

A woman with blonde hair and glasses is smiling in a classroom. In the background, there is a bulletin board with various papers and a green chalkboard. Other people are visible in the background, but they are out of focus.

EEN KIND MET  
DIABETES IN DE KLAS

# 'WEET WAAR JE JA TEGEN ZEGT'

Ongeveer tweeduizend basisschoolleerlingen hebben diabetes type 1. Zij maken geen insuline aan. Wat betekent het om een kind met diabetes type 1 op school te hebben? "We ervaren dat er eigenlijk niets mis kan gaan."

Tekst Rineke Wisman Beeld Joost Grol







Bjorn (rechts) maakt zelf geen insuline meer aan.

**'DE BELANGRIJKSTE AFSPRAAK IS DAT ÉÉN VAN DE OUDERS ALTIJD BEREIKBAAR IS'**

**B**jorn (5) was in het voorjaar aangemeld voor groep 1 van basisschool de Ark in Elst toen zijn ouders in november opnieuw bij de school aanklopten. Rond de herfstvakantie was bij Bjorn diabetes type 1 geconstateerd, een chronische auto-immuunziekte die ontstaat als gevolg van een verkeerde reactie van het immuunsysteem. Bjorn maakt hierdoor zelf geen insuline meer aan. Met deze conditie kunnen jongvolwassenen zelfstandig leven, kinderen zijn aangewezen op de zorg en begeleiding van hun opvoeders.

Bjorns bloedglucosewaarden moeten iedere dag vijf tot tien keer gecontroleerd worden en rondom eet- en drinkmomenten wordt hem de juiste hoeveelheid insuline toegediend. Daarnaast moet zijn sociale omgeving alert zijn op signalen van een te hoge (hyper) of te lage bloedsuiker (hypo). Als daar niet tijdig adequaat op gereageerd wordt, kan hij –in het uiterste geval– in een diabetisch coma geraken.

Diabeteszorg en onderwijs was de afgelopen tijd onderwerp van discussie op scholen en in de politiek. Hoort diabetes bij de zorgplicht van school of is diabeteszorg te 'medisch'?

Jan van de Mheen en Nannette Teunissen, de ouders van Bjorn, hoopten dat het schoolteam van de Ark wilde helpen in de zorg voor Bjorn. Zodat Bjorn zo normaal mogelijk naar school kan. Na uitleg van de ouders besloten

ze als team dat ze de extra inspanning wilden verrichten, vertelt directeur Bert Schurink.

Normaal gesproken komt de eerste diabeteszorg tien minuten voor de ochtendpauze. Om ervoor te zorgen dat Bjorn zijn fruit met de andere kinderen mee kan eten, controleert groepsleerkracht Marlies van Wijk op dat moment zijn bloedglucosewaarde.

In het begin gebeurde dat met een vingerprik, maar tegenwoordig leest een sensor de waarden automatisch af. Is de waarde in orde, dan checkt de juf het aantal koolhydraten dat Bjorn tegenwoordig zelf invoert (de ouders schrijven dit op een begeleidend briefje), de pomp berekent de benodigde hoeveelheid insuline. Met een druk op de knop van de pomp komt de insuline daarna via een naaldje in Bjorns onderhuids weefsel terecht. Rondom de lunch vindt hetzelfde ritueel plaats.

## ALLEEN

Bloedglucosewaarden van iemand met diabetes type 1 zijn niet voorspelbaar. Stress, hormonen, beweging, ziekte en



groei beïnvloeden de glucosehuishouding. Als Bjorn zich extra uitleeft op het schoolplein kan dat bijvoorbeeld leiden tot een lagere bloedglucosewaarde dan verwacht. Naast groepsleerkracht Marlies verdiepten vijf andere leden van het schoolteam – directeur Schurink, de intern begeleider en drie andere docenten – zich een viertal middagen in diabetes type 1. Ook oefenden ze met meten, vingerprikken en het bedienen van de pomp. “Het vergde een behoorlijke investering”, blikt Schurink terug. De ouders verzorgden deze ‘scholing’ met ondersteuning van een diabetesverpleegkundige. “Voor de leerkrachten was het spannend: kan ik die verantwoordelijkheid wel aan?”, zegt Schurink. De eerste zes weken waren de ouders vrijwel dagelijks op school om het team te helpen. Daarna konden ze het zelf.

Schurink stelde samen met de ouders een protocol op waarin staat wat er aan de hand kan zijn met Bjorn en wat er dan gedaan moet worden. Alles legden ze vast. ▶

**Bjorns groeps leerkracht Marlies van Wijk:**  
 “Het bedienen van de pomp voelt voor mij niet als een medische handeling.”

