde kinderen met diabetes, juist ook omdat de zorgmomenten op specifieke tijden moeten plaatsvinden. Maar ook niet van kinderen met andere ziekten die buiten het ziekenhuis gespecialiseerde kinderverpleegkundige zorg behoeven. Dit geeft problemen door een (chronisch) ernstig te kort aan kinderverpleegkundigen.

Gewenste situatie

De zorg voor kinderen met diabetes wordt op die wijze vormgegeven dat er een maximale kans is om zo spoedig mogelijk tot zelfredzaamheid van het kind en het informele netwerk rondom het kind - inclusief school - te komen. Waarbij vanzelfsprekend optimale diabetesregulatie alsmede veiligheid van zorg gegarandeerd zijn. En ouders daar het vertrouwen in hebben. Het betreft hierbij zowel de zorg voor kinderen met diabetes de novo als kinderen met diabetes waarbij het in hun ziektebeloop niet gelukt is de zelfredzaamheid te behouden. Inzet van kinderverpleegkundigen van KinderThuisZorg is hierbij veel meer gericht op 'zorgen dat' zelfredzaamheid van het kind, zijn gezin en school mogelijk wordt, en slechts tijdelijk 'op zorgen voor' de behandeling van de diabetes. En indien blijkt zelfredzaamheid binnen het informele circuit niet mogelijk wordt, zorgen dat het 'zorgen voor' door andere professionals kan worden overgenomen.

Diabetes op school

Op dit ogenblik is de ene school bereid voor het kind dat niet (meer) zelfredzaam is te participeren in de diabeteszorg, terwijl de andere hierin geheel niet wil of zegt te kunnen participeren. Onduidelijk is wat van een school en zijn medewerkers verwacht mag worden. Alle handelingen nodige voor een adequate diabetesregulatie op school mogen worden verricht door schoolmedewerkers, na educatie en instructie en al dan niet na jaarlijkse toetsing, inclusief een bekwaamheidsverklaring. Dan wel als privépersoon. Maar wat een school en zijn medewerkers moeten, ook in het kader van Passend Onderwijs, is nog onduidelijk. Tenminste lijken dit de handelingen (observaties) te zijn die niet vallen onder de wet BIC. Maar over de handelingen vallend onder de wet BIC, al dan niet voorbehouden, verschillen de meningen. Verschillende partijen, waaronder KinderThuisZorg, hechten waarde dat dit in 2018 duidelijk wordt en dat het niet afhankelijk is van naar welke school een kind gaat of de school in de diabetesbehandeling participeert. Kinderen met diabetes hebben recht op een zo'n gewoon mogelijk leven inclusief regulier onderwijs!

¹ Opgesteld mei 2018