## ‘ONWETENDHEID MAAKT BANG’

**‘Kan ik dit wel aan?’, vroeg groepsleerkracht Marlies van Wijk zich af toen het verzoek van Bjorns ouders kwam om hun kind met diabetes type 1 in de klas te nemen.**

“Op mijn vorige school had ik een collega met diabetes type 1. Omdat zij er niet open over sprak, wist ik niet wat te doen toen zij een hypo kreeg. Met die ervaring in mijn rugzak had ik nogal wat vragen toen het verzoek van Bjorns ouders kwam. Wat is diabetes? Wanneer kan een kind in een coma raken door diabetes?” “De ouders van Bjorn namen de tijd om ons te informeren. Samen met de collega’s besloten we toen: we gaan ervoor. Het bedienen van de pomp voelt voor mij niet als een medische handeling. Het is een kwestie van controleren. Als waarden hoger of lager zijn dan verwacht, komt het aan op inschatten, omdat je dan de pomp handmatig moet instellen.” “Het meest lastige vind ik het interpreteren: zit hij hoog of laag? Bij gymnastiek verbruikt hij bergen energie en kan de glucosewaarde harder dalen dan normaal. In het begin durfde ik hem geen seconde uit het oog te verliezen. Het stelt me gerust te weten dat Bjorn zich bij mij meldt als hij zich minder voelt. Toch houd ik hem altijd extra in de gaten.” “Terugkijkend zeg ik: De zorg valt me mee. Wat niet betekent dat ik er makkelijk over denk. De zorg voor een kind met diabetes type 1 doet een groot beroep op je. Begeleiding van de ouders is essentieel om het te laten slagen. Onwetendheid maakt angstig. Inmiddels heb ik het vertrouwen dat ik Bjorn op elk moment de juiste hulp kan bieden of deze kan krijgen als dat nodig is.”

# WIE IS ER AANSPRAKELIJK?

## Scholen kunnen de diabeteszorg op vier verschillende manieren organiseren. De AOb raadt aan medische handelingen in handen van medisch professionals te laten.

Volgens de Wet passend onderwijs hebben kinderen met diabetes type 1 recht op regulier onderwijs op een school in hun buurt. Na een lobby verscheen eind 2015 de factsheet 'diabeteszorg in het primair onderwijs' waarin vier mogelijkheden staan voor scholen om diabeteszorg te verlenen.

1. Diabeteszorg door reguliere zorgprofessionals (bijvoorbeeld buurtzorg).
2. Het onderwijspersoneel verleent 'in opdracht' diabeteszorg (bijvoorbeeld met een medisch onderwijsassistent).
3. De ouders van het kind verlenen zelf de diabeteszorg (één van de ouders zegt dan meestal zijn baan op).
4. Het onderwijspersoneel, optredend als privépersoon, verleent de diabeteszorg.

Het team van basisschool de Ark koos voor optie 4, waarbij het personeel de handelingen juridisch gezien verricht als 'privépersoon'. Het toedienen van insuline is namelijk een handeling die formeel valt onder de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg. Onder-

wijzend personeel mag deze medische handeling vrijwillig 'als privépersoon' verrichten onder bepaalde voorwaarden: ouders en schooldirectie moeten toestemmen, de leerkracht moet voldoende kennis en vaardigheden hebben, en de afspraken moeten helder zijn. In geval van calamiteiten moeten de ouders beschikbaar zijn als achtervang. "Schriftelijk vastleggen is niet verplicht", zegt Lydia Braakman, directeur van de stichting Zorgeloos met diabetes naar school. "Hoewel wij zeker dat laatste adviseren."

Voor Nomde Nomden, leerkracht en vader van zoon Pascal (10) met diabetes, werkt optie 1 prima. Buurtzorg komt langs in de pauzes om Pascal te meten en insuline toe te dienen. Directie en leerkrachten weten dat Pascal diabetes heeft. In de klas staat een kistje met noodspullen zoals druivensuiker, een boekje waarin de koolhydraten staan van traktaties, een reserve infuusset. De afspraak is dat Pascal altijd naar het toilet mag en altijd water mag drinken. Bij hogere bloedsuikerwaarden moeten kinderen met diabetes namelijk vaker naar de wc, en hebben ze meer dorst. Lydia Braakman, naast stichtingsdirecteur moeder van twee dochters met diabetes type 1, vindt de Buurtzorg-optie verre van ideaal. "Wie draagt de verantwoordelijkheid als het kind tussen de vaste momenten door moet eten of insuline nodig heeft? Ook is de kans op deze manier groter dat het kind zich nog meer anders dan anders voelt."

De AOb geeft de voorkeur aan de eerste drie mogelijkheden. "Wij vinden het niet wenselijk om diabeteszorg structu-

reel door leerkrachten te laten uitvoeren. Er mag niet worden uitgegaan van de vrijwilligheid van leraren", zegt AOb-bestuurder José Muijres. "Als leerkrachten het toch willen, is ons advies: weet waar je ja tegen zegt."

Marcel Koning, stafmedewerker van de AOb, vult aan: "In welke situatie is het vrijwillig en wanneer is er sprake van pressie?" Bovenal vindt de AOb dat school hier een probleem oplost dat niet onder de expertise van het onderwijs valt. "Het is de zoveelste maatschappelijke taak die over de schutting van het onderwijs wordt gegooid. Aan de school van Bjorn zie je hoe betrokken onderwijspersoneel vaak is. Maar het is de vraag of de huidige situatie de beste zorg voor Bjorn is."

Als de leerkracht per abuis een verkeerde waarde ingeeft op de insulinepomp, waardoor het kind in een acute zorgconditie in het ziekenhuis terechtkomt, is er hierdoor juridisch gezien geen sprake van aansprakelijkheid van de school. Toch vrezen directeuren vaak aansprakelijkheidsissues, weet Lydia Braakman, terwijl het voor individuele leerkrachten vaak veel meer de vraag is of ze het kunnen combineren met hun taken en de rest van de leerlingen. "Er is niet één oplossing voor alle leerlingen met diabetes type 1. Het hangt af van de school en van de leerling. Wat mij betreft is het ideaal een gezamenlijke verantwoordelijkheid waarbij de ouders ieder jaar de tijd nemen om leerkrachten te informeren en te begeleiden, of er nu handelingen verricht worden of niet."





“De belangrijkste afspraak is dat één van de ouders altijd bereikbaar is. Of binnen tien minuten terugbelt.” Voor de directeur was het een voorwaarde dat het schoolteam de zorg als een gezamenlijke verantwoordelijkheid draagt. “Als Marlies er niet is, kan iemand anders de handelingen overnemen. Met zes mensen is er altijd iemand om Bjorn te helpen. Dat is fijn voor hem en de ouders, maar ook voor de leerkrachten. Niemand staat er alleen voor.”

Voor mensen zonder diabetes is een waarde tussen 4 en 7 normaal. Bij diabetes type 1 komen ook waarden ver buiten deze grenzen voor. Als de waarde zakt onder de 4 of stijgt boven de 20 is actie noodzakelijk. Schurink somt de symptomen soepel op: minder actief, moe, onhandig, kou, trek. “Als Bjorn stil wordt of apathisch is, kan hij een lage bloedglucosewaarde hebben. Is dat het geval, dan krijgt hij druivensuiker en moet hij daarna wat eten.”

Het kwam in anderhalf jaar tijd twee keer voor dat Bjorns waarde de 20 passeerde, en de ouders werden ingeschakeld. De ene keer bleek het infuusnaaldje aan vervanging toe. De andere keer was de lage waarde niet duidelijk te verklaren. Schurink en zijn team beschouwen de assistentie tijdens de lunch niet als een medische handeling. “Voor ons ligt de grens bij het vervangen van een naald. Dat is een medische handeling en die voeren wij niet uit. Bjorns vader was hier binnen dertig minuten en loste het zelf op.” De diabeteszorg vergde een flinke investering in

het begin, onderstreept hij, maar nu is het routine. “Juf meet en bedient de pomp in de klas en gaat dan weer verder met de les. De kinderen vinden het normaal.”

### TRAKTATIES

“We hebben nu de ervaring dat er eigenlijk niets mis kan gaan”, zegt Schurink. “Bij twijfel over hypo’s of hypers bellen we de ouders. Als een kind jarig is, weten de ouders van Bjorn wat er getrakteerd wordt. Dat regelen ze onderling. In het begin van elk jaar informeren zij de andere ouders over de conditie van hun zoon.” Bij zo’n open houding is de diabeteszorg gebaat, benadrukt Schurink. “Betrokkenheid van de ouders is essentieel. Verder boffen we met Bjorn. Het is een communicatief kind. Hij meldt zich meestal als hij zich niet goed voelt. Verder is het vooral een lieve, intelligente jongen die een grote mate van zelfstandigheid toont – ook in de omgang met zijn diabetes. Hij hoort bij ons op school.” ■

Als Bjorn een lage bloedglucosewaarde heeft, krijgt hij druivensuiker en moet hij daarna wat eten.

**‘IN HET BEGIN DURFDE IK HEM GEEN SECONDE UIT HET OOG TE VERLIEZEN’**